

# ACTAS de coordinación SOCIOSANITARIA

27

nov

2020

año VIII

## COLABORAN

Ana Peláez Narváez, Luis Cayo Pérez Bueno, Ángela M<sup>a</sup> Lopera Murcia, Ángel Lozano de las Morenas, Raquel Alario Bancells, Elena Robles Peña, Rubén Yusta Tirado, Elvira Lara, Marta Miret, Natalia Martín-María, Chiara Castelletti, Eva María Hombre Aguiar, M<sup>a</sup> Pilar Molés Julio, Iria de la Osa Subtil, Alberto Pascual Rupérez.

**PREMIO CERMI 2020**

en la categoría de Investigación  
Social y Científica

**PREMIOS**  
cermi.es

●.....

**DIRECTOR**

Agustín Huete García. *Universidad de Salamanca*

**SECRETARIA EDITORIAL**

Ana Artacho Larrauri. *Fundación CASER*

●.....

**CONSEJO EDITORIAL**

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

●.....

**CONSEJO ASESOR**

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

Depósito Legal: M-9549-2011

ISSN: 2529-8240

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

Presentamos el número 27 de la revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, segundo y último de un año, este 2020, que pasará sin duda a la historia como uno de los más convulsos para la humanidad, y en especial, para la parte de la humanidad que más ha sufrido esta pandemia, y sobre la que nuestra revista presta atención: las personas mayores, con discapacidad, o dependencia.

Pero en la pequeña historia de nuestra revista, este será además un año inolvidable por haber recibido el **premio CERMI 2020 en la categoría de Investigación Social y Científica**, por nuestra labor de divulgación del “conocimiento social valioso de forma sostenida en la esfera de las políticas públicas de promoción de la autonomía personal y de inclusión de las personas mayores y con discapacidad” (Fallo de los premios CERMI 2020).

Si la importancia del premio se mide por quién lo otorga, estamos de enhorabuena: el CERMI a día de hoy es una organización que se cuenta entre las más influyentes del Tercer Sector en España, y con seguridad la organización más relevante en el ámbito de la discapacidad. El CERMI, es, además, un actor relevante en contexto europeo e iberoamericano, con presencia destacada en la promoción y seguimiento de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas.

Hemos querido agradecer este premio con dos aportaciones destacadas desde CERMI: por una parte entrevistamos a Ana Peláez Narváez, Comisionada de Género y Vicepresidenta ejecutiva de la Fundación CERMI Mujeres. Ana, es una mujer referente en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, con especial énfasis en las mujeres con discapacidad; en su entrevista, reseña la gran importancia que tienen las políticas sociosanitarias. Por otra parte, contamos con un excelente artículo de Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del CERMI, en el que pone en valor la necesidad de reformar el artículo 49 de la Constitución Española.

La presencia de la discapacidad como objeto de análisis es, como no podía ser de otra manera, especialmente importante en este número. Continuamos así con un artículo de Ángela Lopera, que desde Colombia nos propone un análisis del uso del término “discapacidad intelectual” desde una perspectiva histórica y crítica. Seguidamente, Ángel Lozano, Raquel Alario y Elena Robles, nos hablan de la importancia de la asistencia personal para el desarrollo de la vida independiente y la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad.

Los siguientes artículos de este número se centran en la atención a las personas mayores. Eva Hombre, nos expone el proyecto de intervención que llevó a cabo con el objetivo de combatir la soledad en mujeres. Rubén Yusta realiza un análisis sobre el futuro de la intervención gerontológica desde una perspectiva social. Para finalizar la sección de artículos, Elvira Lara, Marta Miret, Natalia Martín-Maria y Chiara Castelletti, nos presentan el proyecto Emmy para mejorar el bienestar mental de las personas mayores.

Cerramos este número con nuestra sección “jóvenes investigadores” en la que acogemos con orgullo los resultados de la **I convocatoria de ayudas a la investigación de la Fundación Caser**, presentados por M<sup>a</sup> Pilar Molés, que nos expone los principales hallazgos de su estudio sobre la herramienta Fallskip y la prevención de caídas en las personas mayores. El segundo artículo corresponde a Iria de la Osa, sobre los efectos sociales en el consumo de la metanfetamina. Finalmente, Alberto Pascual pone en valor el papel de la enfermería en la educación al paciente epiléptico.

Además, profundizando el carácter divulgativo y universalmente accesible de nuestra revista, publicamos nuevamente todos los contenidos en Lectura Fácil, en nuestro empeño por llegar al mayor número de personas posible.

Y así es como se configura el número 27 de nuestra revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, esperamos que las aportaciones recogidas resulten de interés, y contribuyan a avanzar en la mejora de nuestros sistemas de bienestar. Mientras este número sale al aire estamos ya trabajando en el próximo, con el espíritu renovado por nuestro premio, y la esperanza puesta en un nuevo año cargado de buenas noticias.

Agustín Huete García  
Director de la revista Actas de Coordinación Sociosanitaria

## ENTREVISTA

**/07** ANA PELÁEZ NARVÁEZ

## ARTÍCULOS

**/11** ARTÍCULO 49, PRIMERA REFORMA SOCIAL DE LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA. CONSIDERACIONES Y PROPUESTAS DESDE LA DISCAPACIDAD ORGANIZADA.

**LUIS CAYO PÉREZ BUENO**

Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y de la Fundación Derecho y Discapacidad.

**/27** DECONSTRUYENDO LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

**ÁNGELA MARÍA LOPERA MURCIA**

Universidad de Antioquia. Colombia.

**/45** LA ASISTENCIA PERSONAL: UN SERVICIO CLAVE PARA EL DESARROLLO DE LA VIDA INDEPENDIENTE Y LA INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

**ÁNGEL LOZANO DE LAS MORENAS**

Trabajador Social y Gerente de la Federación Salud Mental Castilla y León.

**RAQUEL ALARIO BANCELLS**

Trabajadora Social. Área de Programas de la Federación Salud Mental Castilla y León.

**ELENA ROBLES PEÑA**

Trabajadora Social. Área de Programas de la Federación Salud Mental Castilla y León.

**/77** ANÁLISIS DEL FUTURO DE LA INTERVENCIÓN GERONTOLÓGICA DESDE UNA PERSPECTIVA SOCIAL.

**RUBÉN YUSTA TIRADO**

Trabajador Social en Residencia de Mayores. Doctorando en Trabajo Social Universidad Complutense de Madrid. Docente en Colegio Oficial de Trabajo Social de Madrid y Málaga.

## **/97** EL BIENESTAR MENTAL EN LA POBLACIÓN DE EDAD MÁS AVANZADA: EL PROYECTO EMMY.

**ELVIRA LARA, MARTA MIRET, NATALIA MARTÍN-MARÍA, CHIARA CASTELLETTI**

Universidad Autónoma de Madrid. Hospital Universitario de La Princesa, Instituto de Investigación Sanitaria Princesa (IIS-Princesa), Madrid. Instituto de Salud Carlos III, Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental, CIBERSAM.

## **/119** COSIENDO EN SALUD, TEJIENDO RELACIONES.

**EVA MARÍA HOMBRE AGUIAR**

Trabajadora Social en el ámbito de la salud desde 2008. Servicio Canario de la Salud. Gerencia de Atención Primaria. Área de Gran Canaria.

## JÓVENES INVESTIGADORES

## **/135** FALLSKIP COMO HERRAMIENTA PARA LA MEDICIÓN DEL RIESGO DE CAÍDAS EN MAYORES INSTITUCIONALIZADOS.

**Mª PILAR MOLÉS JULIO**

EL CONSUMO DE METANFETAMINAS Y SUS PRINCIPALES CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES. UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.

**IRIA DE LA OSA SUBTIL**

EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA EN LA EDUCACIÓN AL PACIENTE EPILÉPTICO.

**ALBERTO PASCUAL RUPÉREZ**

## LA REVISTA PARA TODAS LAS PERSONAS

## **/151** ESTE NÚMERO EN LECTURA FÁCIL.



# Entrevista

## ANA PELÁEZ NARVÁEZ

Alta Comisionada para la Solidaridad y la Cooperación Internacional del Grupo Social ONCE y Vicepresidenta de la Fundación ONCE para América Latina (FOAL). En el CERMI es Comisionada de Género y Vicepresidenta ejecutiva de la Fundación CERMI Mujeres. En el Foro Europeo de la Discapacidad es Vicepresidenta y presidenta del Comité de Mujeres. En Naciones Unidas, de 2009 a 2016, fue miembro del Comité de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, del que ha sido su Vicepresidenta. Desde 2019 es miembro del Comité de la ONU para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, siendo la primera mujer con discapacidad en formar parte de este órgano.



En la fotografía aparece Ana Peláez delante de todas las banderas de Estados partes de Naciones Unidas. Al fondo, la entrada del Palais des Nations (Palacio de las Naciones) de Ginebra, sede europea de Naciones Unidas.

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

Respuesta: Como ha reconocido el jurado de los Premios CERMI.es 2020, la Revista Actas de la Fundación Caser es un medio especializado en la promoción de la autonomía personal e inclusión de las personas mayores y con discapacidad que genera información muy valiosa para las políticas públicas. Siendo la coordinación de los sistemas sanitario y social un asunto esencial para mejorar la atención a las personas con discapacidad, a las personas mayores, y en general, en situación de dependencia, la

contribución de la Revista Actas de la Fundación Caser puede ser un valor añadido para alcanzar este logro.

*Desde CERMI y Fundación ONCE nos recuerdan la enorme importancia de tener en cuenta la perspectiva de género en la inclusión de las personas con discapacidad. ¿Qué nos falta y qué nos sobra para estar preparados?*

Coincido con CERMI y con Fundación ONCE en la necesidad de incorporar al trabajo de la Fundación Caser y de su Revista Actas un enfoque más robusto sobre la dimensión del género en los asuntos temáticos que aborda para no dejar atrás a las mujeres. Para conseguirlo, la formación de los equipos técnicos, la incorporación de profesionales especializados en asuntos de género, el uso de indicadores y variables sensibles al género, la compilación de datos siempre desagregados por sexo y por otras variables relevantes para las mujeres, y el estudio pormenorizado de realidades que les afectan directamente a ellas, podrían ser algunas sugerencias para conseguirlo.

*Como en casi cualquier escenario social, las mujeres sufren aún hoy desigualdad a la hora de acceder a recursos, beneficios y apoyos sociales. ¿Tiene hoy la perspectiva de género un impacto suficiente en las políticas de atención sociosanitaria?*

Desafortunadamente no.

Como se puso de manifiesto en la IV Conferencia sectorial de mujeres y niñas con discapacidad de la Fundación CERMI Mujeres, celebrada el 23 y 24

de septiembre de este año, el modelo actual sociosanitario está «agotado» y es «insuficiente», por lo que habría que abogar por promover una atención transformadora que esté dotada de medios y recursos para adaptar los servicios sociosanitarios a la realidad. Para ello, es necesario incorporar la perspectiva de género, tanto en las distintas investigaciones médicas como en la atención sanitaria, para evitar sesgos que perjudiquen a las pacientes. Esto pasaría por reforzar la investigación acerca de la salud de las mujeres y niñas, así como de las enfermedades que les afectan, puesto que la población masculina ha copado mayoritariamente los estudios científicos, pese a que las mujeres sufren en mayor medida circunstancias particulares, como el dolor crónico. Como señaló la Organización Mundial de la Salud en la IV Conferencia, las personas con discapacidad, especialmente las mujeres, tienen que ser consideradas un grupo en situación de vulnerabilidad durante una crisis de salud pública y necesitan una atención prioritaria. De ahí la importancia de que las campañas y planes de salud pública se tienen que diseñar, desde el principio, incluyendo la perspectiva de género y de discapacidad.

*Es usted hoy una persona con alto reconocimiento en España y en el mundo. ¿Cuál es la clave de su éxito?*

No se trata de un éxito individual, sino del trabajo y empeño de las organizaciones de personas con discapacidad que, unidas, han hecho posible que la agenda de las mujeres y niñas con discapacidad en todo el mundo se escuche. Como señalo en mi cuenta de Twitter, *we have made it!*, y en



ese “we” estamos todos incluidos. Mi agradecimiento profundo a la ONCE y a CERMI por respaldar este esfuerzo colectivo.

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

Son muchos los trabajos que tenemos ahora entre manos porque también son muchas las demandas que siguen pendientes en relación con la igualdad y no discriminación de las mujeres y niñas con discapacidad.

A nivel global, estamos trabajando para que los estados se comprometan con la incorporación de las cuestiones de discapacidad en la agenda política de los derechos de la mujer y la igualdad de género, con especial atención a la violencia. Para conseguir esto, estamos tratando de fortalecer el sistema de reporte a Naciones Unidas, tanto por parte de sus agencias especializadas (como ONU Mujeres), como de las instituciones de derechos humanos (fundamentalmente las defensorías del pueblo) y de la sociedad civil (organizaciones de mujeres con discapacidad, organizaciones de mujeres en general y organizaciones de personas con discapacidad).

A nivel europeo, nos hemos centrado en dos asuntos prioritarios: Por un lado, en la implementación del *Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra las mujeres y la violencia doméstica* (Convenio de Estambul), instrumento fundamental para luchar no solamente contra la violencia, sino también contra la persistencia de las prácticas nocivas contra mujeres y niñas con discapacidad, como son las

esterilizaciones no consentidas y los abortos coercitivos (artículo 39 del Convenio de Estambul). En segundo lugar, en sacar adelante un proyecto que permita trabajar en red a las organizaciones de mujeres con discapacidad de Europa. Hasta la fecha, solamente hay ocho países en la Unión Europea que cuentan con una organización específica.

A nivel iberoamericano, nuestro propósito es el de formar a mujeres y niñas con discapacidad, y a madres y cuidadoras de familiares con discapacidad, en sus derechos humanos y libertades fundamentales, acercándoles instrumentos clave para ellas, como son la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, la *Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de discriminación contra la Mujer*, la *Declaración y Plataforma de Acción de Beijing* o la *Agenda de Desarrollo 2030*, entre otros. Para conseguirlo tenemos que asegurar que las mujeres y niñas pertenecientes a los grupos más desfavorecidos, por presentar mayores barreras de acceso a la información y a la comunicación (como son las mujeres sordociegas, las mujeres con discapacidad intelectual, las mujeres institucionalizadas, mujeres indígenas etc.), no se queden atrás.

Finalmente, en el plano nacional, queremos fortalecer la agenda de trabajo de la Fundación CERMI Mujeres abordando nuevas realidades y aumentando nuestra capacidad de incidencia política. La trata y la prostitución; la migración, el refugio y el asilo; la violencia en todas sus formas contra las mujeres y niñas con discapacidad y *los recursos disponibles para ellas*;

*la erradicación definitiva de todas las prácticas de esterilización no consentida y la reparación de las víctimas; la formación sobre los derechos y el acceso a la salud sexual y reproductiva; el empoderamiento de las niñas con discapacidad; el trabajo con las madres y cuidadoras de familiares con discapacidad y el impacto de la pandemia en todas estas mujeres, son solo algunas de las cuestiones que tenemos ahora sobre la mesa.*

En cuanto a la ilusión, todos son tan importantes y necesarios que no nos podríamos decantar por uno de ellos.

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

Por supuesto que sí, pero esa investigación social sigue adoleciendo en muchos casos de las dimensiones de género y de discapacidad; más aún, tomados ambos al unísono desde un enfoque interseccional de derechos humanos. Además, muy especialmente, necesitamos el talento de las chicas con discapacidad en la investigación social, pero esto, que es fácil de afirmar en una entrevista como esta, es difícil llevar a cabo en la práctica; sobre todo, si tenemos presentes algunos datos sobre la educación de las chicas con discapacidad en relación con sus pares sin discapacidad o en relación con los chicos con discapacidad. Por ejemplo, en los datos estadísticos publicados en 2018 por el Ministerio de Educación y Formación profesional sobre el alumnado que recibió apoyo durante la enseñanza primaria, la

ESO, la Formación Profesional Básica y otros programas formativos, “los varones representan el 62,6%, mientras que las mujeres son el 37,4% restante”. Ante esta brecha escalofriante de discriminación por razón de sexo, solo puedo poner más que nunca en valor el talento de las chicas con discapacidad que, pese a su olvido en las políticas de educación, consiguen brillar y alumbrarnos el camino.

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

Os recomiendo seguir a Women Enabled International (WEI). Como señala esta organización en su página web, trabaja en la intersección de los derechos de las mujeres y los derechos de las personas con discapacidad para promover los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad en todo el mundo. A través de la promoción y la educación, WEI aumenta la atención internacional y fortalece los estándares internacionales de derechos humanos en temas como la violencia contra la mujer, la salud y los derechos sexuales y reproductivos, el acceso a la justicia, la educación, la capacidad legal y las emergencias humanitarias. Trabajando en colaboración con organizaciones de derechos de mujeres con discapacidad y organizaciones de derechos de mujeres en todo el mundo, WEI fomenta la cooperación entre movimientos para mejorar la comprensión y desarrollar estrategias de promoción transversales para hacer realidad los derechos de todas las mujeres y niñas. Para más información, podéis visitar su página web: <https://www.womenenabled.org/>

# ARTÍCULO 49, PRIMERA REFORMA SOCIAL DE LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA. CONSIDERACIONES Y PROPUESTAS DESDE LA DISCAPACIDAD ORGANIZADA.

## *ARTICLE 49, FIRST SOCIAL REFORM OF THE SPANISH CONSTITUTION. CONSIDERATIONS AND PROPOSALS FROM ORGANIZED DISABILITY.*

### **LUIS CAYO PÉREZ BUENO**

**Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y de la Fundación Derecho y Discapacidad.**

**presidencia@cermi.es**

*Cómo citar este artículo: Pérez Bueno, L.C. (2020). Artículo 49, primera reforma social de la Constitución Española. Consideraciones y propuestas desde la discapacidad organizada. Actas de Coordinación Socio-sanitaria, (27), PÁGINAS 11-25*

## PALABRAS CLAVE

*Discapacidad, Derechos, Derechos Sociales, Constitución Española, Artículo 49, Reforma Constitucional, Convención, Inclusión, Cortes Generales, CERMI.*

## RESUMEN

*En España, la sociedad civil organizada en torno a las personas con discapacidad y sus familias, representada por el CERMI, lleva lustros demandando a los poderes públicos y los partidos políticos la reforma del artículo 49 de la Constitución Española, dedicado precisamente a las personas con discapacidad, habida cuenta de la inadecuación e inactualidad del texto vigente del precepto, que por haberse adoptado hace más de cuarenta años, no está alineado con el enfoque de derechos humanos. Esta necesidad de modificación constitucional, se agudiza desde la entrada en vigor en 2008 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que establece un modelo social de derechos humanos, y cuyos principios, valores y mandatos entran en conflicto con la Constitución Española, por pertenecer a dos épocas y dos mentalidades muy distintas. En el año 2018, las presiones del movimiento social de la discapacidad comienzan a tomar cuerpo, y el Gobierno y el Parlamento españoles activan el procedimiento de reforma constitucional a propósito del artículo 49, iniciativa de modificación aún no culminada, que de llevarse a cabo finalmente supondrá un refuerzo más que notable de la declaración, reconocimiento y garantías de los derechos de las personas con discapacidad.*

## KEYWORDS

*Disability, Rights, Social Rights, Spanish Constitution, Article 49, Constitutional Reform, Convention, Inclusion, Parliament, CERMI.*

## ABSTRACT

*In Spain, the civil society organized around people with disabilities and their families, represented by CERMI, has been demanding the public authorities and political parties reform Article 49 of the Spanish Constitution, specifically dedicated to people with disabilities. disability, taking into account the inadequacy and inactivity of the current text of the precept, which, having been adopted more than forty years ago, is not aligned with the human rights approach. This need for constitutional modification has become more acute since the entry into force in 2008 of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which establishes a social model of human rights, and whose principles, values and mandates conflict with the Constitution. Spanish, for belonging to two eras and two very different mentalities. In 2018, the pressures of the social movement for disability began to take shape, and the Spanish Government and Parliament activated the constitutional reform procedure regarding article 49, an initiative for modification not yet completed, which if finally carried out. It will mean a more than notable reinforcement of the declaration, recognition and guarantees of the rights of people with disabilities.*

## 1. CONSIDERACIÓN PRELIMINAR.

El enfoque de derechos, de derechos humanos, único admisible en relación con la legislación y las políticas públicas que tengan por destino a las personas con discapacidad, compele a la preocupación por el Derecho, entendido como ordenación racional y justa de la convivencia y las relaciones entre los seres humanos en una comunidad política dada, y de estas entre sí. De ahí, la insistencia del movimiento social organizado de la discapacidad de ejercer presión e incidir para que los ordenamientos jurídicos ya sean internacionales, ya europeos, ya del propio país, asuman con convicción y vigor esta perspectiva, traduciéndola en un Derecho positivo cada vez más embebido en la consideración de la discapacidad como una cuestión exclusiva de derechos humanos.

Teñir la legislación toda de la discapacidad de la visión de derechos humanos pasa, en primer término, claro está, porque esta quede impregnada en la norma superior, aquella que ostenta la primacía mayor del ordenamiento jurídico, que suele ser la Constitución política del Estado. No es indiferente, antes al contrario, que el texto constitucional de una nación o país, tenga presente la realidad de las personas con discapacidad, la acoja expresamente o la omita, y si la declara y regula, en qué términos lo hace, literales y conceptuales.

Como es harto sabido, en el caso de España, la Constitución de 1978, la vigente en estos momentos, no hace caso omiso de las personas con discapacidad, les dedica un artículo específico, el 49, por lo que la discapacidad tiene recepción constitucional, hecho en principio del que hemos de congratularnos. Muchos textos constitucionales en el mundo no mencionan a esta parte de su población, la ignoran de plano. Es positivo pues que la Constitución Española dispense atención declarativa y regulatoria a las personas con discapacidad; otra cuestión es la relevancia que se le otorgue, en qué términos y con qué contenido y alcance. Sobre qué principios inspiradores, con cuál dicción, en qué ubicación sistemática del texto constitucional e incluso con qué intención y estilo, si es meramente declaratoria o se erige en mandato imperativo con garantías para su aplicación efectiva.

En opinión del movimiento social de derechos humanos de las personas con discapacidad en España, a despecho de que la Constitución de 1978 fuera en origen receptiva con las personas con discapacidad, elemento que ha de ser reconocido y agradecido, transcurridos más de cuarenta años desde su promulgación y vigencia, precisa de una reforma, en este punto, que la actualice, qué duda cabe, y sobre todo que la refuerce para alinearla por entero con el enfoque de derechos humanos. Sería la primera reforma netamente social del texto constitucional español, y para las personas con discapacidad y su movimiento social es de un fecundo simbolismo que esta primera modificación social sea por y para este grupo social.

## 2. LA DISCAPACIDAD EN LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA DE 1978. INACTUALIDADES E INSUFICIENCIAS.

Ha sido consignado antes, a saber: la discapacidad, bien que con otro nombre y con una concepción propia del tiempo y de la mentalidad en que fue elaborado y aprobado, está presente en el texto constitucional de 1978. El artículo 49 es el precepto que le consagra, y cuya redacción literal es:

*Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.*

No basta con la dicción expresa, es también recomendable saber dónde se encuentra situado en el texto normativo máximo, pues esta localización nos indicará aspectos no menores como su consideración o no de derecho fundamental, su grado de reconocimiento, su imperatividad, la exigibilidad que se le otorga y la protección dispensada. Sistemáticamente, este artículo está ubicado en el capítulo tercero, bajo el nombre “De los principios rectores de la política social y económica” del Título I, en el que se declaran y reconocen los derechos y deberes fundamentales, pero su rango es subalterno, por cuanto es solo un principio rector de la política social y económica, una suerte de mandato genérico que se dirige a los poderes públicos (no a toda la comunidad política y social) de actuar en un determinado sentido, orientador de la acción oficial, para que a través de ella se verifiquen los derechos, estos sí, reconocidos a toda la ciudadanía y formulados en el elenco del Título I, mas sin definir ni elevar la discapacidad y lo atinente a ella al rango de los derechos de máxima protección. El tratamiento de la Constitución vigente a las personas con discapacidad es, por decir así, de menor cuantía.

Yendo ya, en derechura, al contenido estricto del artículo, una vez bosquejado el entorno en el que se ubica y que condiciona su calidad y alcance, lo primero que resulta llamativo es la terminología empleada; un artículo sobre la discapacidad, que no usa esta palabra. Sí lo subyacente, pero no lo aparente. En efecto, para la sensibilidad presente, lo más chocante del texto del artículo 49 es el vocablo de “disminuidos”, como equivalente a lo que hoy denominamos “personas con discapacidad”. Bien es cierto que “discapacidad” no era una palabra formada y existente en 1978 (su creación fue posterior), pero la elección de “disminuidos” no fue la más afortunada, incluso para ese tiempo. Así, en 1982, cuando se promulga la primera ley general de discapacidad en España, transcurridos menos de cuatro años, el legislador ordinario opta por “minusválidos”, llevando esta expresión al propio título: Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, cuya vigencia se prolongó hasta el año 2013, en que fue derogada por subsunción en el texto refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, aprobada por el Real Decreto Legislativo 1/2013. Es precisamente el aspecto terminológico, esta inactualidad léxica -en una esfera como la de la discapacidad, en el que las variadas y cambiantes expresiones

se agotan con una celeridad cuando menos intrigante, como si no hubiera palabra acertada o condigna de una realidad elusiva en grado sumo que vanamente trata de designar- la que más ha determinado los intentos posteriores de modificación. Incluso algunas propuestas de reforma, se limitaban tan solo a propugnar el mero cambio terminológico, “disminuidos” por otra expresión más acorde al momento, menos hiriente para la consideración y el juicio modernos, sin más honduras conceptuales, o ambiciones de índole política, jurídica o social.

Con ser lo léxico lo que más cautiva la atención en este debate, sobre todo cuando se expone con simpleza a la opinión pública a través de los medios de comunicación masivos, concurren otros elementos de mayor entidad y relevancia en la reforma constitucional del artículo 49. Las inactualidades e insuficiencias del supracitado precepto son también, más que nada, de fondo. Aspectos materiales que pueden cifrarse en la adecuación o desajuste del vigente artículo constitucional con la visión imperante de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y que no pueden ni deben omitirse al plantearse una eventual reforma, sino que deben ser las cuestiones preferenciales. Así, la dicción actual del artículo 49 dimana de un concepto de discapacidad, propia del modelo médico-rehabilitador, hoy superada, en favor de un modelo social, en el que el entorno, entendido en su más extenso sentido, la comunidad de pertenencia de la persona con discapacidad, es determinante, causal del surgimiento de las situaciones de discapacidad. Esto, va de suyo, no es neutro en cuanto a la respuesta del Estado, las autoridades y las Administraciones; se proyecta sobre la legislación y las políticas públicas y las condiciona. Vocablos como “tratamiento”, “rehabilitación”, “integración” o la locución “atención especializada”, son indicativas de qué modelo de discapacidad se parte, el médico, que en la época de redacción y aprobación de la Constitución Española imperaba con dominio indiscutido. Igualmente limitativo es, como hace el artículo 49 en su literal actual, confinar la acción a favor de los derechos de las personas con discapacidad en los “poderes públicos”, como si la posición de desigualdad estructural, exclusión sistemática y de severas dificultades para el acceso regular a los bienes sociales básicos y al ejercicio de los derechos fundamentales y las libertades públicas de este grupo ciudadano fuera únicamente atribución en exclusiva de lo estatal, de lo público, cuando la responsabilidad es colectiva, como comunitaria también es la discapacidad, según el modelo social. Otro aspecto también intempestivo es la división de la discapacidad en la tipología tradicional de física, psíquica y sensorial, un tanto arbitraria, como casi todas las taxonomías, y que expulsa más que acoge, siendo innecesaria y hasta omisiva e irritante para quien no se siente reflejado en ella, que son legión.

Los desfases y las debilidades del contenido presente del artículo 49 de la Constitución Española son patentes, lo cual no comporta una acusación a sus redactores, sino que evidencia la vertiginosa evolución que en pocas décadas ha experimentado eso que denominamos discapacidad, que desactivan lo que ayer pudo ser correcto y en todo caso bienintencionado. Este desajuste objetivo es el que fundamenta las reclamaciones cívicas, políticas y jurídicas de reforma del precepto constitucional relativo a las personas con discapacidad.



### 3. ANTECEDENTES DE LA REFORMA CONSTITUCIONAL EN CURSO.

La modificación del artículo 49 de la Constitución Española no es una idea u ocurrencia de último momento; lleva instalada en la agenda de la discapacidad desde hace lustros, y su movimiento social, que es el resorte y causa primera de la legislación y las políticas públicas en esta esfera, la viene demandando desde hace dos décadas. Este dato cronológico puede sorprender al personal no avezado o habitual de los asuntos de discapacidad, y en general de los sociales, que sufren una maduración prolongadísima para verse culminados, desde los primeros vagidos cívicos hasta su consumación como Derecho positivo, cuando de una disposición normativa se trata.

Así ha sucedido con esta reforma constitucional, cuyos antecedentes mínimos, con registros históricos públicos, se remontan a los inicios de esta centuria. Por recordar los más notables, valga recordar que el 3 de diciembre 2005, fecha en que se celebra en todo el mundo la jornada de las personas con discapacidad, el Presidente del Gobierno a la sazón, José Luis Rodríguez Zapatero, en un acto oficial con la representación cívica mayoritaria de la discapacidad, esto es, con el CERMI<sup>1</sup> y ante la demanda de este movimiento social, precisamente de reforma del artículo 49 de la Constitución, manifestó públicamente su compromiso político para promoverla y llevarla a efecto, solicitando el concurso para el buen fin de esta iniciativa del resto de fuerzas políticas. Nos hallamos pues en presencia de una demanda antigua, insistente y sostenida, que es de saludar y motivo de alegría que casi quince años después sea retomada con una mayor dosis de determinación y energía por el Gobierno y el Legislativo, a instancia y presión de la sociedad civil, eso sí.

La necesidad de acometer la reforma constitucional examinada en este artículo se torna perentoria con la adopción por la Asamblea General de Naciones Unidas, el 13 de diciembre de 2006, de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, el primer tratado multilateral de derechos humanos del siglo XXI, cuya contenido temático es la discapacidad, novedad absoluta en el Derecho Internacional Público, y que el Reino de España, firma y ratifica debidamente, entando en vigor para nuestro país y para el resto de Estados parte signatarios de esa Convención el 3 de mayo de 2008. Este cuerpo jurídico imperativo internacional en materia de derechos humanos, el más elevado posible, intensifica la urgencia de reformar el artículo 49 de la Constitución, para adecuar nuestro texto normativo máximo al nuevo marco mundial referido a las personas con discapacidad. La fricción, cuando no la colisión pura y simple, entre el nuevo tratado internacional -este sí con visión exigente de derechos humanos- y el texto constitucional de 1978 resulta ostensible, de donde se

<sup>1</sup> El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) es la expresión de la sociedad civil articulada en torno a la discapacidad en España para la representación, la acción y la incidencia política. Surgido como entidad asociativa de ámbito nacional en 1997, está integrado por las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias más representativas a escala española. Reconocido como interlocutor válido por los poderes públicos para la consulta y conformación de las políticas oficiales de la discapacidad, a través de un diálogo estructurado, fue designado por el Estado español como mecanismo independiente de seguimiento de la aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en nuestro país. Para más información sobre esta plataforma cívica, se recomienda visitar la página de internet [www.cermi.es](http://www.cermi.es).



sigue una tarea de acomodo, de reajuste, que solo puede pasar por la reforma constitucional, que permita alinear estos dos textos mayores.

Más allá de los hitos de 2006 y 2008, el movimiento cívico español de la discapacidad ha persistido en su reclamo y ha sostenido su demanda de modo constante, y hasta porfiado, pero con resultados poco halagüeños, dada la ausencia de recepción política a sus solicitudes. La irrupción de la crisis financiera y económica del 2008, que en sucesivos años devino en casi catástrofe social, la inestabilidad política y la pérdida de una voluntad concordante en cuestiones políticas, precisa para acometer nada menos que una modificación constitucional, aunque fuera de un solo artículo, como es el caso, distrajo de este objetivo, condenándolo a una suerte de limbo, en el que solo era recordado desde la sociedad civil e ignorado por los poderes públicos y las fuerzas políticas; en esas hemos languidecido, hasta que este asunto por fortuna se reactivó en 2018, aguardando en esta ocasión, que se agote y resuelva por consecución.

La modificación del artículo 49 no es un tema nuevo, como se ha visto; ha estado y está presente, desde luego en la agenda política del movimiento social de la discapacidad de modo porfiado y recurrente en los últimos 15 años, y de forma intermitente y algo desdibujada, en el elenco de los asuntos políticos y legislativos de carácter general. Es de esperar que en esta ocasión, año 2020, sea la acometida definitiva que lleve a una reforma necesaria, conveniente y posible. Hay que celebrar, con modismo al uso, la ventana de oportunidad que ahora se abre y están convocadas y apeladas todas las fuerzas políticas para que la aprovechan y la traduzcan, previos los diálogos y acuerdos precisos, en hechos normativos tangibles y satisfactorios, sustentados en respaldos robustos.

#### **4. LA MODIFICACIÓN DEL ARTÍCULO 49 COMO PRECURSORA DE UNA REFORMA SOCIAL AMPLIA DE LA CONSTITUCIÓN.**

Sin ánimo de distraer la atención de la reforma del artículo 49 de la Constitución Española, que es el propósito presente y preferente de la sociedad civil organizada en torno a las personas con discapacidad y sus familias, se ha de señalar, solo a título meramente ilustrativo, que coexiste y pervive a la par, una demanda cívica viva enderezada a lograr una reforma social amplia del texto constitucional, más allá del precepto relativo a la discapacidad, que sería, además de su valor intrínseco, una suerte de ensayo precursor, orientador de próximos y más rotundos avances. En una agenda política social máxima, a la que en absoluto renuncian los movimientos cívicos de cambio, pero que habrá de plantearse cuando la coyuntura política y ciudadana sea propicia a tan magna aspiración, está la reforma social de la Constitución, en toda su extensión y ambición.

Esta reforma de largo alcance, comprendería, para la discapacidad organizada, la modificación del artículo 14, basa de todo el edificio constitucional de 1978, a fin de que este mencione

expresamente la discapacidad, elevando al mayor rango posible la garantía de igualdad y de no discriminación por motivos asociados a la circunstancia de discapacidad. En el texto vigente de este precepto, no está citada la discapacidad, aunque tácitamente estaría incluida en la medida en que se inserta en la coda “cualquier otra condición o circunstancia personal o social”.

Esta reforma máxima también comportaría la categorización como fundamentales -alcanzando así el pleno reconocimiento y la mayor protección posibles- de los derechos sociales, entre ellos, el de inclusión social de las personas con discapacidad. Como ya se ha insinuado, en la Constitución de 1978, los derechos sociales no poseen la consideración de derechos fundamentales, tampoco la de derechos, estrictamente hablando; no gozan de ese rango, pues en su parte más numerosa están formulados y enunciados como meros principios rectores de la política social y económica. Mandatos de hacer dirigidos a los poderes públicos. No se oculta, lo contrario sería pecar de ingenuidad, que esta reforma social amplia es de extrema dificultad en este punto y hora de la vida pública española, por lo que corresponde, sin desfallecer, es estimular el debate, plantear propuestas razonables y sensatas, extender esta mentalidad y captar las adhesiones, crecientes y suficientes, para que este desiderátum termine tomando cuerpo más pronto que tarde.

## **5. CAMINO RECORRIDO EN EL PROCESO DE REFORMA DEL ARTÍCULO 49 DE LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA.**

La modificación del artículo 49, mucho tiempo demandada, como se ha consignado, comenzó a traducirse en hechos, al menos iniciales, en el año 2018. Con mayor precisión, en el mes de octubre el Legislativo y el Ejecutivo -siendo Presidente del Gobierno de España, Pedro Sánchez Pérez-Castejón- acuerdan desplegar trabajos en paralelo, preparatorios de una posible propuesta de reforma constitucional -circunscrita al artículo 49-, una vez acreditadas la necesidad de la misma, su conveniencia y la concurrencia de voluntad política concordante para alcanzar un consenso amplio, o cuando menos suficiente, de las fuerzas políticas.

Con este propósito, la Cortes Generales, a través de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, y el Gobierno, por medio del organismo especializado Centro de Estudios Políticos y Constitucionales (CEPC), adscrito en ese momento al denominado Ministerio de la Presidencia, Relaciones con las Cortes e Igualdad, comienzan sendos trabajos preparatorios, acompasados, para, partiendo de la necesidad de la reforma, tratar de aquilatar y formular una propuesta que sirviera de base a un eventual Proyecto o Proposición -esta cuestión procedimental, es decir, si la iniciativa es del Ejecutivo, se materializaría en un Proyecto, si es de los Grupos Parlamentarios, en una Proposición, se decidiría más adelante-, de reforma del artículo 49 de la Constitución Española.

Este designio compartido entre el poder ejecutivo y el poder legislativo se llevó a efecto mediante la organización de un seminario de trabajo monográfico por parte del CEPC, que

se verificó el 26 de octubre de 2018, en la sede de este organismo en Madrid, al que concurrieron una extensa relación de personas expertas en la materia, que contribuyeron con sus reflexiones, sugerencias y formulaciones a la maduración de un borrador sino de propuesta, sí de valiosos materiales iniciales sobre los que se debería erigir esta. Al tiempo, ese mismo mes de octubre de 2018, desde el Parlamento, la Comisión citada más arriba, fue convocada para escuchar a personas significadas en materia constitucional y de discapacidad (sesiones del 22 y del 31 de octubre), tras cuyas comparecencias y los debates posteriores correspondientes –reuniones de 27 y 28 de noviembre–, el órgano consensuó una propuesta escrita con las bases informadoras de esta eventual reforma constitucional.

La propuesta emanada de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso de los Diputados, trasladada por su Presidente a la Vicepresidenta Primera del Gobierno el día 4 de diciembre de 2018, proponía partir de la siguiente redacción tentativa:

“Propuesta de una reforma del artículo 49 de la Constitución en lo referido a las personas con discapacidad: 1) Las personas con discapacidad son titulares de los derechos y deberes previstos en este título en condiciones de igualdad real y efectiva, sin que pueda producirse discriminación. 2) Los poderes públicos realizarán las políticas necesarias para garantizar una vida participativa, autónoma e independiente a las personas con discapacidad. 3) Se regulará la protección reforzada de las personas con discapacidad para el pleno ejercicio de sus derechos y deberes. 4) Las personas con discapacidad gozan de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos.”

El Gobierno de España, con los resultados de sus trabajos preparatorios propios (los generados por el CEPC), y con la aportación recibida del Congreso de los Diputados, elabora un Anteproyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española, que, en la reunión del Consejo de Ministros de 7 de diciembre de 2018, acuerda remitir, para dictamen previo, al Consejo de Estado, como supremo órgano consultivo.

La literalidad de la propuesta del Gobierno contenida en el Anteproyecto de reforma constitucional es harto similar a la procedente del Congreso de los Diputados, con algunas variantes notables, que se señalan:

*“Artículo 49.*

*1. Las personas con discapacidad son titulares de los derechos y deberes previstos en este título en condiciones de igualdad real y efectiva, sin que pueda producirse discriminación.*

*2. Los poderes públicos realizarán las políticas necesarias para garantizar la plena autonomía personal e inclusión social de las personas con discapacidad. Estas políticas respetarán su libertad de elección y preferencias, y serán adoptadas con la participación*

de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad.

3. *Se regulará la protección reforzada de las personas con discapacidad para el pleno ejercicio de sus derechos y deberes.*

4. *Las personas con discapacidad gozan de la protección prevista en los acuerdos internacionales ratificados por España que velan por sus derechos.”*

Las diferencias entre uno y otro texto, el del Legislador y el del Ejecutivo, como se aprecia, se concentran fundamentalmente en el apartado 2 de la propuesta, relativo a las obligaciones de acción de los poderes públicos, que en la versión del Gobierno se enriquece con más dimensiones como la mención a la inclusión social, el respeto a la libertad de elección y propias preferencias de las personas con discapacidad, al deber de diálogo civil con las organizaciones representativas de esta parte de la población en la confección y despliegue de las políticas públicas, y a las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad.

El mismo día 7 de septiembre de 2018, el Gobierno remite el Anteproyecto al Consejo de Estado, el cual, tras preparación del oportuno informe y la correspondiente deliberación y acuerdo en Pleno, evacua dictamen (número 1.030/2018) fechado el 28 de febrero de 2019, con sus consideraciones y observaciones al Ejecutivo.

Las vicisitudes políticas y parlamentarias, con disolución de las Cortes Generales, Gobiernos en funciones, y convocatorias sucesivas a elecciones generales, detienen temporalmente el proceso de reforma constitucional en curso, que se retoma en el año 2020, reactivándose con el anuncio por el Gobierno de la Nación -8 de septiembre de 2020- de que ha incluido en su programa normativo anual esta propuesta de modificación constitucional y aguarda presentarla a las Cortes Generales en el periodo de sesiones de final de año. Así están las cosas, a fecha de conclusión de la redacción de este escrito (septiembre de 2020).

## **6. LA PROPUESTA DE REFORMA DEL ARTÍCULO 49 DE LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA DE LA DISCAPACIDAD ORGANIZADA.**

El movimiento social español de la discapacidad y su expresión visible para la incidencia política, el CERMI, está en el origen de esta reforma constitucional. Ha sido la presión sostenida, la demanda permanente y la reiteración propositiva de la sociedad civil organizada la que ha desencadenado la espiral de actuaciones que puede, y debe, desembocar en la anhelada reforma constitucional del artículo 49.

El CERMI, mantenedor de la acción y los trabajos preliminares de los últimos años, ha saludado la propuesta de reforma del artículo 49 de la Constitución Española en curso, que en

su opinión inscribe a las personas con discapacidad y las coloca bajo un enfoque exigente de derechos, que trasciende con mucho el mero cambio terminológico.

Con la decisión del Gobierno, que se une y converge con las tareas preparatorias llevadas a cabo en este mismo sentido por los grupos parlamentarios en el seno de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso de los Diputados, comienza un proceso de modificación constitucional que dotará de un contenido complemente renovado al artículo 49 de la Carta Magna, cuyo objeto son las personas con discapacidad.

Sin duda, la reforma aborda el cambio de terminología, consagrando constitucionalmente la expresión “personas con discapacidad”, como corresponde según los compromisos internacionales de derechos humanos asumidos por España, y venía reclamando la representación abrumadora de la sociedad civil organizada en torno a la discapacidad, pero va mucho más allá, pues el nuevo artículo tendrá una redacción completamente nueva, acorde con el modelo social y de derechos de entender la discapacidad.

A juicio del CERMI, entidad que ha sido escuchada en los trabajos de confección de la iniciativa por medio de consultas y diálogo intenso con el Parlamento y el Ejecutivo, la futura propuesta del Gobierno, convertida ya en Proyecto de reforma constitucional, una vez superados los trámites previos, es un muy buen punto de partida, globalmente positivo, aunque en el proceso que ahora comienza queda recorrido de mejora, con matizaciones y ampliaciones de redacción.

El CERMI, ha insistido esta plataforma cívica, espera que la propuesta de modificación, en los trámites que quedan, siga contando con un amplio respaldo político y social y a la vuelta de unos meses pueda verse culminada, siendo la avanzadilla de la necesaria y la más profunda reforma social que necesita la Constitución, 40 años después de su aprobación.

Al margen de su acción impulsora y sostenedora de la iniciativa, el movimiento social de la discapacidad articulado en torno al CERMI, cuando esta reforma constitucional ha llegado al debate público e institucional, ha expresado con firmeza su posición nítida, enérgica y categórica en favor de la misma. La discapacidad organizada ha otorgado un sí, alto, sonoro y convencido, y aguarda que también persuasivo, a la necesidad imperiosa de reforma del artículo 49 de la Constitución Española.

Pero antes de entrar en el contenido de la modificación, la postura asertiva del CERMI pasa por que se aborde en proceso de reforma constitucional *ad hoc*, separado e independiente, exclusivo para este objetivo, pues concurren las condiciones de posibilidad necesarias para ver resultados en este punto. No se debería integrar, conectar o condicionar a reformas constitucionales más amplias y complejas, respecto de las cuales no se vislumbran las adhesiones y consensos mínimos para que tengan virtualidad.

También la sociedad civil organizada en torno a la discapacidad ha manifestado su plena disposición, si se cree útil y provechoso, para actuar como catalizador y facilitador entre las fuerzas políticas para lograr el acuerdo máximo posible.

Establecidas estas premisas de procedimiento y de contexto político, el CERMI, con arreglo a su característica línea propositiva, enuncia los planteamientos y formulaciones para la nueva redacción de artículo 49 de la Constitución Española, a saber:

1. La reforma sin duda ha de suprimir la palabra “disminuidos”, que no solo está superada, sino que es ofensiva e hiriente, que tendrá que ser sustituida por la única opción posible que es la de “personas con discapacidad” o “mujeres y hombres con discapacidad”. La cuestión terminológica ha sido la detonadora de este proceso, pero no sería admisible que se detuviera aquí, sería un esfuerzo no solo vano sino sobre todo fallido.
2. Asimismo, se ha de eliminar de plano la categorización por tipologías de discapacidad (físicos, sensoriales y psíquicos), hoy absolutamente amortizada; reliquias conceptuales y clasificatorias hogaño inservibles, y hasta contraproducentes.
3. Pero no basta quedarse en la mera sustitución o supresión de algunos términos y expresiones, sino que la ambición es mucho mayor. La discapacidad organizada demanda una redacción íntegramente renovada del artículo 49, que debería según el parecer de esta parte de la sociedad civil incorporar estos contenidos (considerados como mínimos):
  - a. Ha de acoger una mención a que las personas con discapacidad gozarán real y efectivamente de la igualdad y de los demás derechos y libertades reconocidos en la Constitución a toda la ciudadanía, sin discriminaciones ni exclusiones por razón de esta circunstancia. *Igualdad real y no discriminación ni exclusión.*
  - b. Mención también expresa a que la legislación, las políticas oficiales y la acción toda de los poderes públicos y de las autoridades y sus agentes promoverán, protegerán y asegurarán reforzadamente (acción afirmativa) el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad para que respetando su libertad de elección y preferencias puedan llevar con los apoyos precisos una vida participativa e independiente, en entornos universalmente accesibles, y estar incluidas en la comunidad, de la que serán consideradas una parte valiosa de la diversidad humana y social. *Acción positiva, libertad de elección, apoyos, accesibilidad universal, vida independiente e inclusión en la comunidad.*
  - c. Se ha de citar de modo visible la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas de 13 de diciembre de 2006, como marco jurídico de aplicación y exigibilidad en la materia. *Constitucionalizar expresamente la Convención de la ONU sobre Personas con Discapacidad.*

d. El nuevo artículo ha de otorgar a los derechos de las personas con discapacidad declarados y reconocidos en el reconfigurado artículo 49 la más intensa protección legal y jurisdiccional prevista en los apartados 1 y 2 del artículo 53 del texto constitucional (mismo tratamiento que los derechos del artículo 14 y de la Sección primera del Capítulo segundo de la Constitución), por remisión constitucional expresa. *Máxima protección legal y jurisdiccional para los contenidos del artículo 49.*

Traducida a propuesta normativa articulada, redactada jurídicamente, el movimiento CERMI planteó un texto, aportado al Legislador y al Ejecutivo en los trabajos previos descritos, que se reproduce a continuación:

*“Artículo 49*

*1. Las personas con discapacidad gozarán real y efectivamente de la igualdad y de los demás derechos y libertades reconocidos en la Constitución, así como asumirán los deberes que esta impone, sin que puedan ser objeto de discriminación o exclusión por esta circunstancia.*

*2. La legislación, las políticas oficiales y la actuación de todos los poderes públicos promoverán, protegerán y asegurarán reforzadamente el ejercicio de sus derechos mediante la acción positiva para que con pleno respeto a su dignidad inherente y a su libertad de elección y preferencias puedan desarrollar, con los apoyos precisos, una vida participativa, autónoma e independiente, en entornos universalmente accesibles y estar incluidas en la comunidad, de la que serán consideradas parte valiosa como expresión de la diversidad humana y social.*

*3. Los poderes públicos adoptarán las medidas de todo tipo para que las mujeres y niñas con discapacidad ejerzan y disfruten íntegramente y en igualdad de condiciones los derechos fundamentales y las libertades públicas.*

*4. España garantiza al menos el nivel de protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad establecidos en los tratados del sistema de Naciones Unidas y de las demás organizaciones internacionales y supranacionales válidamente ratificados o que formen parte del ordenamiento jurídico.*

*5. Mediante Ley orgánica, se regulará la protección reforzada, incluida la tutela judicial, de las personas con discapacidad en el acceso y disfrute de los derechos y libertades reconocidos en la Constitución.”*

Compendiadamente descrita, la anterior es la toma de posición del movimiento social de la discapacidad en esta cuestión crucial, de enorme transcendencia social, en la que el CERMI



tiene puestas las expectativas más elevadas, por cuanto una reforma constitucional de este calado proveerá del instrumento preciso para accionar y verificar la emancipación individual y colectiva que por tanto tiempo a las personas con discapacidad les ha venido siendo negada o al menos escamoteada.

Desde la sociedad civil, se ha emplazado a promover esta reforma, acelerándola, a llegar a un consenso pleno, o al menos muy amplio, y a ofrecer a toda la ciudadanía española, con y sin discapacidad, esta ocasión inaudita de mejora colectiva.

## **7. PRÓXIMOS PASOS DE LA REFORMA DEL ARTÍCULO 49.**

Examinados en los numerales anteriores los aspectos materiales o de fondo, queda referirse a las cuestiones de procedimiento. Si el Gobierno de España, como ha manifestado y comprometido públicamente, remite en las próximas semanas o meses el Proyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española a las Cortes Generales para su trámite y ulterior aprobación, hay que determinar qué procedimiento se seguirá. Aquí hay que echar mano de la propia Constitución, más en concreto de su Título X, consagrado a regular y ordenar cómo han de hacerse las reformas del texto normativo máximo. Al no estar el artículo 49 ubicado en las partes de la Constitución consideradas más basilares, el procedimiento de reforma es el menos gravoso del artículo 167. Sería suficiente el acuerdo reforzado del Congreso y Senado, en los términos definidos en ese precepto, cabiendo la posibilidad de que se someta a referendo, como último trámite, si así lo piden una décima parte de los miembros de cualquiera de las Cámaras.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.**

Alcaín Martínez, E. (9/11/2018). Sobre la necesidad de la reforma integral del artículo 49 de la Constitución Española de 1978: más allá de un cambio terminológico. *Cermi.es semanal*, número 322. Recuperado de: <http://semanal.cermi.es/noticia/opinion-esperanza-alcain-reforma-integral-articulo-49-constitucion-mas-alla-cambio-terminologico.aspx> (consultado el 1 de octubre de 2020).

COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI). (4/03/2013). Para el CERMI, existe margen de mejora para una posible reforma constitucional en materia de discapacidad. Recuperado de: <https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/para-el-cermi-existe-“margen-de-mejora”-para-una-posible-reforma-constitucional> (consultado el 1 de octubre de 2020).

CONSEJO DE ESTADO: Dictamen de 28 de febrero de 2019 del Pleno del Consejo de Estado sobre el Anteproyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución Española, Madrid, 2019.



CORTES GENERALES, Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados: Comparecencia ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del señor Pérez Bueno (presidente del CERMI), para tratar sobre el contenido del artículo 49 de la Constitución Española en relación con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, 23 de octubre de 2018, número 467, Madrid, 2018, páginas 2-11.

Lorenzo García, R. (2018). La reformulación de los derechos de las personas con discapacidad. Revista Tiempo de Paz.129, 70-85.

Lorenzo García, R. (2018). Reforma social de la Constitución: comentarios y reflexiones al artículo 49. Anales de Derecho y Discapacidad, 11-39.

Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L.C. (2020): Fundamentos del Derecho de la Discapacidad, Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor.

**Página de internet recomendada.**

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI):  
<https://www.cermi.es>



# DECONSTRUYENDO LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

## *DECONSTRUCTING INTELLECTUAL DISABILITY.*

**ÁNGELA MARÍA LOPERA MURCIA**  
Universidad de Antioquia. Colombia.  
amaria.lopera@udea.edu.co

*Cómo citar este artículo: Lopera, A. (2020). Deconstruyendo la discapacidad intelectual. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (27), PÁGINAS 27-44*

**PALABRAS CLAVE**

*Discapacidad Intelectual, Desarrollo Cognitivo, Categoría Social, Visión Diferencial, Exclusión.*

**RESUMEN**

*Se comparte la reflexión teórica sobre la categoría de discapacidad intelectual, realizada en el marco del estudio doctoral “Voces de la exclusión: configuración de la identidad en adolescentes categorizados con discapacidad intelectual”[1], llevado a cabo en tres ciudades de Colombia: Cartagena, Medellín y Silvia. El análisis es realizado a la luz de una visión multidisciplinar que acoge la perspectiva de la psicología cognitiva, sociología y la psicopedagogía, planteando críticas y debates posibles en relación con las posturas sobre las que actualmente se sustenta la aplicación de la denominación, y por tanto la aplicación de la categoría, buscando con ello acercar a profesionales de diferentes campos a una mirada diferencial de esta etiqueta. Se presenta dentro de esta revisión, los aportes de teorías cognitivas como la Modificabilidad Estructural Cognitiva, para ampliar la comprensión de la categoría de discapacidad intelectual hacia apuestas alternativas. Este artículo de revisión, busca fundamentalmente poner de manifiesto la urgencia de una reflexión sobre los impactos históricos que ha generado esta categoría, principalmente en las personas que han sido marcadas, estigmatizadas y segregadas bajo su poder incapacitante, porque más que generar posibilidades, sistemas de apoyo y alternativas para el desarrollo de proyectos de vida, estamos ante una etiqueta de exclusión.*

**KEYWORDS**

*Intellectual Disability, Cognitive Development, Social Category, Differential Vision, Exclusion.*

**ABSTRACT**

*Theoretical reflection on the category of intellectual disability, carried out in the framework of the doctoral study “Voices of exclusion: identity configuration in adolescents categorized with intellectual disabilities”, carried out in three cities in Colombia: Cartagena, Medellín and Silvia. The analysis is carried out in the light of a multidisciplinary vision that welcomes the perspective of cognitive psychology, sociology and psychopedagogy, raising possible criticisms and debates regarding the positions on which the application of the denomination is currently based, and therefore the application of the category, seeking thereby to bring professionals from different fields closer to a differential view of this label. In this review, the contributions of cognitive theories such as Cognitive Structural Modifiability, are presented to expand the understanding of the category of intellectual disability towards alternative bets such as the spectrum of differential cognitive developments. This review article, fundamentally seeks to highlight the urgency of a reflection on the historical impacts that this category has generated, mainly on people who have been marked, stigmatized and segregated under their disabling power, because more than generating possibilities, systems of support and alternatives for the development of life projects, we are facing an exclusion label.*

<sup>1</sup> Investigación ganadora de Summa Cum Laude. Doctorado en Ciencias Sociales y Humanas – Universidad de Antioquia.

## 1. REVISIÓN HISTÓRICA.

*Tratar de resumir el tránsito de la discapacidad intelectual por la sociedad, atravesando sus diferentes etapas históricas, resultaría prácticamente imposible, porque nos encontramos frente a un problema complejo en su esencia misma, que ha sufrido innumerables cambios, partiendo incluso de su conceptualización, aún hoy en estudio y transformación.*  
(Portuondo, 2004, p. 1)

El término discapacidad, y en particular el de discapacidad intelectual, se ha ubicado más allá del lugar de los conceptos (si entendemos conceptos como estructuras del lenguaje). Su abordaje ha sido desde tantos diversos campos disciplinares, como posibilidades de comprensión del ser humano: biológico, religioso, filosófico e histórico.

Al respecto de su construcción como concepto, es común encontrar referencias a su larga historia teórica, conceptual y social (Aparicio, 2009; Guerrero, 2010; Peredo Videá, 2016; Portuondo, 2004), así como a su estrecha relación con otros conceptos teóricos, tales como inteligencia, cognición, aprendizaje (Cebula et al., 2010; Kozulin et al., 2010; Lopera Murcia, 2012) y a la multiplicidad de perspectivas que han tomado forma de modelos explicativos (Schalock et al., 2007; Vanegas y Gil, 2007; Verdugo y Schalock, 2011). Desde Jean Itard y Philippe Pinel, en los albores del siglo XIX, tal como lo recrea Huertas en su trabajo de reconstrucción histórica (1998), la categorización clínica de la nombrada “deficiencia mental” (hoy transformada en discapacidad intelectual) era la bandera para clasificar a aquellos que no cumplían con las capacidades definidas como “inteligencia” para la sociedad francesa de ese siglo. Igual suerte se corría en otras latitudes para los diferentes de la época (Foucault, 2007), aunque poco se conoce de esta historia en contextos no europeos.

Parece entonces que, es válido plantear que a través de la historia los grupos sociales se han enmarcado y delimitado en torno a aquello que denominan cultura, bien sea desde la acepción de igualdad, o bien sea bajo la acepción de supremacía (Geertz, 2003). Con este escenario epistémico de fondo, puede plantearse que la génesis de la historia de la discapacidad en general y la de la discapacidad intelectual en específico, se enmarca en las delimitaciones culturales que han desarrollado los diferentes grupos sociales a lo largo del tiempo acerca de nociones como la capacidad en sus múltiples acepciones: capacidad humana, capacidad intelectual, capacidad de funcionamiento social y adaptativo, capacidad comunicativa, etc. Y es así como también se ha recorrido por diferentes denominaciones para enmarcar esas concepciones: amencia, idiocia, imbecilidad, debilidad, deficiencia, morosis, cada una bajo un marco de argumentos sustentados por los desarrollos culturales y teóricos de cada época (Tabla 1).

Tal como firma T. Armstrong (2012): el ser normal depende en gran medida de cuándo y dónde hayas nacido, en línea con planteamientos más vigotskianos que afirman que cada

sociedad es la que determina sus principios de normalidad- anormalidad. De maneras más recientes, autores hispanohablantes han planteado la necesidad de revisar las visiones de la capacidad desde análisis socio culturales que permitan otras apuestas por la diversidad (Díaz, 2016; Núñez, 2014; Toboso, 2018).

En este sentido, las denominaciones clínicas en la historia reciente son aceptadas y valoradas de acuerdo con el momento histórico, por el peso científico de quienes las expresan y operativizan (Ditchman et al., 2013; Guerrero, 2011; Trigt et al., 2016), por su relación con las miradas sociológicas imperantes e incluso con las perspectivas de desarrollo económico e industrial.

**Tabla 1. Resumen de la evolución histórica y social del concepto de Discapacidad Intelectual.**

ÉPOCA	MIRADA SOCIAL SOBRE SER HUMANO	CONCEPTO ASOCIADO A DISCAPACIDAD INTELECTUAL <sup>2</sup>
ANTIGÜEDAD	Guerreros – sabios, según necesidades.	Amencia.
EDAD MEDIA	Según concepciones religiosas monoteístas.	Morosis.
RENACIMIENTO COLONIZACIÓN	Ser inteligente, innovador, que descubre y coloniza.	Idiocia, debilidad, imbecilidad.
SIGLO XX (1ª mitad)	Sujeto social en una clase específica y determinada: obrero, feudal, capitalista....	Deficiencia Mental.
SIGLO XX (2ª mitad)	Fortalecimiento de la clase social a partir del capitalismo; lucha de clases. Contrapeso del social comunismo (Marx).	Retraso Mental (RM).
SIGLO XXI	Miradas alternativas y pluralistas. Aceptación de la diversidad como posibilidad humana. Persistencia de las clases sociales.	Retraso Mental y Discapacidad Intelectual (Cognitiva).

Fuente: (Lopera Murcia, 2018).

Tal como se observa en la tabla 1, conceptos y términos asociados a lo que hoy se nombra como *discapacidad intelectual*, han existido a través de las épocas históricas de la humanidad (al menos de esta historia documentada, pues hay grandes vacíos respecto a estos procesos en las sociedades prehispánicas, asiáticas y africanas previas a la colonización) y solo cambian después de movimientos paradigmáticos, de confrontaciones científicas y/o sociales que generan otras perspectivas respecto a lo que se espera del ser humano. El concepto de

<sup>2</sup> Téngase en cuenta que el término *Discapacidad*, sólo aparece como tal ante el binomio Capacidad, en el período de la edad moderna, posterior a las guerras mundiales.

ciudadanía y su evolución, es un buen referente para la comprensión de la relación entre esta mirada de ser humano y lo que se denomina discapacidad intelectual (Etxeberria, 2008). En tanto la categoría ciudadano está sujeta a determinadas demandas y necesidades (ej. la visión kantiana de ser independiente en relación con la tenencia de tierras o el seguimiento de las leyes), la visión del anormal estará en función del nivel de ajuste/desajuste a dichas demandas o necesidades (ej. en la misma visión kantiana, se sustentó la concepción de morosis, como estado permanente de indefensión).

Así entonces, se llega al siglo XXI de la mano de una visión más pluralista y funcionalista del ser humano que da lugar al concepto de discapacidad (en reemplazo del modelo de deficiencia y minusvalía) y, en particular, al de discapacidad intelectual (en reemplazo del retraso mental, pero que de muchas maneras no ha logrado una transición completa de la perspectiva biomédica). ¿Qué nos espera entonces en el futuro? ¿Cuántas y cuáles nuevas formas de nombrar al otro serán “validas” en los años venideros? ¿Acaso estamos frente al ocaso de las etiquetas, o por el contrario ante la validación perenne de la categoría “discapacidad intelectual”?

Estas preguntas sirven como telón de fondo y referencia para planteamientos posteriores, principalmente relativos a posturas más amplias y centradas en la perspectiva de la diversidad. Por ahora, enmarcados en el término discapacidad intelectual, se proseguirá a explicar su posición actual.

## 2. DELIMITACIÓN ACTUAL DEL CONCEPTO.

En la actualidad, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (en adelante AAIDD, por sus siglas en inglés, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) promueve una explicación de la discapacidad intelectual desarrollada principalmente desde el ámbito norteamericano y europeo (Verdugo y Schalock, 2011), que es adoptada a nivel mundial por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y promovida a través de los manuales clínicos que son los textos de referencia para el campo de la psiquiatría, la psicología clínica y otras áreas afines (como la neuropsicología)<sup>3</sup>. Esta explicación, se sintetiza en la siguiente definición operativa: “la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años” (Verdugo & Schalock, 2010, p. 12).

Es importante retomar brevemente el modelo propuesto por esta asociación que, además de ser la organización considerada de referencia en el tema, es la más antigua en su naturaleza, en el contexto occidental puesto que inició a finales de siglo XIX (más precisamente en

<sup>3</sup> Se hace alusión al Manual Estadístico de Diagnóstico de los trastornos Mentales –DSM-, por sus siglas en inglés-, en su versión 5 y a la Clasificación Internacional de Enfermedades –CIE- en su versión 11. La definición de discapacidad intelectual de estos manuales, no se desarrollará porque se toma como referencia a la fuente primaria de dicha categoría: la AAIDD..

1876), de la mano de uno de los primeros teóricos de la clasificación de la entonces llamada deficiencia mental: Édouard Séguin (1812-1880) junto con Jean Etienne Esquirol (1772-1840). Ambos impulsaron los primeros modelos de clasificación educativa y terapéutica de los “deficientes mentales”, avanzando así del esquema Idiocia-Imbecilidad propuesto desde la psiquiatría con Philippe Pinel (1745-1826) y trabajado por la medicina-pedagógica con Jean Itard (1775-1838), para llegar a la propuesta de una clasificación basada en el uso del lenguaje y de las habilidades sociales. Nótese que esta última mirada se desarrolla en la transición hacia el siglo XX, época histórica para las ciencias sociales por el surgimiento de nuevas perspectivas en el plano sociológico y psicológico en relación con la comprensión del ser humano del nuevo siglo.

Así, los desarrollos teóricos y sociales del siglo XX y XXI dan lugar a la aparición del actual modelo de la AAIDD en el año 2010, el cual trae como principal novedad el cambio de término - de retraso mental a discapacidad intelectual-, así como la consolidación de la perspectiva del sistema de apoyos, desde la cual se busca una comprensión más amplia y multidimensional de la categoría.

Este cambio terminológico se acompaña de algunas reflexiones en el nivel de su conceptualización y definición, pero en sí – desde las realidades prácticas observadas en varios contextos latinoamericanos- no ha logrado los cambios esperados a nivel operativo o de aplicación. Es decir, si bien hay reflexiones importantes, como lo reconocen Schalock et al. (2007) “este término engloba a la misma población de individuos que anteriormente fueron diagnosticados con retraso mental (...) cada individuo que es o era susceptible de un diagnóstico de retraso mental es susceptible de un diagnóstico de discapacidad intelectual.” (Schalock et al., 2007, p. 6).

Esto supone reconocer que, en el contexto de las prácticas clínicas, se ha asumido más de un cambio en forma más que fondo, que obedece particularmente a las tendencias y demandas de las personas con discapacidad en torno a la reivindicación como sujetos de derechos, expresado en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* promulgada por la Organización de las Naciones Unidas en el 2006. Es decir, que a pesar de las intenciones iniciales para que el cambio sea más allá de lo terminológico, aún el camino de otras formas de reconocer las diferencias cognitivas está en ciernes.

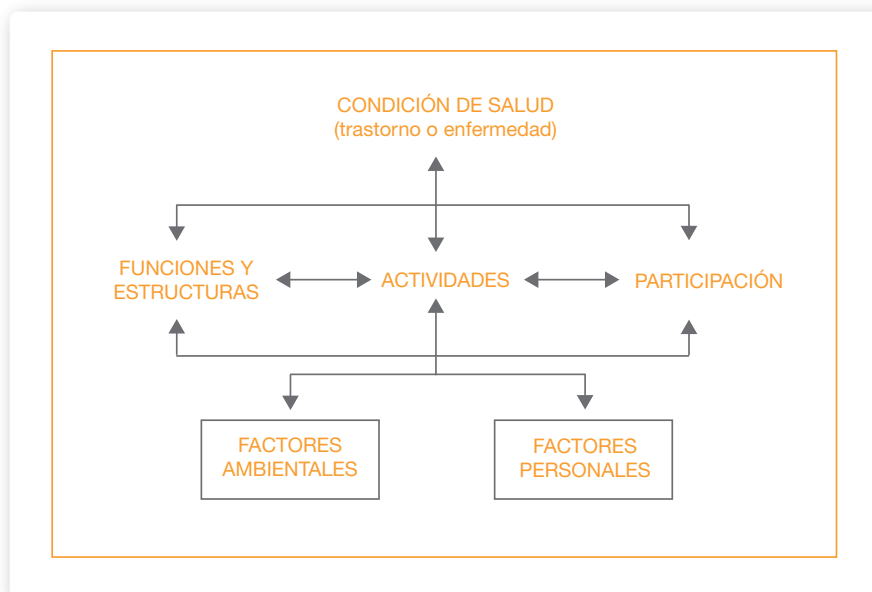
Adicionalmente, el constructo de discapacidad intelectual asumido por la AAIDD se enmarca claramente en los componentes propuestos en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – CIF- (Organización Mundial de la Salud, 2001) que hace parte de los sistemas epidemiológicos de la OMS, complementario a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), cuyo objetivo en relación con la discapacidad es:



(...) describir dicho proceso [la discapacidad] proporcionando los medios para delinear los diferentes “constructos” y dominios. Proporciona un abordaje, desde una perspectiva múltiple, a la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo. Proporciona las “piezas de construcción” para poder crear modelos y estudiar los diferentes aspectos del proceso (Organización Mundial de la Salud, 2001, p. 29).

En el marco de la CIF, emerge el concepto de limitaciones, referido al contexto de limitaciones para la “actividad”, que a su vez interactúa con otros elementos tal y como se aprecia en la Figura 1. Este término es importante en tanto hace parte central de la definición operacional propuesta por AAIDD para la categoría de discapacidad intelectual, como se buscará mostrar más adelante.

**Figura 1. Interacciones entre los componentes del modelo de Clasificación Internacional del Funcionamiento - CIF.**



Fuente: Organización Mundial de la Salud (2001).

Diferentes manuales diagnósticos (v.g. DSM – 5, CIE - 11), reconocen el constructo “discapacidad intelectual” como una condición etiológica clínica particular o individual, es decir, como entidad nosológica independiente, ubicable dentro de la gama de los “trastornos del neurodesarrollo”, y que es definida operacionalmente por 2 criterios diagnósticos: a) **limitaciones** significativas en el **funcionamiento** intelectual; b) **limitaciones** significativas en el **funcionamiento** adaptativo (expresado a través de la conducta adaptativa); dichas **limitaciones** deben estar presentes antes de los 18 años.

Al ser reconocida como entidad nosológica en sí misma, la categoría de discapacidad intelectual es operacionalmente ubicada en un lugar diagnóstico que no ocurre con las demás

tipologías de discapacidad (discapacidad visual, auditiva, física<sup>4</sup>...): en el caso de las demás tipologías mencionadas, la asignación de la categoría discapacidad llega como resultante de un análisis del funcionamiento humano, tal como lo sugiere la CIF y como lo plantea la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en su artículo 1°:

*Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Organización Internacional de las Naciones Unidas, 2006, p. 4).*

Esto implica un proceso de análisis donde el diagnóstico clínico, es decir las entidades nosológicas que se ubicarían en el lugar de “trastorno/enfermedad” en el modelo CIF (y que son las que configuran las deficiencias en funciones y estructuras), son complemento, pero no en sí mismas equiparables a una categoría de discapacidad; A manera de ejemplo explicativo:

Una condición de salud, tipificada en la CIE como “E760 MUCOPOLISACARIDOSIS TIPO I”, no atribuye directa e inmediatamente a una categoría determinada de discapacidad. Se requiere el análisis funcional propuesto desde el actual modelo, referido en la figura 1, para determinar más allá del diagnóstico clínico, la asignación de la categoría. En el contexto colombiano, este procedimiento es nombrado como “certificación de discapacidad” (Resolución No. 113, 2020). Este proceso, puede entonces dar lugar a que dos personas con el mismo diagnóstico clínico (en nuestro ejemplo, código CIE E760), finalmente sean certificadas con categorías de discapacidad diferentes, por ejemplo una de las personas puede ser reconocida con “discapacidad física” y la otra con “discapacidad visual”, pues el diagnóstico clínico sólo es una parte del análisis del funcionamiento.

En el caso de la “discapacidad intelectual”, esto ocurre diferente puesto que en sí mismo el constructo se convierte en la deficiencia o diagnóstico clínico: tanto en la CIE como en el DSM – V, la discapacidad intelectual es reconocida como entidad nosológica en sí misma (en la CIE-11 aparece como 6A00 Trastornos del desarrollo intelectual), es decir, equiparable en el ejemplo anterior al código E760. La diferencia es que aquí al ser un diagnóstico como tal, al llegar al análisis funcional ya se cuenta con la etiqueta. La pregunta operativa, que tiene impacto en la vida de la persona, sería: si ya tengo asignado el diagnóstico de “discapacidad intelectual” o “trastorno del desarrollo intelectual”, como entidad médica, ¿es posible que en un análisis funcional más amplio se pueda no ser asignado a esta misma categoría? El contrate debate a lo anterior sería considerar que desde el principio de la diagnosis (esto hablando en el plano de la determinación de condiciones de salud), se realizara el análisis funcional al que también invita la AAIDD (Wehmeyer et al., 2010), tal como se muestra en la figura 2.

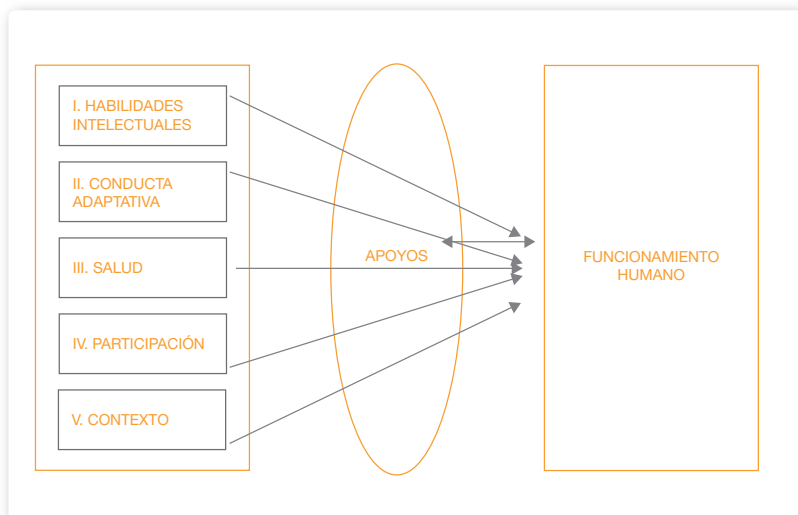
<sup>4</sup> Esta tipología está basada en la normativa colombiana, específicamente en la Resolución 113 de 2020 (Ministerio de Salud y Protección Social, República de Colombia, 2020).

Sin embargo, las realidades de los sistemas de salud en varios países hispanohablantes, referidos en diferentes estudios (Alí & Blanco, 2015; Martínez, 2011; Miranda Galarza, 2008) como Colombia, no permiten asegurar que se esté haciendo una clara diferenciación entre la asignación de la categoría de discapacidad intelectual como diagnóstico clínico y como un constructo operacional más amplio y por ende con mayor probabilidad de que la mirada se centre en las transformaciones.

En otros términos, cuando una persona se encuentra ante un diagnóstico que determina una deficiencia, por ejemplo, visual (ej. glaucoma), desde los principios de la CIF esta persona no tiene *per se* la categoría de discapacidad visual, puesto que se hace necesario revisar primero los demás componentes (factores ambientales, personales, actividades, participación) para determinar si la interacción de éstos con la condición de deficiencia, dan lugar o no a barreras, restricciones y limitaciones.

Esto no ocurre en el contexto de la discapacidad intelectual, puesto que la categoría diagnóstica se extiende en *sí misma* a la concepción de discapacidad y después de ello, ¿qué análisis daría lugar a la revisión de los demás componentes, cuando estos mismos ya fueron determinados al asignar el diagnóstico de trastorno del neurodesarrollo? Parece una tautología “esta persona tiene discapacidad intelectual porque tiene discapacidad intelectual en interacción con otros componentes”, ¿suena irónico?

**Figura 2. Modelo multidimensional del funcionamiento humano.**



Fuente: Verdugo y Schalock (2010, p. 17).

Siguiendo con el planteamiento de la AAIDD, se ha propuesto que la aplicación operativa de la categoría de discapacidad intelectual reconozca unas premisas que se acercan a las consideraciones de la CIF (Verdugo y Schalock, 2011):

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará (Verdugo y Schalock, 2011, pp. 12–13).

Estas premisas sirven de base para posteriormente aplicar el enfoque del Sistema de Apoyo, desde el cual la AAIDD sostiene una mirada multidimensional del funcionamiento humano y su interacción con los apoyos, tal como se referenció en la figura 2.

A manera de crítica, esta definición conlleva entre otras cosas, a la aplicación de un esquema basado en la limitación permanente, no relativizada o contextualizada, que termina cercenando múltiples oportunidades para la persona, aun cuando la misma AAIDD posteriormente plantee un modelo de apoyos desde el cual se supondría un reconocimiento más abierto de las condiciones particulares de funcionamiento intelectual y adaptativo. Esta es quizás la parte medular de esta definición, la que de una u otra manera ha generado expectativas y perspectivas negativas respecto a las personas categorizadas bajo este rótulo, puesto que, como lo afirma Etxeberria (2008), “la limitación funcional que oficialmente les define (déficit de capacidad) tiene que ver precisamente con el corazón de la independencia (...) es limitación en la propia racionalidad, en lo que es condición de posibilidad de la decisión libre.” (p.20).

Si comparamos la categoría *discapacidad intelectual* con otras categorías que delimitan grupos sociales (mujeres cabeza de hogar; persona víctima del conflicto) e incluso con la misma categoría de discapacidad, vemos cómo la constitución de dicho “grupo”, se ha dado de forma exclusivamente externalizante (Portuondo, 2004; Smith-Chandler y Swart, 2014), es decir, siempre han sido otros -los autodenominados “normales”- quienes buscan las formas, procedimientos, argumentos, para situar en el lugar menos favorecedor de la campana de Gauss a unos cuantos que reafirmen esa característica humana que tanto se valora en las sociedades postmodernas: el intelecto.

### 3. OTRAS PERSPECTIVAS ACTUALES FRENTE A “DISCAPACIDAD INTELECTUAL”.

Si bien la definición de la AAIDD es actualmente la más utilizada, vale la pena introducir aquí algunas de las reflexiones realizadas desde otros actores, con el propósito de dejar planteadas algunas de las polémicas vigentes respecto al concepto de discapacidad intelectual.

Tomemos como punto de partida la postura que plantea sustituir el término (DI) por el de Trastornos del Desarrollo Intelectual (TDI): “El vocablo *retraso mental* ha sido desplazado por el término *discapacidad intelectual* en ámbitos legales y políticos, y en contextos clínicos y de rehabilitación se propone usar TDI” [cursivas en el original] (Lazcano-Ponce et al., 2013, p. 204). Dicho cambio, según los autores, obedece a la intención de generar un marco más amplio de vinculación para las diferentes condiciones asociadas a “una notable limitación de las funciones cognitivas, del aprendizaje y de las habilidades y conductas adaptativas” (Idem., p.205). No hay otros argumentos que muestren un cambio más profundo entre DI – TDI, más allá de pretensiones estadísticas de uniformidad del discurso clínico.

Por otra parte, los autores referenciados, exponen cómo en Latinoamérica la falta de consensos diagnósticos ha generado la presencia de subregistros que no obedecen a la lógica mundial:

En general, las guías de diagnóstico psiquiátrico producidas en Latinoamérica carecen de normas para diagnosticar los TDI en sus diversos gradientes. Algunas utilizan índices y estándares poco actualizados (de los años sesenta). No siempre se basan en investigación clínica que permita documentar un proceso de validación clínica interna y externa. En Latinoamérica, no se han debatido a fondo los estándares oficiales para diagnosticar los TDI acordes con la evidencia científica actual, ni los expertos locales y regionales han alcanzado un consenso al respecto. (Lazcano-Ponce et al., 2013, p. 205)

En este punto, es clave preguntarse las razones socio-culturales que subyacen a este proceso y al por qué de la tendencia a situar la validez de los trabajos en torno a la discapacidad intelectual (o TDI desde ellos) sólo en el plano de la clínica psiquiátrica y de un cierto “cientificismo” que pareciera acercarse únicamente al componente bio-funcional del ser humano.

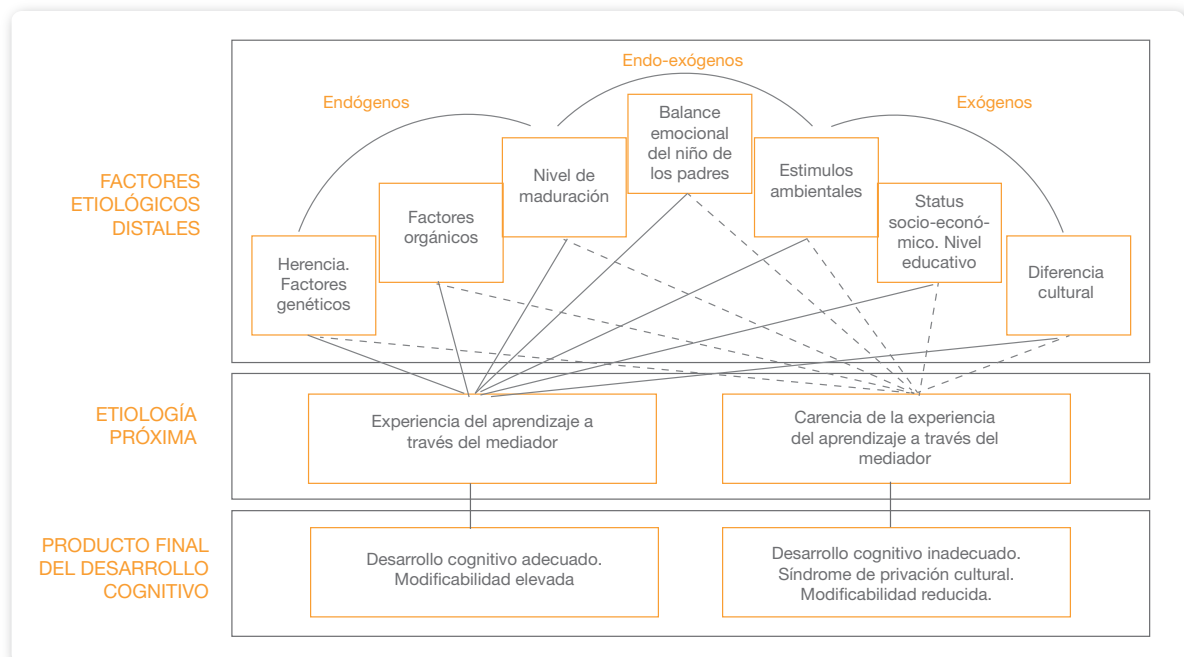
En el otro polo del debate podría ubicarse una postura “no oficial”, identificada a partir de la lectura de diferentes textos y autores que convergen en una mirada de “potenciación”, de capacidades. Se trata de una apuesta emergente en torno a considerar la existencia de *desarrollos cognitivos diferenciales* (Lopera, 2012; Sastre, 2001) como rasgo común a todos los seres humanos y que puede tener manifestaciones diversas en sus expresiones intelectuales y académicas, sin que ello suponga una deficiencia configurada luego como discapacidad. Desde esta mirada, las limitaciones están centradas en el nivel social, en las experiencias que se brindan o no a la persona para desarrollar y hacer uso de sus procesos cognitivos. De

modo que podría plantearse como base común a estas posturas el trabajo de Vigotsky (1997) respecto a la defectología y a la zona de desarrollo próximo, quien ya desde la década del 1920-1930, planteaba ideas que hoy apoyan la perspectiva antes mencionada:

*...en la composición de una formación tan compleja [la deficiencia intelectual] entran diversos factores, que en correspondencia con la complejidad de su estructura son posible no uno, sino muchos tipos cualitativamente distintos de deficiencia intelectual y que, por último, a causa de la complejidad del intelecto, su estructura admite una amplia compensación de las diversas funciones. (Vigotski, 1997, p. 24)*

Aquí los términos claves de *compensación* y *funciones* develan la direccionalidad del trabajo vigotskiano quien, desde la postura constructivista socio-histórica permite reconocer que la condición de una persona está determinada más por la posibilidad que brinda el contexto que tan sólo por las características internas (como una condición neurológica o cromosómica determinada). Desde perspectivas similares, autores más contemporáneos como Reuven Feuerstein (Feuerstein y Rand, 1974) han planteado la relación entre *desarrollo cognitivo-experiencia de aprendizaje mediado*, como una opción alternativa frente a las denominadas discapacidades intelectuales (ver figura 2).

**Figura 3. Comprensión del desarrollo cognitivo desde la Teoría de Modificabilidad Estructural Cognitiva.**



Fuente: Verdugo y Schalock (2010, p. 17).

Los principios del trabajo de Feuerstein, recogidos en su Teoría de la Modificabilidad Estructural Cognitiva (Feuerstein, 2003, 2008; Feuerstein, Falik, y Feuerstein, 2013; Feuerstein y Rand, 1974), han inspirado el trabajo de muchos otros autores, que hoy en día apuestan por la consideración de las diferencias cognitivas. A continuación, se citan algunos de ellos a manera ilustrativa e inspiradora para el lector:

*No estamos tampoco de acuerdo con la nueva definición de discapacidad intelectual ya que el término “intelectual” hace referencia al intelecto del individuo, al pensamiento del individuo y en este caso no consideramos que posea carencias (...) Nuestra posición diferencia claramente entre ser inteligente y tener capacidad de pensamiento ya que la inteligencia no es sólo la tradicional, sino otros factores que no se consideraron en el siglo XX, como la capacidad de tener valores, emociones o las preguntas acerca de lo que nos rodea. (Sánchez, 2011, p. 32)*

*(...) estoy convencido de que necesitamos rechazar el pensamiento basado en la enfermedad, que tan a menudo acosa las vidas de los individuos diagnosticados, y abrazar una visión más positiva de quiénes son y quiénes pueden llegar a ser. La palabra “neurodiversidad” expresa este sentido afirmativo. (...) necesitamos un término que exprese la riqueza de los diversos tipos de cerebro existentes. (Armstrong, 2012, p. 5)*

*(...) entendemos que existen distintos cursos de desarrollo cognitivo que reclaman un estudio específico en el que los fenómenos intervinientes deben precisarse y diferenciarse. Entre dichos fenómenos resaltamos el de la intervención psicoeducativa, que contribuye a la optimización de dichos cursos alternativos de desarrollo, tanto desde el abordaje de las dificultades como el de las altas capacidades. (Sastre, 2001, p. 98)*

*(...) los Desarrollos Cognitivos Diferenciales (DCD) como marco explicativo posible para describir y comprender estos desarrollos, cómo inciden en ellos los procesos evaluativos (principalmente de orden neuropsicológico), dónde se ubican las reales necesidades de las personas identificadas bajo el término “retraso mental” y cómo funcionan sus procesos (estrategias utilizadas, mejores mecanismos de respuesta, apoyos...). Parte de estos cuestionamientos, permiten poner en evidencia algunos factores externos desencadenantes de la exclusión (...) (Lopera Murcia, 2012, p. 251)*

Estas citas conllevan una reflexión acerca de la construcción social de la categoría de la discapacidad en general y las problemáticas que, en dicha construcción, pueden atribuirse específicamente a la discapacidad intelectual. Las personas categorizadas con discapacidad, como parte de esos “otros” que en determinados marcos socio históricos, políticos y económicos, han sido considerados fuera de lo llamado normal, son ubicadas en los márgenes de la sociedad. La normalidad, entendida -y pretendida- como una condición de ajuste o de estándar, que lleva a determinar quiénes son esos que deben ser señalados o, en cada

cultura y sociedad en particular, en palabras de Goffman (1998), aquellos con estigmas “desacreditados” o “desacreditables”; en este caso, las personas con discapacidades, serían considerados dentro del primer grupo.

Sin embargo, al adentrarse en las profundidades del “mundo” de la discapacidad se observa como parte de esa micro realidad otras formas en las que podría estarse configurando nuevos niveles de exclusión: qué tipo de discapacidad otorga qué, cuál tiene permitido representar a quién...y en medio de este maremágnum de nuevas relaciones, entretrejidas por los intereses, poderes conferidos (a través de los sistemas locales, nacionales e internacionales para la bandera por los derechos), aparece un “otro” dentro de los “otros”: la persona identificada con discapacidad intelectual. Pensar que el problema del estigma es exclusivo de las personas con discapacidad, sería tanto como cambiar de lado la moneda misma de la exclusión; es más bien un reconocimiento a que, igual que muchos *otros*, las personas denominadas bajo dicho concepto han caminado un largo recorrido para el reconocimiento de su lugar como humanos (primero) y como sujetos de derecho (Palacios, 2008).

#### 4. CONCLUSIONES.

El abordaje que se plantea en este texto respecto al concepto, implica una mirada crítica al desarrollo socio histórico de las variables que lo han determinado (inteligencia, conducta adaptativa, funcionamiento... identidad), desde modelos integrados de la psicología cognitiva, psicología social y otros campos de las ciencias sociales, en articulación con las condiciones geopolíticas y económicas que los han generado, perpetuado, reorientado y que han llevado a que la categoría **discapacidad intelectual**, se posicione como diagnóstico clínico tal como se ha mostrado.

Desde este abordaje, en el estudio “Voces de la Exclusión: configuración de la identidad en adolescentes categorizados con discapacidad intelectual” (Lopera Murcia, 2018) se planteó el uso de esta categoría como etiqueta de un fenómeno configurado de manera socio-histórica y culturalmente, que además se operativiza comúnmente desde alguna de las siguientes perspectivas:

- Categoría diagnóstica otorgada a una persona desde el plano de la práctica clínica o psicopedagógica, generalmente entre los 5- 12 años de edad.
- Categorías que ligan principalmente a la presencia de condiciones específicas neurológicas, cromosómicas o a funcionamientos que denotan rendimientos diferentes a los esperados para la edad, de acuerdo con el criterio de “especialistas”.
- Categoría que puede ir o no acompañada de fenotipo físico específico o “notable”.

Con estas perspectivas, se busca aclarar que para el trabajo citado y para sus participantes, el término discapacidad intelectual es una categoría operativa sobre la cual indagar y



plantear críticas, y no un objetivo de identificación; dicho en otras palabras, no es relevante en el sentido de criterios diagnósticos. El estudio de referencia, es pues una invitación a asumir esta categoría como fenómeno social, más que como categoría diagnóstica clínica y que, por lo tanto, está altamente permeado de las relaciones sociales y de los actores que las desarrollan.

Al plantear lo anterior, quizás uno de los mayores retos a los que se enfrentan los profesionales de las ciencias de la salud, educación y de más ampliamente, de las ciencias sociales y humanas, es la apertura a formas diferenciales que permitan reconocer la diversidad cognitiva que habita a lo largo de espectros continuos en los seres humanos, separando esta idea de la existencia de condiciones neurofisiológicas o neurobiológicas que alteran el funcionamiento cognitivo. Estamos frente a la oportunidad de reconocer otras maneras del funcionamiento intelectual, del funcionamiento adaptativo e intentar abandonar la mirada discapacitante. Quizás este camino sea tan o más largo que el que recorrimos como humanidad para generar la categorización, pero quizás sea más corto, si logramos bajar del pedestal desde donde nos miramos, señalamos y excluimos los unos a los otros.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alí, S. de los M., & Blanco, R. L. (2015). Discapacidad intelectual, evolución social del concepto. *Revista de La Facultad de Odontología*, 8(1), 38. <https://doi.org/10.30972/rfo.811631>
- Aparicio, M. L. (2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. *El Largo Camino Hacia Una Educación Inclusiva: La Educación Especial y Social Del Siglo XIX a Nuestros Días*, 129–138.
- Armstrong, T. (2012). *El poder de la neurodiversidad* (Paidós (ed.); 1a. en esp).
- Cebula, K. R., Moore, D. G., & Wishart, J. G. (2010). La cognición social en los niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 27(Marzo), 26–46.
- Díaz, E. (2016). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad: el caso de España* [Universidad Complutense de Madrid]. <https://doi.org/ISBN:978-84-693-1123-3>
- Ditchman, N., Werner, S., Kosyluk, K., Jones, N., Elg, B., & Corrigan, P. W. (2013). Stigma and Intellectual Disability: potential application of mental illness research. *Rehabilitation Psychology*, 58(2), 206–216. <https://doi.org/10.1037/a0032466>

- Etxeberria, X. (2008). La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. *En Cuadernos Deusto de Derechos Humanos* (Issue 48).
- Feuerstein, R. (2003). The Theory of Structural Cognitive Modifiability and Mediated Learning Experience. In *National Institute of Education* (pp. 37–45).
- Feuerstein, R. (2008). Conductive Education and Structural Cognitive Modifiability. *RACE*, 7(1), 5–8.
- Feuerstein, R., Falik, L. H., & Feuerstein, R. R. S. (2013). The cognitive elements of neural plasticity. *Neuropsychologist.Com*. <https://doi.org/10.12744/tnpt.19.03.2013.01>
- Feuerstein, R., & Rand, Y. (1974). Mediated Learning Experience: An outline of proximal etiology for differential development of cognitive functions. *Journal of International Council of Psychology*, 9–10, 7–37.
- Foucault, M. (2007). *Los Anormales* (F. Ewald & A. Fontana (eds.); 1a, 4a rei ed.). Fondo de Cultura Económica.
- Geertz, C. (2003). *La interpretación de las culturas*. Editorial Gedisa, S.A.
- Goffman, E. (1998). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu Editores.
- Guerrero, J. (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Gazeta de Antropología*, 26(2), 1–13.
- Guerrero, J. (2011). Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de Antropología Experimental*, 9(11), 127–138. <http://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/rae/article/view/1920>
- Huertas, R. (1998). *Clasificar y Educar. Historia natural y social de la deficiencia mental*.
- Kozulin, a., Lebeer, J., Madella-Noja, a., Gonzalez, F., Jeffrey, I., Rosenthal, N., & Koslowsky, M. (2010). Cognitive modifiability of children with developmental disabilities: A multicentre study using Feuerstein's Instrumental Enrichment-Basic program. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 551–559. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.12.001>
- Lazcano-Ponce, E., Katz, G., Allen-Leigh, B., Valladares, L. M., Rangel-Eudave, G., Minoletti, A., Wahlberg, E., Vásquez, A., & Salvador-Carulla, L. (2013). Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer las prioridades políticas de

- investigación y atención. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 34(3), 204–209.  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ofm&AN=91652676&lang=es&site=ehost-live>
- Lopera Murcia, A. M. (2018). *Voces de la exclusión: configuración de la identidad en adolescentes categorizados con discapacidad intelectual*. Universidad de Antioquia.
- Lopera Murcia, A. M. (2012). Memoria Visual y Verbal: Claves para Entender los Orígenes de una Historia de Exclusión. *6° Congreso Internacional de Discapacidad*, 1–259.
- Martínez, A. (2011). *La discapacidad en Nicaragua – una realidad* (No. 6; Información Sobre La Acción).
- Ministerio de Salud y Protección Social (2020). Resolución No. 113, Por la cual se dictan disposiciones en relación con la certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad. República de Colombia. Páginas 33
- Miranda Galarza, H. (2008). Discapacidad intelectual: demanda por un análisis cultural y social crítico en Ecuador. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), 169–182.
- Núñez, J. M. (2014). La construcción social de la identidad de las personas con discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 8(2), 77–79.
- Organización Internacional de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad*. Organización de las Naciones Unidas.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF* (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales - IMSERSO (ed.)). Grafo, S.A.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad : orígenes , caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Peredo Videá, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigación Psicológica*, 15, 101–122.  
[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2223-30322016000100007&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007&lng=en&tlng=en)
- Portuondo, M. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Revista Cubana de Salud Pública*, 30(4), 1–18.

- Sánchez A., J. M. (2011). *Pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual*. Ediciones Pirámide.
- Sastre, S. (2001). Desarrollo Cognitivo Diferencial e Intervención Psicoeducativa. *Contextos Educativos*, 4, 95–117.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, W. S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo Alonso, M. Á., Wehmeyer, M., & Yeager, M. H. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al termino discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 5–20.
- Smith-Chandler, N., & Swart, E. (2014). In their own voices: Methodological Considerations in Narrative Disability Research. *Qualitative Health Research*, 24(3), 420–430.  
<https://doi.org/10.1177/1049732314523841>
- Toboso, M. (2018). Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad. *Política y Sociedad*, 55(3), 783–804.  
<https://doi.org/10.5209/POSO.56717>
- Trigt, P. van, Kool, J., & Schippers, A. (2016). Humanity as a contested concept: relations between disability and “being human.” *Social Inclusion*2, 4(4), 125–128.
- Vanegas, J., & Gil, L. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia La Promoción de La Salud*, 12(Enero-Diciembre), 51–61.
- Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7–21.
- Vigotski, L. S. (1997). *Vygotsky Obras Escogidas Tomo V. Visor Dis.*, S.A.
- Wehmeyer, M., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, Á., Borthwick-duffy, S., Bradley, V., Craig, E., Coulter, D. L., Gómez, S. C., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., James, R., & Yeager, M. H. (2010). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo Cero*, 39(3), 5–18.

# LA ASISTENCIA PERSONAL: UN SERVICIO CLAVE PARA EL DESARROLLO DE LA VIDA INDEPENDIENTE Y LA INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

*PERSONAL ASSISTANCE: A KEY SERVICE FOR THE DEVELOPMENT OF INDEPENDENT LIVING AND THE INCLUSION IN THE COMMUNITY OF PEOPLE WITH DISABILITIES.*

## **ÁNGEL LOZANO DE LAS MORENAS**

Trabajador Social y Gerente de la Federación Salud Mental Castilla y León.  
direccion@saludmentalcytl.org

## **RAQUEL ALARIO BANCELLS**

Trabajadora Social. Área de Programas de la Federación Salud Mental Castilla y León.  
programas2@saludmentalcytl.org

## **ELENA ROBLES PEÑA**

Trabajadora Social. Área de Programas de la Federación Salud Mental Castilla y León.  
programas@saludmentalcytl.org

*Cómo citar este artículo: Lozano, A., Alario, R., & Robles, E. (2020). La asistencia personal: un servicio clave para el desarrollo de la vida independiente y la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (27), PÁGINAS 45-75*

## PALABRAS CLAVE

*Asistencia Personal, Discapacidad, Salud Mental, Autonomía Personal, Derechos Humanos.*

## RESUMEN

*Los cambios que se están produciendo en las últimas décadas en la atención a las personas con discapacidad y la reinterpretación del concepto de discapacidad obligan a entenderla como una cuestión de derechos humanos y a reformular un nuevo marco a la hora de facilitar los apoyos necesarios para vivir de forma más autónoma e inclusiva. Las personas con discapacidad llevan años reclamando ser protagonistas de sus propias vidas y decidir sobre los apoyos que necesitan para llevar la vida que ellos quieren, con arreglo a su voluntad y preferencias. Quieren ejercer el control en sus vidas, y para ello apuestan como apoyo más adecuado por la asistencia personal. En este trabajo, tras un análisis documental, se analiza la Asistencia Personal desde tres dimensiones distintas: como herramienta orientada para llevar una vida independiente de forma autónoma y activa; como un derecho humano universal; y como prestación económica dentro del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Asimismo, mostraremos tres realidades en las que las personas con problemas de salud mental y/o personas con discapacidad psicosocial de Castilla y León ejercen su derecho a la vida independiente y a ser incluidos en la comunidad mediante la Asistencia Personal.*

## KEYWORDS

*Personal Assistant, Disability, Mental Health, Personal Autonomy, Human Rights*

## ABSTRACT

*In recent decades, the changes that are taking place in the care of people with disabilities and the reinterpretation of the concept of disability mean that it must be understood as a human rights issue and a new framework must be reformulated when it comes to providing the necessary support to live more autonomously and inclusively. For years, people with disabilities have been demanding to be protagonists of their own lives and to decide on the supports they need to lead the life they want according to their will and preferences. They want to be in control of their lives, and for this they rely on personal assistance as the most appropriate support. In this work, after a documentary analysis, Personal Assistance is analysed from three different dimensions: as a tool aimed at leading an independent living in an autonomous and active manner; as a universal human right; and as an economic benefit within the System for Autonomy and Care for Dependency. Likewise, we will show three realities in which people with mental health problems and/or people with psychosocial disabilities in Castilla y León exercise their right to independent living and to be included in the community through Personal Assistance.*

## 1. INTRODUCCIÓN.

La discapacidad es un fenómeno complejo de gran impacto personal, social y técnico. Hasta finales del siglo pasado, en España, el interés y la atención a la discapacidad estaban orientados por explicaciones médicas y convencionales, resultando en una imagen de sujetos receptores, pasivos y vulnerables. Sin embargo, las personas con discapacidad son un grupo de población heterogéneo con necesidades, demandas e inquietudes distintas, y que exigen un interés y atención individual y adaptada a sus peculiaridades.

Ahondando en el pasado, nos encontramos una gran cantidad de términos para referirse a las personas con discapacidad<sup>1</sup>:

**Tabla 1. Evolución de la terminología.**

REFERENCIA TEMPORAL	TÉRMINO	CONNOTACIÓN
Antes de 1960	Anormales Subnormales Lisiados Inútiles	Atención a las funciones anatómicas y mentales. Términos generalizadores.
De 1960 a 1980	Inválidos Incapacitados Disminuidos Deficientes Impedidos	Atención a la valía. Se consideró una evolución positiva.
De 1980-2000	Minusválidos Discapacitados	Atención a la capacidad. Progreso a la integración.
A partir del 2000	Personas con discapacidad. Personas con diversidad funcional.	Términos inclusivos.

Fuente: Elaboración propia.

Como observamos, esta terminología presenta principalmente dos sesgos que van a determinar la conceptualización de la discapacidad: por un lado, son términos cargados de un gran significado negativo habitualmente usados para denigrar o insultar a otras personas y, por otro lado, se centran en el adjetivo que califica su aspecto o circunstancia limitante, obviando el sustantivo que designa a la persona. Sin embargo, esta variedad de términos refleja tanto una evolución en la concepción como en la posición que ocupan en la sociedad y la actitud que ésta tiene hacia ellas.

<sup>1</sup> Patronato Nacional de Sordomudos, ciegos y anormales (1910), Instituto Nacional de Reeducación de Inválidos del trabajo (1922), Patronato Nacional de Cultura de los Deficientes (1934), Seguro Obligatorio de Vejez e Invalidez (1947), Servicio Social de Asistencia a menores Subnormales (1968), Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos (1970), Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975), Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes (1978), Constitución Española (1978), Ley de Integración Social de Minusválidos-LISMI (1982), Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (2003).

En cuanto a la concepción, podemos atender a las palabras de Oliver (1998) quien expresó que nuestro comportamiento lo dirigimos según los significados que otorgamos a los objetos, con relación a la discapacidad, si el significado otorgado es el de tragedia personal o enfermedad, las personas con discapacidad serán proyectadas como víctimas de algo trágico y objeto de lástima. Por el contrario, si la discapacidad es vista como un constructo social y asunto de derechos humanos, las personas con discapacidad serán tratadas como víctimas del contexto social en el que viven y que las discapacitan.

Respecto a las personas con problemas de salud mental y/o personas con discapacidad psicosocial, la evolución en relación con el concepto y a la atención ha sido notable. Al igual que ha ocurrido con otras discapacidades, el modo de comprender de las sociedades ha variado a lo largo del tiempo. Pero igualmente, han sido objeto de la ignorancia, la insolidaridad, los prejuicios, la falta de recursos y la vulneración de derechos.

La primera asociación conceptual a los problemas de salud mental que se hizo fue dirigida hacia el pensamiento mágico, demoníaco o sobrenatural. La cura estaba en manos de sacerdotes a través de la magia o el sacrificio. Con el paso del tiempo, cesó este concepto, dando paso al pensamiento naturalista, influido por ideas religiosas, empleando la caridad como mejor remedio (Roy, 2003). La llegada de la Ilustración dio lugar al control social, surgiendo así las primeras instituciones o “manicomios”, donde la “locura” se consideraba incurable. Como indica Foucault, la “locura” fue percibida como “*improductividad e inadaptación social*” (Foucault, 2000). En la segunda mitad del siglo XX se produce un cambio de paradigma, conocido como la Reforma de la Psiquiatría. Se ideó el tratamiento moral basado en la relación entre médico-paciente. Uno de los ejes centrales de la reforma fue la reversión de la política de institucionalizar a las personas hacia una orientada des-institucionalización, adoptando el modelo comunitario (Imsero, 2007).

## 2. MODELOS TEÓRICOS DE ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD.

La atención a la discapacidad ha vivido varios momentos históricos explicados principalmente a través de dos principales paradigmas: el de la prescindencia y el rehabilitador; ambos con una visión muy negativa de la discapacidad y de la persona. Ahora bien, desde finales del siglo XX estamos asistiendo a un cambio de paradigma donde la discapacidad se entiende como una construcción social. Este nuevo paradigma está sustentado en derechos humanos como la libertad, la autonomía y la dignidad humana.

Atendiendo a la diferencia existente entre paradigmas y modelos, utilizaremos la clasificación que Jiménez Lara (2007) realiza. Bien es cierto, que los siguientes paradigmas y modelos no siguen una secuencia temporal lineal, dando lugar a la convivencia entre modelos.



### **Paradigma de la Prescindencia: modelo eugenésico y modelo de la marginación.**

El paradigma de la prescindencia tiene su origen en doctrinas religiosas. La discapacidad era concebida como el fruto de un castigo divino culpabilizando a la propia persona con discapacidad o a sus progenitores por causa de sus pecados. Como consecuencia, la persona con discapacidad es considerada como un “elemento” inútil y estropeado, que perturba el orden de la sociedad. En base a este concepto encontramos dos modelos de atención o de tratamiento (Palacios y Bariffi, 2007):

- **Modelo Eugenésico.**

La eliminación de las personas que nacían con alguna deficiencia era una práctica habitual de las sociedades estamentales como la romana y la griega. Esta práctica se basaba en la productividad o no de la persona y en el gravamen económico y social que presumía su deficiencia. Se trata de un intervencionismo de índole negativo: el problema se soluciona erradicando al sujeto (Casado, 1994).

- **Modelo de Marginación.**

Práctica frecuente de la Edad Media. La deficiencia pasa a ser aceptada como algo permanente y objeto de resignación, abordándose desde la caridad, la vergüenza y el asistencialismo. Serán comunes prácticas como las mutilaciones con fines de mendicidad, abandono y exclusión.

### **Paradigma de la Rehabilitación: modelo médico y modelo bio-psico-social.**

Según indica Jiménez Lara (2007), el paradigma de la rehabilitación “centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades. Por ello, identifica como campos principales de intervención la rehabilitación (física, psíquica o sensorial) mediante la intervención profesional de diferentes especialistas” (p.190).

Este paradigma es propio del siglo XIX y principios del XX, y muestra un cambio de visión situando la discapacidad como un problema científico y biológico. La discapacidad es considerada una anomalía física o psíquica o sensorial, de índole congénito o adquirida. En la medida que puedan ser rehabilitadas y *normalizadas*, pueden llegar a ser “útiles”. Las principales prácticas centradas en ocultar la diferencia, pivotará entre el tratamiento paternalista y la intervención asistencialista (Muyor Rodríguez, 2011). Este paradigma es el precursor de las instituciones manicomiales españolas cuya finalidad es la recuperación o rehabilitación social (Palacios y Bariffi, 2007).

Se presentan dos modelos de atención o prácticas dentro de este paradigma (Ibíd.):

- **Modelo médico.**

Este modelo se centra en la patología, actuando a través de la prevención, la cura o el tratamiento. El problema es considerado una enfermedad o trastorno de la propia persona, por lo que necesita ser rehabilitada o curada. Este modelo sigue mostrando a la persona como alguien inferior biológica o fisiológicamente (Palacios, 2008).

Las prácticas habituales estarán movidas por una lógica asistencialista y rehabilitadora apostando por la medicalización y la institucionalización con el fin de conseguir la *normalización del individuo* (Palacios y Romañach, 2006).

- **Modelo bio-psico-social.**

La discapacidad será entendida desde una condición multidimensional de la persona (biológica, psicológica y social), por lo que se analizarán las problemáticas corporales y las actividades y nivel de participación de la persona en la comunidad. El objetivo es eliminar el déficit de la persona o “normalizar” su estado a través de la medicalización o la creación de mecanismos de control a través de instituciones rehabilitadoras como los hospitales, las *workhouses*<sup>2</sup> y los manicomios (Aguado Díez, 1995). Estas instituciones pretenden adiestrar el cuerpo y la mente bajo el criterio de un modelo de “medicina social”. Este modelo, como indica Casado (2006), supuso un avance en el tratamiento: desde uno individual a uno más social.

### **Paradigma de la autonomía personal o vida independiente: modelo social y modelo de la diversidad funcional.**

Surge como rechazo a los dos paradigmas anteriores. Se produce un cambio conceptual abandonando la idea de discapacidad como sinónimo de tragedia personal para considerarla una construcción social.

Es explicado por Jiménez Lara como un paradigma que centra el núcleo del problema en el entorno, y no en la deficiencia o la falta de destreza del individuo. Consecuentemente, centra su campo principal de intervención en revertir la situación de dependencia ante los demás, y afirma que ese problema se localiza en el entorno (2007: 190).

Por tanto, el causante de la discapacidad y consecuente exclusión radica en el medio social o entorno.

<sup>2</sup> Establecimientos de caridad inglesas conocidas como Asilos de pobres. Fueron creadas para proporcionar techo y alimento a las personas más desfavorecidas como lo eran los ancianos, niños, mujeres y lisiados, a cambio de su trabajo en oficios que nadie quería.

Sus prácticas tienen de base la vida independiente, siendo el protagonista no el cuerpo sino la persona como “sujeto” de derechos (Rodríguez Díaz y Cano Esteban, 2015). La persona con discapacidad y no el profesional, es el experto en su vida y conoce las necesidades que tiene y los apoyos que precisa –sanitarios, sociales, técnicos, humanos–, pero también sabe que es capaz de controlar su propia vida y tomar decisiones, por lo que rechazará la medicalización y la institucionalización, recuperando así la dignidad de la persona, la igualdad de oportunidades, la participación plena en la comunidad y la autodeterminación.

Dentro de este paradigma coexisten dos modelos: el modelo social y el modelo de la diversidad funcional (Palacios y Bariffi, 2007).

- **El Modelo Social.**

Su nacimiento está vinculado al Movimiento de Vida Independiente originado a finales de los años 60 en EE.UU. y con el desarrollo de los *Disability Studies* en Inglaterra en la década de los 80.

Al grito de “*Nothing about us without us*” (“Nada sobre nosotros, sin nosotros”), activistas con discapacidad crearon el Movimiento de Vida Independiente (MVI), demandando principalmente la desinstitucionalización, la desmedicalización y el reconocimiento de sus derechos civiles. El MVI dio origen a la idea de que la discapacidad es el resultado de la interacción del sujeto con un entorno excluyente (Vidal García, 2003).

Desde este modelo no se concibe la independencia como la capacidad de realizar cada acción por uno mismo, sino más bien se entiende como la capacidad de ejercer la elección y el control sobre la propia vida, prescindiendo del cuidado informal a favor de la asistencia personal (Morris, 1998).

Este movimiento emancipatorio es trasladado a la esfera académica de Reino Unido, de la mano de John Evans bajo la denominación de *Disability Studies* (López y Ruiz, 2018). En este corpus se concibe la discapacidad como un fenómeno social, político y cultural.

Como subraya Oliver (1998), los supuestos de este modelo giran en torno a que “la discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencias, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan” (p.47). Es decir, el origen del problema no está en el individuo sino en el diseño de las políticas sociales y en la falta de capacidad para facilitar los servicios adecuados.

• **El Modelo de la diversidad.**

A finales del año 2006, se desarrolla en España el “Modelo de la Diversidad” a través del colectivo de personas con discapacidad vinculado al MVI denominado “Foro de Vida Independiente y Divertad”. Este Modelo representa una evolución respecto al modelo anterior, al mostrar una especial atención a determinados retos bioéticos que han ido surgiendo a lo largo de estos últimos años, así como en el ámbito de los derechos humanos.

Como argumenta Toboso (2010) el Modelo se desprende del concepto de capacidad y de “llegar a ser como el otro”, impuesto por los anteriores modelos, y pone el énfasis en la dignidad humana –tanto intrínseca como extrínseca-, como medio para conseguir la autonomía personal, la igualdad de oportunidades, la plena participación en la comunidad y la autodeterminación. Dentro de este modelo se inserta el servicio de asistencia personal y cobra protagonismo la figura de las personas que ejercen de asistentes personales.

**Figura 1. Evolución histórica de la atención a la discapacidad.**



Fuente: Elaboración propia según la clasificación de Jiménez Lara (2007).

### 3. LA ASISTENCIA PERSONAL EN ESPAÑA.

Hace años que se habla de una crisis de los cuidados (Carrasco, Borderías y Torns, 2011; Tovío, Agulló, Gómez y Martín Palomo, 2010; Fantova, 2015). Tradicional y culturalmente, los cuidados estaban vinculados a personas “de confianza” recayendo principalmente en familiares cercanos y más concretamente en madres, hermanas e hijas. Sin embargo, a medida que la sociedad va cambiando, el interés por la organización social del cuidado y el lugar que ocupan en la sociedad actual ha cobrado gran importancia, y más aún en estos momentos de crisis ocasionado por la pandemia del virus SARS-CoV-2 (COVID-19), donde se ha visibilizado la necesidad de avanzar e implementar un nuevo modelo de cuidados de larga duración, integral y profesionalizado.

Estudios e investigaciones (Carrasco et. al., 2011; Ehrenreich y English, 2010; Bourdieu, 1999) han revelado que la tradicional manera de “cuidados” resulta contraproducente porque el poder en la toma de decisiones lo va a tener la persona cuidadora. El cuidado no se limita a una actividad, sino que a través del estrecho vínculo existente, se generan relaciones de poder caracterizadas por exigencias, compromisos, lealtades y confianza. Es por eso, que el nuevo modelo de cuidados debe estar basado en un modelo integrado de servicios e intervenciones profesionales en el que el eje central sea el derecho a disfrutar al máximo de la autonomía y una vida independiente en el desarrollo del proyecto de vida.

Es por ello, que la Asistencia Personal se configura como un nuevo modelo de atención acorde a los nuevos parámetros que las personas con discapacidad buscan en sus vidas. La Asistencia Personal supone un cambio en la forma de entender y atender la discapacidad. A continuación, desarrollaremos esta idea atendiendo a tres principales conceptualizaciones.

#### **La Asistencia Personal: una prestación económica.**

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), en su artículo 2.7, define la asistencia personal como un “servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal”.

Asimismo, en su artículo 19 y tras varias modificaciones, establece una prestación económica de asistencia personal (PEAP) que tiene por finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

A pesar de este importante avance legislativo, y tras catorce años de aprobación de la LAPAD, el número de prestaciones y personas beneficiarias es aún escaso. En el marco de la Ley 39/2006, actualmente, la representatividad de la prestación de asistencia personal es de un 0'56%, del total de prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), ratio que no ha variado significativamente a lo largo de estos años.

Detrás de esta escasa representatividad en el número de personas que la perciben podrían encontrarse las siguientes explicaciones:

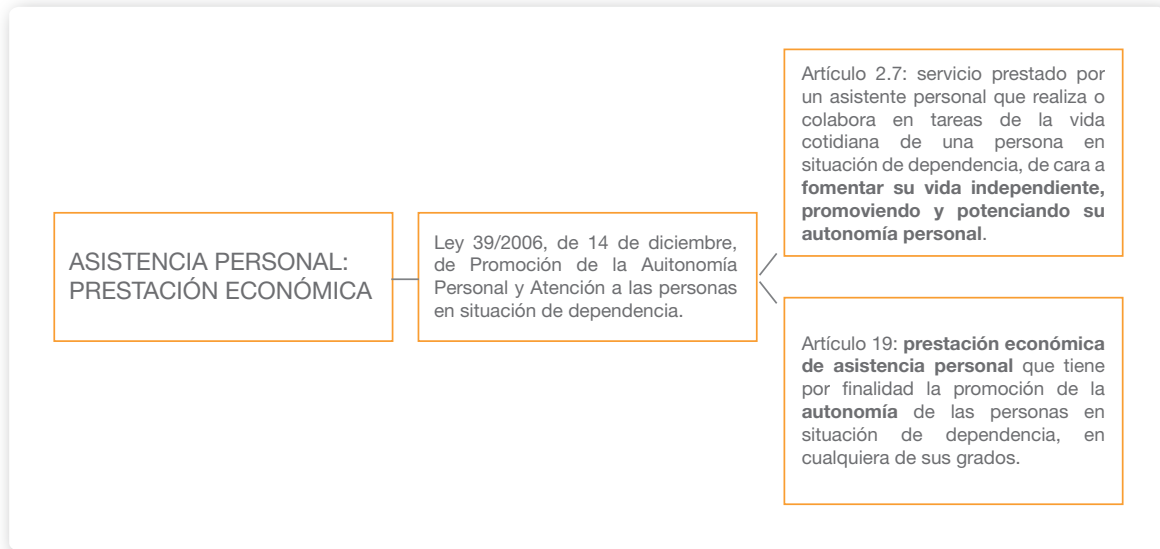
- Desconocimiento de la prestación y del servicio por parte de la posible persona beneficiaria, de algunos/as profesionales de los servicios sociales responsables de la derivación, y de la sociedad en general;
- Desigual desarrollo de la Ley en las distintas Comunidades Autónomas;
- Recortes económicos acaecidos en los últimos años y que han afectado al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia;
- Confusión con otras figuras profesionales como la persona auxiliar a domicilio o la persona cuidadora;
- Falta de facilidades administrativas y burocráticas de la Administración;
- Falta de voluntad política para impulsarla;
- Inexistencia de una regulación normativa específica.

Resulta trascendental que muchas Comunidades Autónomas no tengan concedida aún ninguna PEAP (Aragón, Cantabria, Extremadura, entre otras) o en caso de tenerla es meramente testimonial y no representativa (Principado de Asturias y Región de Murcia, ambas con 4), más aún en el caso de Comunidades Autónomas más densamente pobladas, donde el número de PEAP es totalmente irrelevante (Andalucía con 13, Castilla La Mancha con 23, Cataluña con 79, Comunidad de Madrid con 89, Comunidad Valenciana con 30 y Navarra con 21).

A pesar de ello, todas las Comunidades Autónomas hacen mención expresa a la asistencia personal en sus Leyes de Servicios Sociales, Catálogos y Carteras de Servicios y/o en sus normas que regulan los servicios y prestaciones económicas del SAAD en sus respectivos territorios, configurándose como una prestación garantizada o esencial dentro de los sistemas de servicios sociales (Federación Salud Mental CyL, 2019).

En este panorama estatal cabe destacar el número importante de PEAP en el País Vasco, debido en gran parte a que la Diputación Foral de Guipúzcoa puso en marcha en 2004 una experiencia piloto de Apoyo a la Vida Independiente. Fue la primera experiencia de estas características que ponía en marcha una administración pública en España, y durante dos años fue la única (Urmeneta Sanromá, 2007). De este modo se apostó de lleno por este servicio, y desde entonces, y tras la aprobación de la LAPAD, varios cambios se sucedieron, adaptándose a la nueva realidad proporcionada por la legislación (Hidalgo, 2017).

**Figura 2. La asistencia personal como prestación económica.**



Fuente: Elaboración propia.

### **La Asistencia Personal: una herramienta para la Vida Independiente.**

Tomando en cuenta las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en la Observación General N° 5 que realiza el Comité sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (2017), la Asistencia Personal es definida como el apoyo humano dirigido por la persona interesada o “usuaria” que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente.

Por tanto, es una ayuda entre personas, regulada por un contrato, en la que se distinguen nítidamente los roles: la persona que recibe los apoyos y tiene el control de la relación (toma las decisiones) y la persona que ejerce la asistencia personal. Esta relación contractual se puede realizar mediante dos fórmulas: a través de un contrato con una empresa o entidad gestora del servicio de asistencia personal, debidamente acreditada; o mediante la contratación directa a un/a asistente personal (Ortega Alonso, 2015). En ambas opciones, la persona con discapacidad elegirá al asistente personal y determinará las funciones y tareas a desempeñar, es decir, pondrá en valor su derecho a elegir, o lo que es lo mismo, tomará el control sobre su vida para llevar la vida independiente que ella quiera.

Sin embargo, existe la presunción de que las personas con discapacidad no pueden vivir de manera independiente. Esta creencia falsa se basa en los criterios asistenciales y médicos tradicionales donde el rol de la persona con discapacidad era pasivo y la atención estaba

orientada a la protección. Este concepto adoptado por muchos países priva a las personas con discapacidad de la posibilidad de decidir sobre su propio futuro.

Para Doyal y Gough (1994), la participación social y la libertad constituyen el objetivo universal de la propia existencia del ser humano y representan el final de un camino. La vida independiente es una parte esencial de la autonomía y la libertad. Sin embargo, muchas personas con discapacidad para lograr este objetivo necesitan tanto del uso de ayudas técnicas como de la utilización de Servicios de Asistencia Personal.

Hidalgo (2010) precisa que la asistencia personal es un elemento clave sin el cual resultaría imposible la inclusión social, la participación activa y la vida independiente, porque garantiza que la persona con discapacidad sea “la dueña de sus propias decisiones y ejecutarlas en todos los espacios de su vida” (p. 114).

Por consiguiente, atendiendo a estas premisas, podemos afirmar que las personas con discapacidad pueden llevar una vida independiente a través de la siguiente fórmula: “Asistente Personal + Pago Directo + Derecho Universal”, como indican Rodríguez-Picavea y Romañach (2006). Estos mismos autores, van más allá y conciben la asistencia personal como el instrumento que iguala esa desventaja inicial que han tenido siempre las personas con discapacidad por el hecho de ser diferentes. Es la que garantiza el verdadero control de la vida por parte del individuo, sin intermediarios. Es el poder tomar decisiones, aunque éstas sean equivocadas y así poder desarrollar una vida junto con tu entorno social. Es ser y sentirse una ciudadana o ciudadano más (p.19).

Por tanto, como indica la CDPD de la ONU en su Observación General nº5 (2017), para que las personas con discapacidad disfruten de una vida independiente han de poder “tomar opciones, ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten” (p. 4), es decir, libertad de elección y de control. Asimismo, el mismo precepto nos indica que el derecho a ser incluido en la comunidad se refiere “al principio de inclusión y participación plenas y efectivas en la sociedad” (p. 5). O lo que es lo mismo, tener opción y acceso a todos los servicios que se ofrecen en la sociedad en general, para así poder participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social.



**Figura 3. La asistencia personal como herramienta para la vida independiente.**



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la persona que ejerce de asistente personal, podemos definirla como la persona que ayuda a otra que presenta limitaciones, bien sea por una discapacidad o por otros motivos, a desarrollar su vida mediante la realización o el apoyo para realizar las tareas de la vida diaria que no puede realizarlas por sí misma (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006).

Otros autores (Planas, 2013; Gómez y Arroyo, 2013; Arnau Ripollés, 2006) lo definen como una figura laboral que realiza un servicio con el fin de proporcionar a las personas que reciben los apoyos llevar una vida independiente al mismo tiempo que fomenta su autodeterminación, autonomía personal y toma de decisiones. Proporciona una oportunidad para el empoderamiento y la inclusión de las personas con discapacidad.

Lobato Galindo (Vasey, 2004) aporta más matices al considerarla como “una herramienta enormemente eficaz, tanto para la propia persona con discapacidad como para las administraciones responsables de gestionar el dinero público” (p.8). Por tanto, es una “herramienta humana” imprescindible para que una persona con discapacidad, desde el autoconocimiento y la autogestión, ejerza libertad de cosas muy pequeñas y libertad de cosas muy grandes: trabajar, estudiar, ir de vacaciones, adquirir compromisos personales y sociales con otras personas, incrementar sus posibilidades de ocio y disfrute del tiempo libre, etc.

Por último, miembros del Foro de Vida Independiente y Divertad, liderado por Maraña, en un documento donde precisan algunas cuestiones sobre la Asistencia Personal (2017), dan un paso más allá en cuanto a las definiciones establecidas construyendo la siguiente definición:

Es la prestación social directa que con más justicia ayuda a conseguir el empoderamiento de una persona con diversidad funcional (por sí misma o mediante sus representantes legales) permitiendo solventar las necesidades cotidianas acorde a su proyecto auto-determinado de vida, incluyendo las actividades básicas para la vida diaria, el empleo, la formación, la vida social y el ocio. Suscita la satisfacción de las personas usuarias creando oportunidades de

inclusión real, posibilitando el desarrollo y el crecimiento personal y construyendo ciudadanía libre. Es flexible porque se adecúa a todo tipo de personas y diversidades, de circunstancias y de entornos (medio urbano y rural) (p.3).

Por tanto, desde la concepción de vida independiente, la asistencia personal asegura que la voluntad de la persona con discapacidad sea respetada siempre y, por consiguiente, le permite decidir sobre todos los aspectos de su vida, se sienta libre e incluido/a en la comunidad, en plena satisfacción.

### **La Asistencia Personal: un Derecho Humano.**

Las primeras referencias jurídicas en el ámbito internacional relacionadas con la asistencia personal son las que encontramos en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad (NORUM) de 1993. Entre su articulado se contemplan aspectos sobre los servicios de apoyo, instando a los Estados a “proporcionar equipos y recursos auxiliares, asistencia personal y servicios de intérprete según las necesidades de las personas con discapacidad” (artículo 4), y a “apoyar la elaboración y la disponibilidad de programas de asistencia personal y de servicios de interpretación” ya que “dichos programas aumentarían el grado de participación de las personas con discapacidad en la vida cotidiana” (artículo 6).

A su vez, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos a través de su Resolución 1998/31 sobre los derechos humanos y las personas con discapacidad, recuerda a los Estados Parte el cumplimiento del articulado de la NORUM al que se han adherido recordándoles que cualquier acción negativa que “contravenga las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad vulnera los derechos humanos de esas personas” (p.2).

Partiendo de ambas referencias a los Derechos Humanos, podemos concluir que cada vez que los Estados no apoyen los programas de asistencia personal, estarán colaborando en la violación y/o vulneración de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad (Arnau, Rodríguez-Picavea y Romañach, 2007).

Asimismo, los principios de la Asistencia Personal van en consonancia con el articulado de la CDPC. Concretando, en su artículo 19 titulado “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, los Estados Parte deben de asegurar el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptando medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Igualmente, la Convención pone de relieve que:

Las personas con discapacidad son sujetos de derechos y titulares de derechos. Los principios generales de la Convención (art. 3), en particular el respeto de la dignidad inherente a la persona, su autonomía y su independencia (art. 3 a) y la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad (art. 3 c), son la base del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19).

Por tanto, la Convención no crea ningún derecho nuevo, más bien, expresa “los derechos existentes de una forma que atiende a las necesidades y la situación de las personas con discapacidad” (Hidalgo, 2012: 92).

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha constatado avances en la aplicación del artículo 19 durante la última década, pero también observa una brecha entre los objetivos y el espíritu del artículo 19 y el alcance de su aplicación. Entre las barreras que persisten, cabe citar las siguientes (Naciones Unidas, 2017, p. 4):

- a) La negación de la capacidad jurídica, ya sea mediante leyes y prácticas oficiales, o de facto por la sustitución en la adopción de decisiones relativas a los sistemas de vida;
- b) La falta de adecuación de los sistemas de apoyo y protección social para garantizar una forma de vida independiente en la comunidad;
- c) La ausencia de asignaciones presupuestarias y marcos jurídicos adecuados para la prestación de asistencia personal y apoyo individualizado;
- d) La institucionalización física y reglamentaria, también de niños, y todas las formas de tratamiento forzoso;
- e) La falta de estrategias y planes de desinstitucionalización y la continuación de las inversiones en instituciones de prestación de cuidados;
- f) Las actitudes negativas, los estigmas y los estereotipos que impiden que las personas con discapacidad sean incluidas en la comunidad y accedan a los servicios de asistencia disponibles;

- g) Las ideas erróneas sobre el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad;
- h) La falta de servicios e instalaciones disponibles, aceptables, asequibles, accesibles y adaptables, como transporte, atención de la salud, escuelas, espacios públicos, viviendas, teatros, cines, bienes y servicios, y edificios públicos;
- i) La ausencia de mecanismos de supervisión apropiados para asegurar la aplicación adecuada del artículo 19, incluida la participación de organizaciones que representan a las personas con discapacidad;
- j) La integración insuficiente de la discapacidad en las asignaciones presupuestarias generales;
- k) Una descentralización inapropiada, lo que da lugar a disparidades entre las autoridades locales y a la desigualdad en las posibilidades de vivir de manera independiente dentro de la comunidad en un Estado parte.

Las Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2019) en su disposición 38, insta al Estado español a que [...] garantice que todas las personas con discapacidad tengan derecho a una asistencia personal que responda a sus criterios personalizados para la vida independiente en la comunidad y con referencias a un abanico amplio de apoyos gestionados y dirigidos por la persona usuaria, [...] suprima el uso de fondos públicos para la construcción de instituciones residenciales para las personas con discapacidad, e invierta en mecanismos de vida independiente en la comunidad y en todos los servicios generales para que estos sean inclusivos [...]; diseñe, adopte y aplique una estrategia integral de desinstitutionalización e implemente salvaguardias que aseguren el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad [...].

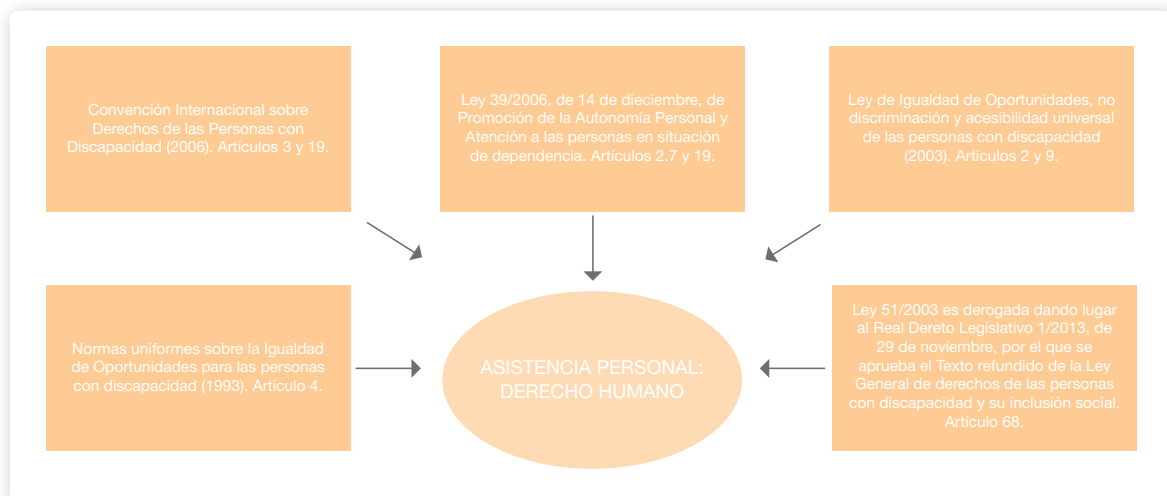
Respecto a la promulgación legislativa de la Asistencia Personal en España, en diciembre de 2003 se aprobó la Ley 51/2003, de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. En su artículo 2 recogía el paradigma de vida independiente como principio rector definiéndolo como “la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad”. Para hacer efectivo el paradigma de vida independiente, en su artículo 9 hacía explícito la asistencia personal como apoyo complementario para ello. Esta ley exigía y defendía una participación más activa de las personas con discapacidad en la comunidad, como ciudadanos titulares de derechos y como sujetos activos que ejercen el derecho a tomar decisiones sobre su propia existencia.

Como respuesta a esta exigencia, se aprueba la ya mencionada Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, constituyéndose como un avance importante para la ciudadanía, al considerar el fomento de la autonomía personal y la atención a las situaciones de dependencia un de-

recho subjetivo, exigible en instancia judicial si no se facilita. Desde la promulgación de esta Ley, se ha generado un entramado jurídico, a nivel estatal y autonómico, y un procedimiento administrativo que ha dado lugar a la creación de un Sistema Nacional de Atención a la Dependencia.

Años más tarde, la Ley 51/2003 es derogada dando paso al Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social, donde en su artículo 68 se hace mención expresa a la asistencia personal como medida de acción positiva con el compromiso de

**Figura 4. La asistencia personal como derecho humano.**



Fuente: Elaboración propia.

#### 4. LA ASISTENCIA PERSONAL EN SALUD MENTAL. LA EXPERIENCIA DE CASTILLA Y LEÓN.

La atención en salud mental ha estado centrada en el modelo biologicista<sup>3</sup>, el cual se ha mostrado inadecuado y obsoleto y un gravamen a las dificultades de las personas con problemas de salud mental y/o discapacidad psicosocial. Además, para su completo bienestar y adecuado estatus en la sociedad se requiere de la eliminación de cualquier situación de vulnerabilidad de derechos y de un cambio de percepción estigmatizada y discriminatoria que la sociedad tiene en relación con los problemas de salud mental (Federación Salud mental CyL, 2019). Es por eso, que la mirada la debemos de poner frente a recursos o servicios que ofrezcan a las personas con problemas de salud mental los apoyos necesarios para tener la posibilidad de llevar una vida independiente, les permita estar incluidos en la comunidad sin miradas estigmatizadas y tengan las mismas oportunidades que el resto de la ciudadanía.

<sup>3</sup> Modelo reduccionista clínico basado en la curación mediante el control de los síntomas a través de fármacos o rehabilitación, reduciendo a la persona a una sola dimensión.

Por todo esto, y en sinergia con la Administración Autonómica de la Comunidad, desde el movimiento asociativo Salud Mental en Castilla y León se apuesta por un abordaje integral de los problemas de salud mental, incluyendo fórmulas con vocación comunitaria como la asistencia personal, configurándose como el servicio más idóneo para que las personas puedan avanzar en su inclusión, sean más autónomas y participativas, tomen sus propias decisiones, desarrollen sus talentos y capacidades, progresen en la recuperación de habilidades sociales y personales, y puedan acceder a un puesto de trabajo, es decir, desarrollen su proyecto de vida. El empoderamiento que supone gestionar nuestro proyecto de vida es un beneficio para la propia persona y para su entorno más cercano.

El Acuerdo 66/2016, de 27 de octubre, por el que se aprueban las directrices que ordenan el funcionamiento del modelo integrado de atención sociosanitaria para personas con discapacidad por enfermedad mental, se basa en el modelo comunitario de atención a la salud mental con el “objetivo prioritario de atender a las personas con discapacidad lo más cerca posible de su entorno a través de fórmulas con vocación comunitaria e inclusiva”. Entre los principios rectores del modelo destacan: la atención centrada en la recuperación de la persona, la inclusión en la comunidad y participación, y los sistemas de apoyo personalizados, estableciendo el Proyecto de Vida como la base para prestar los apoyos.

La asistencia personal se reconoce en este modelo integrado como una prestación que posibilita la inclusión en la comunidad de las personas con problemas de salud mental y/o discapacidad psicosocial y el control de su propia vida acorde a su proyecto de vida, es decir, acorde a sus valores, ilusiones, sueños, deseos y gustos. El proyecto de vida da sentido a la existencia de la persona. Asimismo, busca las oportunidades que posibiliten la atención centrada en lo que es importante para ella, según la etapa del ciclo vital y del rol social que esté viviendo en ese momento.

Con el fin de garantizar una adecuada calidad de vida y unos apoyos personalizados en salud mental es importante tener en cuenta las siguientes cuestiones:

- La habilidad de escuchar no sólo lo que la persona está expresando directamente, sino también los sentimientos, ideas o pensamientos que subyacen a lo que se está diciendo.
- La empatía como forma saludable de relacionarnos con otras personas.
- El respeto como referencia a la capacidad de valorar a otra persona y que intrínsecamente implica aceptar a la otra persona y no pretender cambiarla.
- La confianza para facilitar que se cumpla una expectativa, y por último la confidencialidad como requisito indispensable que reconoce y respeta la necesidad de privacidad.
- Conocer sus deseos y expectativas (éstas son únicas, de cada persona). Conocer e identificar lo que es importante para la persona. Apoyar y sugerir nuevas metas.
- La persona que ejerce de asistente personal adapta sus apoyos, sus recursos, sus aportaciones,... a su identidad, y en cada momento vital.

- Dar un sentido al Proyecto de Vida para la persona que recibe los apoyos, destacando los logros personales.

Con esta base interiorizada por todo el movimiento asociativo Salud Mental en Castilla y León, en el año 2015 se pone en marcha el primer servicio de asistencia personal dentro de su red de recursos de apoyo y soporte social. En la actualidad son 392 personas con problemas de salud mental que se están beneficiando del derecho a la prestación de asistencia personal, decidiendo sobre su proyecto de vida y mejorando su inclusión en la comunidad (de un total de 1.322 prestaciones en toda Castilla y León, según el último informe del SAAD datado de agosto de 2020).

**Figura 5. Aportación de la Asistencia Personal en Salud Mental.**



Fuente: Guía “Asistencia Personal en Salud Mental. Experiencia de Salud Mental Castilla y León”, (2019).

A través de esta breve experiencia, se ha tenido la oportunidad de presenciar tres importantes realidades distintas que caracterizan, entre otras, la Asistencia Personal en Salud Mental llevada a cabo por nuestras entidades:

- Es un servicio con gran demanda en el medio rural.
- Se promueve la Asistencia Personal mediante la metodología de “apoyo de pares” con grandes resultados.
- Es un apoyo para que las personas con problemas de salud mental incapacitadas judicialmente puedan avanzar hacia formas de protección jurídica menos rígidas y mejor adaptadas al derecho a vivir de forma independiente.

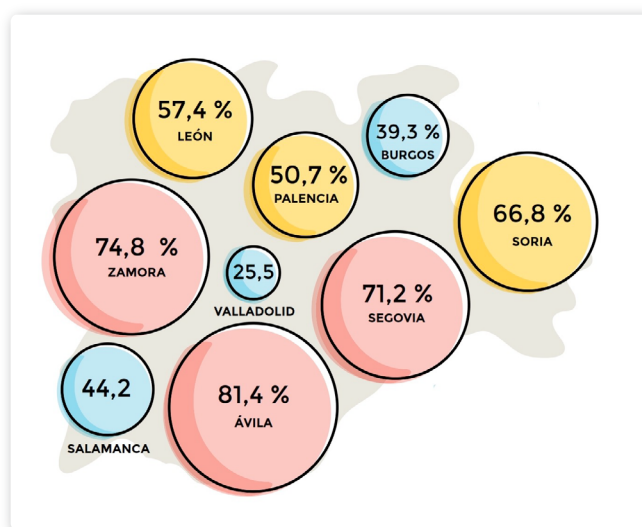


### Asistencia Personal en el medio rural.

El medio rural se caracteriza por algunos condicionantes significativos: despoblación, envejecimiento, dispersión, escasez de servicios de proximidad, pobreza, desempleo, aislamiento, déficit de infraestructuras y transporte, etc. Es por ello, que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad muestra un especial interés en las personas que habitan en zonas rurales, en especial en aspectos tan importantes como: la accesibilidad (art. 9), la salud (art. 25) y la habilitación y rehabilitación (art. 26), donde se insta a los Estados Partes a adoptar medidas adecuadas y pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad que viven en entornos rurales, en igualdad de condiciones que el resto de personas y lo más cerca posible de sus domicilios.

Según la encuesta EDAD (INE, 2008), en Castilla y León, el 51,6% de las personas con discapacidad residen en zonas rurales. Este porcentaje duplica el correspondiente a España en su conjunto, que se sitúa en el 25% (Federación Salud Mental CyL, 2019).

**Figura 6. Población con discapacidad en Castilla y León residente en el medio rural.**



Fuente: Guía “Asistencia Personal en Salud Mental. Experiencia de Salud Mental Castilla y León”, (2019).

Asimismo, según la encuesta realizada por el Instituto Nacional de Estadística sobre Integración Social y Salud en el año 2012, la población con discapacidad del medio rural presenta más necesidades de apoyo no cubiertas, bien en forma de ayudas técnicas, bien en asistencia personal (un 12% más que en el medio urbano). Esta misma encuesta revela que en cuanto a movilidad, se precisa más de la Asistencia Personal (OED, 2017).

Atendiendo a todas estas premisas, el movimiento asociativo Salud Mental en Castilla y León hace una fuerte apuesta en el medio rural, en especial en acercar servicios de proximidad, como es el Servicio de Asistencia Personal, al entorno comunitario de las personas.



Desde este movimiento asociativo se pretende mantener una estrecha colaboración con los Grupos de Acción Local (GAL), así como con los Centros de Desarrollo Rural (CDR) y los ayuntamientos y diputaciones, con el fin de facilitar el Servicio de Asistencia Personal a aquellas personas que lo necesiten en el medio rural para mantenerse en su entorno.

El acceso a este recurso supone una mejora en su calidad de vida y una garantía de igualdad de oportunidades. Además, la puesta en marcha de este servicio de proximidad genera un nuevo yacimiento de empleo, con el fin de fijar población y promover el desarrollo de dichas zonas rurales (Federación Salud Mental CyL, 2019).

### **Asistencia Personal en Salud mental mediante la metodología de “apoyo de pares”.**

La metodología de “apoyo entre iguales” o de “apoyo de pares” fue introducida en la década de 1990 en los servicios de salud mental. En concreto, sus raíces datan de la época del tratamiento moral instaurada por Pussin y Pinel en Francia a finales del siglo XVIII, resurgiendo en diferentes épocas durante la historia de la psiquiatría (Postel y Quérel, 2000).

Entendemos por “pares” a personas con experiencia propia en Salud Mental que han adquirido una destreza a causa de su propia experiencia y gracias a su capacidad de salir de su padecimiento, se han capacitado para ayudar a otras personas por las similitudes que comparten. Es decir, es un experto por experiencia, poseedor de un saber experiencial, lo que le capacita a acompañar a otro en un recorrido con el que está familiarizado (Agrest, Abadi, Cáceres, Lamovsky, Vigo, Neistadt, Zalazar, & Leiderman, 2014).

Bien es cierto, las experiencias de apoyo de pares llevadas a cabo durante estos últimos veinte años se han realizado desde una óptica diferente a las impulsadas por Pussin y Pinel. Hoy en día, esta metodología está ligada a cuestiones de derechos, al reconocimiento de capacidades y al reconocimiento social y profesional de que los participantes con experiencia propia pueden cuidarse y pueden ser apoyo de otros iguales (Ardila Gómez, Agrest, Abadi, Cáceres, 2013).

En cuanto al concepto de capacidades, los estudios de Nussbaum (2012) determinan que “las capacidades no son solo habilidades residentes en el interior de una persona, sino que influyen también las libertades o las oportunidades creadas por la combinación entre esas facultades personales y el entorno político, social y económico” (p.40). Por tanto, las capacidades son las ocasiones que tenemos de elegir y poder llevar a cabo una actividad, es decir, las oportunidades que la sociedad nos proporciona para poder desarrollar nuestro proyecto de vida. Esta postulación conlleva un cuestionamiento del pensamiento tradicional de cuidado unidireccional, requiriendo un modelo de buen cuidado o atención que fomente la autonomía y el respeto de las diversas funcionalidades o capacidades, tal y como sucede con “el apoyo entre iguales”.

Podemos encontrar diversos beneficios en esta metodología. Por un lado, para la persona con experiencia propia en salud mental que ejerce de asistente personal, resulta empoderada al sentirse valorada y necesaria para dar apoyo a un igual. Asimismo, la ayudará a adquirir habilidades sociales necesarias para llevar una vida autónoma, lograr más control y responsabilidad sobre la propia vida y participar activamente en la comunidad (Federación Salud mental CyL, 2019).

Y, por otro lado, un “igual” puede entender lo que significa la desigualdad y la necesidad de un apoyo porque él o ella lo han experimentado en primera persona. La conceptualización es distinta a la de los profesionales. Un “igual” que ha experimentado privaciones y limitaciones en sus derechos, donde la biografía vivida, los pensamientos, sentimientos y comportamientos son comunes, es más receptivo a entender al otro (Ardila, et. al., 2013). Esto genera en la otra persona sentimientos positivos sobre sí misma y su vida, aumentando su sentido de esperanza y grado de participación en el control de su “enfermedad”, así como su sentido de pertenencia en la comunidad (Federación Salud Mental CyL, 2019).

La Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad en su informe de 2016 sobre la Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo, señala que “el apoyo entre personas en la misma situación es una herramienta eficaz para ayudar a las personas que experimentan trastornos emocionales severos y prevenir la coacción en los servicios de salud mental, además de proporcionarles apoyo en la comunidad”.

Además, hay que recordar que entre los grupos de población que más dificultades tienen para acceder a un empleo, se encuentra el de las personas con problemas de salud mental, debida, en gran parte, a las barreras que genera el estigma social. Por ello, se hace necesario desarrollar acciones que generen oportunidades de empleo, y la asistencia personal mediante la metodología de “apoyo de pares” o “apoyo entre iguales” resulta ser una oportunidad laboral para las personas con problemas de salud mental, contribuye al bienestar físico y emocional, al fomento de una vida independiente y a la eliminación del estigma social que hay de los trastornos de salud mental.

### **Asistencia Personal como instrumento de apoyo en las incapacidades judiciales.**

La incapacitación es el mecanismo jurídico previsto para aquellos casos en que “enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico impiden a una persona gobernarse por sí misma” (art. 200 Código Civil), teniendo como objetivo la protección de los intereses y derechos de la persona declarada incapaz, tanto a nivel personal como patrimonial. Se entenderá como autogobierno a la capacidad de autonomía ante la situación de conseguir medios de subsistencia, así como para administrar el patrimonio propio de la persona.

La capacidad es susceptible de limitarse o anularse. Al tratarse de un asunto tan trascendente, el ordenamiento jurídico indica que sólo el Juez puede determinar que la persona no tiene capacidad de obrar, si se demuestra que no puede gobernarse por sí misma (Martínez Maroto, 2006). Por lo tanto, la incapacidad se concibe como un mecanismo de protección hacia la persona declarada incapaz, donde se abarca sus actos personales y patrimoniales, con el fin de mejorar su condición de vida y el mantenimiento de su bienestar en todas sus dimensiones.

La sentencia del Juez deberá recoger la extensión y los límites de la incapacidad, así como el régimen de tutela que deberá regir. Por lo que la incapacitación puede ser:

- Total: cuando la persona no sea capaz de cuidar de sí misma ni de administrar sus bienes, en cuyo caso se le someterá a tutela y se le nombrará un tutor/a.
- Parcial: cuando se estime que la persona puede realizar determinados actos por sí solo y es capaz de adoptar algunas decisiones que atañen a su persona, pero para otros actos de mayor trascendencia o complejidad necesiten la ayuda de otra persona, sometiéndole, por tanto, a una curatela y siendo nombrado un curador/a.

En el caso de una de las entidades del movimiento asociativo Salud Mental en Castilla y León, proporciona apoyo a tres personas en las que su capacidad de obrar ha sido anulada, en concreto en dos casos, y restringida parcialmente en el tercer caso. Es por ello, que se designó a una Fundación Tutelar como figura tuitiva para ejercer la tutela y curatela.

Respecto a estas tres personas, todas son apoyadas por el servicio de asistencia personal de la entidad. Como ya se ha mencionado anteriormente, el servicio de asistencia personal facilita a las personas con problemas de salud mental disfrutar del máximo nivel de autonomía en el desarrollo de su proyecto de vida. Aun siendo restringida o anulada la capacidad de obrar en el caso de las personas incapacitadas de manera total o parcial, siguen queriendo desarrollar su proyecto de vida, atendiendo a las indicaciones de la persona que ejerce su tutela o curatela.

Como aspecto curioso, la tercera persona que hoy en día tiene mermada su capacidad de obrar de manera parcial, la primera sentencia judicial resultó en ser declarada con una incapacidad total. Tras recurrir la sentencia, ser escuchada la persona declarada incapaz y la persona que ejerce de asistente personal, finalmente la sentencia fue favorable hacia la persona restringiendo parcialmente su capacidad de obrar, en concreto en su ámbito económico y patrimonial, con la necesidad de seguir con el apoyo del Servicio de Asistencia Personal.

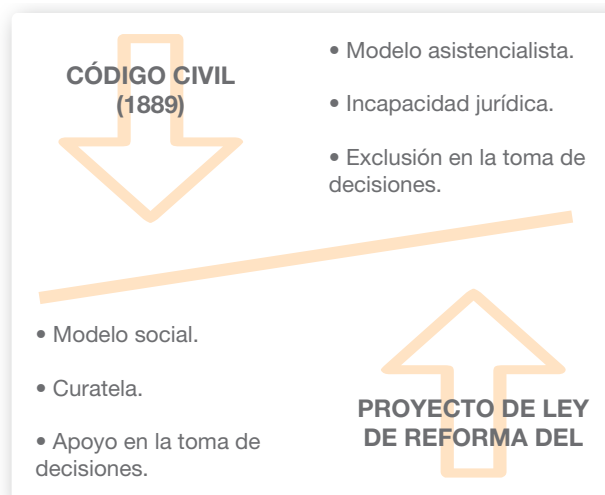
El pasado 7 de julio de 2020 el Consejo de Ministros aprobó el proyecto de Ley de reforma del Código Civil en materia de personas con discapacidad, que deja atrás la incapacitación entendida como un estado civil e introduce cambios en la regulación de las instituciones de

guarda y protección de las personas con discapacidad, afrontando este asunto desde el modelo social.

Esta reforma legislativa busca eliminar del ámbito de la discapacidad la tutela, la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada por tratarse de figuras demasiado rígidas y poco adaptadas al sistema de promoción de la autonomía de las personas adultas con discapacidad que ahora se propone. De este modo, se propone sustituir la “incapacidad” e “incapacitación” de las personas con discapacidad por la curatela.

Con esta iniciativa legislativa se da cumplimiento al mandato del artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que obliga a los Estados parte, entre ellos España, a garantizar la igual capacidad jurídica de las personas con discapacidad en todo el tráfico jurídico sin restricciones ni exclusiones, prestando apoyos para la toma de decisiones cuando sea preciso, pero sin sustituir a la propia persona.

**Figura 7. Reforma del Código Civil español en pro de las Personas con discapacidad.**



Fuente: Elaboración propia.

El igual reconocimiento como persona ante la ley garantiza que todas las personas con discapacidad tienen derecho a ejercer su capacidad jurídica plena y, por lo tanto, a elegir y controlar su propia vida en igualdad de condiciones con las demás, decidiendo dónde, cómo y con quién quieren vivir, así como a recibir apoyo con arreglo a su voluntad y sus preferencias. A fin de realizar plenamente la transición al apoyo para la toma de decisiones y hacer efectivos los derechos consagrados en el artículo 12, es imprescindible que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de formar y expresar sus deseos y preferencias para ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás. Para ello, tienen que formar parte de la comunidad. Además, el apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica debe prestarse con un enfoque basado en la comunidad que respete los deseos y las preferencias de dichas personas.

Ni la privación total o parcial de cualquier “grado” de capacidad jurídica ni el nivel de apoyo requerido pueden alegarse para negar o limitar el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente en la comunidad.

Los principios de la Asistencia Personal sitúan a la persona con discapacidad como titulares del derecho a la toma de sus propias decisiones, siendo fruto de su voluntad y preferencias. En este sentido se puede considerar la Asistencia Personal como una figura de apoyo fundamental para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, incluido el derecho al reconocimiento de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

## 5. CONCLUSIONES.

A pesar de los cambios producidos en los últimos años respecto a la atención de las personas con discapacidad y su consideración como sujetos de derechos, el peso de la atención sigue estando en manos de sus familias y, en ocasiones, con escasos recursos para mantener una atención adecuada, siendo las mujeres del entorno familiar quienes hacen de cuidadoras informales mayoritariamente.

Las personas con discapacidad quieren vivir en su entorno y tomar las riendas de su vida en todo lo que atañe a su proyecto de vida, pero sin los apoyos adecuados y necesarios, en muchos casos no les queda otro remedio que acudir a la institucionalización en recursos residenciales o en centros de día.

Resulta excluyente seguir pensando el mundo desde estructuras dicotómicas y arbitrarias: la que vale y la que no vale, la que es capaz y la incapaz, la que presenta una discapacidad o limitación y la que no, etc. El disfrute de la vida independiente ha de ser libre y no debe estar sujeto a estados y condicionamientos. Por ello, las personas con discapacidad postulan que las prestaciones y los recursos se orienten a las personas y no a las instituciones, y que también los servicios se adapten a la persona y no lo contrario. En esta definición se articula la asistencia personal.

Los partidarios y defensores de la asistencia personal dan importancia al individuo, pero tienen en cuenta también su entorno social y cultural. Porque no se puede obviar que la vida de cada persona es singular y ocupa múltiples roles sociales. La Asistencia Personal es una herramienta social que trata de potenciar las capacidades y la autonomía de las personas, pero persigue incidir igualmente en las estructuras, en las instituciones y en las relaciones sociales que mediatizan su existencia, sin las cuales no pueden llegar a tener una vida independiente plena y efectiva. Busca, así mismo, desmontar prejuicios, cambiar las representaciones, las normas y los valores que condicionan la vida de las personas con discapacidad.

Sin embargo, a pesar de que la asistencia personal se considera un recurso importante a la hora de facilitar la vida independiente y la inclusión en la comunidad, su escaso desarrollo normativo la convierte en una prestación poco accesible y conocida, incluso entre las propias personas con discapacidad.

La asistencia personal es una alternativa a la institucionalización, que obedece a un modelo social que fomenta la vida independiente. A diferencia de otros modelos de atención que consideran a la persona bajo un modelo médico y/o rehabilitador, como personas que requieren de cuidados y atenciones dirigidas por profesionales, la asistencia personal considera a la persona con discapacidad como persona con necesidad de apoyos en alguna o en todas las áreas de su vida, o persona con limitaciones en su autonomía y/o su autocuidado. No son personas dependientes ya que la asistencia personal las considera personas activas, preparadas para vivir su propia vida en igualdad de condiciones a cualquier ciudadano, con el goce de todos los derechos y con los apoyos necesarios para poder ejercerlos de acuerdo con su voluntad y preferencias.

La experiencia acumulada por el movimiento asociativo Salud Mental en Castilla y León tras cinco años de prestación del Servicio de Asistencia Personal es muy positiva y enriquecedora, complementando otros recursos comunitarios y facilitando que las personas con problemas de salud mental y/o discapacidad psicosocial puedan vivir una vida más autónoma conforme a sus deseos y preferencias.

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Agrest, M. Abadi, D., Cáceres, C., Lamovsky, L., Vigo, D., Neistadt, A., Zalazar, V., Leiderman, E. (2014). Pasos en la inclusión de pares en una institución dedicada a la asistencia y la rehabilitación en salud mental, en Fernández, A.R. y Enders, J.E., *Experiencias y reflexiones en Salud Mental Comunitaria*, pp. 223-247. Córdoba, Argentina: Ed. Kronosprint. ISBN 978-987-33-5419-9.

Aguado Díez, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Fundación Once.

Ardila Gómez, S. E., Agrest, M., Abadi, D., Cáceres, C. (2013). El aporte de los pares al trabajo en salud mental: consideraciones acerca de las relaciones entre los sistemas formales e informales de ayuda. Relato de una experiencia, en *Vertes. Revista Argentina de Psiquiatría* 112, Vol. XXIV, pp. 465-471. ISBN 0327-6139. Recuperado de: <http://www.editorialpolemos.com.ar/docs/vertex/vertex112.pdf>

Arnau Ripollés, S., Rodríguez-Picavea, A., Romañach Cabrero, J. (2007). *Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España*. Foro de Vida Independiente. Recuperado de: [https://uplalaunion.org/wp-content/uploads/2020/04/Asistente\\_personal.pdf](https://uplalaunion.org/wp-content/uploads/2020/04/Asistente_personal.pdf)

- Arnau Ripollés, S. (2006). Ley de la In-Dependencia: pasos necesarios para garantizar un nuevo derecho de ciudadanía, en *Lan Harremanak* 15 (2006-II), pp. 41-64. Recuperado de: [https://ojs.ehu.eus/index.php/Lan\\_Harremanak/article/view/3116](https://ojs.ehu.eus/index.php/Lan_Harremanak/article/view/3116)
- Bourdieu, P. (1999). *La distinción. Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid: Taurus.
- Carrasco, C., Borderías, C., Torns, T. (2011). *El trabajo de cuidados: historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata.
- Casado, D. (1994). *Introducción a los Servicios Sociales*. Madrid: 5ª Edición. Ed. Popular.
- (2006). Aproximación a la dependencia funcional, en *Documentación Social*, 141, pp. 11-22.
- Doyal, L. Y Gough, I. 1994. *Teoría de las necesidades humanas*. Barcelona: Icaria, p. 217.
- Ehrenreich, B. y English, D. (2010). *Por tu propio bien. 150 años de consejos expertos a mujeres*. Madrid: Capitán Swing.
- Fantova, F. (2015). Crisis de los cuidados y servicios sociales, en *Zerbitzuan* nº60, pp. 47-62. ISSN 1134-7147. Internet: <http://dx.doi.org/10.5569/1134-7147.60>
- Federación Salud Mental Castilla y León, (2019). *Asistencia Personal en Salud Mental. Experiencia de Salud Mental Castilla y León*. Madrid: Confederación Salud Mental España. Recuperado de: [https://saludmentalcyl.org/wp-content/uploads/2020/03/GU%C3%8DA\\_Asistencia-personal\\_Web.pdf](https://saludmentalcyl.org/wp-content/uploads/2020/03/GU%C3%8DA_Asistencia-personal_Web.pdf)
- Foucault, M., & Utrilla, J. J. (1967). Historia de la locura en la época clásica (Vol. 1, p. 575). México: Fondo de cultura económica.
- Gómez, n. y Arroyo, J. (2013). Oficinas de Vida Independiente, en *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, nº1, marzo 2013-agosto 2013, pp. 79-92. ISSN 0718-5480. Recuperado de: <file:///C:/Users/usuario/Desktop/Dialnet-Oficinas Vida Independiente-4268721.pdf>
- Hidalgo Lavié, A. (2017). La asistencia personal, el recurso auténticamente genuino de la Ley 39/2006, en Hidalgo lavié, A y Lima Fernández, A.I. (coord.), *Trabajo Social Sociosanitario. Claves de Salud Pública, Dependencia y Trabajo Social*. Madrid: Ediciones Académicas.
- 2012. Trabajo Social en defensa de la asistencia personal. Reflexiones y sugerencias. Madrid: UNED - Consejo General del Trabajo Social – Netbiblo.
- 2010. Trabajo Social en el ámbito de la Ley de Dependencia. Reflexiones y sugerencias. Madrid: UNED - Consejo General del Trabajo Social – Netbiblo.



- IMERSO, (2020). *SAAD-Personas beneficiarias y prestaciones*. Recuperado de: [https://www.imerso.es/InterPresent2/groups/imerso/documents/binario/im\\_061364.pdf](https://www.imerso.es/InterPresent2/groups/imerso/documents/binario/im_061364.pdf)
- (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de: <https://www.imerso.es/InterPresent1/groups/imerso/documents/binario/atenenfermental.pdf>
- Jiménez Lara, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes, en De Lorenzo, R. Y Pérez Bueno, L.C., *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Aranzadi.
- Junta de Castilla y León. Acuerdo 66/2016, de 27 de octubre, por el que se aprueban las directrices que ordenan el funcionamiento del modelo integrado de atención sociosanitaria para personas con discapacidad por enfermedad mental. Recuperado de: <http://bocyl.jcyl.es/boletines/2016/10/31/pdf/BOCYL-D-31102016-6.pdf>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-22066>
- López, M. y Ruiz, S. (2018). Asistencia personal: equiparación de derechos y oportunidades. Comparativa entre Suecia y España, en *Revista Española de Discapacidad*, 6(II), 103-130. DOI: 10.5569/2340-5104.06.02.06
- Maraña, J.J., Llorens, I., Villatoro, K. (2017). *Precisiones sobre la Asistencia Personal bajo el modelo de vida independiente*. Foro de Vida Independiente y Diversidad. Recuperado de: <http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/2017/08/Precisiones-sobre-AP.pdf>
- Martínez Maroto, A. (2006). “La incapacitación”, en Martínez Maroto (Coord.) *Diez temas jurídicos del portal de mayores*. Madrid: Imerso (pp. 23-34). Recuperado de: [https://www.guiaserviciosparamayores.es/data/uploads/files/DIEZ%20TEMAS%20JURIDICOS\(3\).pdf](https://www.guiaserviciosparamayores.es/data/uploads/files/DIEZ%20TEMAS%20JURIDICOS(3).pdf)
- Morris, J. (1998). Creating A Space for Absent Voices: Disabled Women’s Experiences of Receiving Assistance with Daily Living Activities, en M. Allot and M. Robb (eds), *Understanding Health and Social Care: An Introductory Reader*. London: Sage.



Muyor Rodríguez, J. (2011). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: hacia un modelo de intervención social basado en derechos, en *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social*, 49, pp. 9-33. ISSN Electrónica 2173-8246. Recuperado de: <https://www.trabajosocialmalaga.org/wp-content/uploads/2019/05/DTS-n%C2%BA49.pdf>

Naciones Unidas. (2019). *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (9 de abril de 2019). Recuperado de: <https://www.cermi.es/es/actualidad/novedades/observaciones-finales-sobre-los-informes-peri%C3%B3dicos-segundo-y-tercero>

- (2017). *Observación General n° 5, sobre el derecho a vivir de forma independiente a ser incluido en la comunidad* (27 de octubre de 2017). Ginebra: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observacion-5-Art%C3%ADculo-19-Vida-independiente.pdf>
- (2016). *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ginebra: Asamblea General de las Naciones Unidas (12 de enero de 2016). Recuperado de <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2016/10364.pdf>
- (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- (1998). *Resolución 1998/31 sobre los derechos humanos y las personas con discapacidad*. Oficina del Alto Comisionado. Recuperado de: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2005/3382.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2005/3382#:~:text=Reconoce%20a%20las%20personas%20con,11>.
- (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Recuperado de: <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/PersonsWithDisabilities.aspx>

Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: propuestas para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED), (2017). *Las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural: situación y propuestas de acción*. Recuperado de: <https://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/101/DISCAPACIDAD%20MEDIO%20RURAL%20OED.pdf>

Oliver, M., (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?, en Len Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, (pp. 34-58). Madrid: Ediciones Morata.

- Ortega Alonso, E. (coord.) (2015). *Situación de la Asistencia Personal en España*. Madrid: Predif y Fundación Once. Recuperado de:  
<https://www.predif.org/sites/default/files/documents/ASISTENCIA%20PERSONAL.pdf>
- Palacios, A. y Romañach, J., (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Ediciones Diversitas. Recuperado de: [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO18989/modelo\\_diversidad.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO18989/modelo_diversidad.pdf)
- Palacios, A. y Bariffi, F., (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.
- Planas García, M.J. (2013). El asistente personal para las personas con diversidad funcional: una herramienta para el cumplimiento de derechos, en *Trabajo Social Hoy*, nº 68, pp. 31-54. ISSN 1134-0091 DOI: <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2013.0002>
- Postel, J. y Quetel, C. (2000). *Nueva Historia de la Psiquiatría*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social*. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12632-consolidado.pdf>
- Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil*. Recuperado de: [https://www.boe.es/eli/es/rd/1889/07/24/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/rd/1889/07/24/(1))
- Rodríguez Díaz, S. y Cano Esteban, A. (coords.). (2015). *Discapacidad y políticas públicas. La experiencia real de los jóvenes con discapacidad en España*. Madrid: La Catarata.
- Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2006). *Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Foro de Vida Independiente. Recuperado de: [https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/10-consideraciones\\_sobre\\_ap\\_en\\_proyecto\\_lapad.pdf](https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/10-consideraciones_sobre_ap_en_proyecto_lapad.pdf)

Roy, P. (2003). *Breve historia de la locura*. Madrid: Turner.

Toboso, M. (2010). *Juventud y derechos humanos en el respeto a la diversidad funcional*, en *Revista de Estudios de Juventud*, nº89, pp. 201-219. Recuperado de: [http://digital.csic.es/bitstream/10261/32739/1/MarioToboso\\_INJUVE\\_89.pdf](http://digital.csic.es/bitstream/10261/32739/1/MarioToboso_INJUVE_89.pdf)

Tobío, C., Agulló Tomás, S., Gómez, V., Martín Palomo, T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Barcelona: Fundación La Caixa, Colección Estudios Sociales.

Urmeneta Sanromá, X. (2007). La vida independiente en Guipuzkoa: una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia, en *Zerbitzuan* nº 42, pp. 87-92. Recuperado de: <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/ZERBITZUAN%2042.pdf>

Vasey, S. 2004. Guía para autogestionar la Asistencia Personal, en *Colección Blocs*, nº15. Barcelona: Institut Guttman.

Verdugo, M.A., Vicent, C., Campo, M., Jordán de Urríes, B. (2001). *Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa y la legislación más relevante*. Servicio de Información sobre discapacidad. Recuperado de: <https://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.1-5021/8.4.1-5021.PDF>

Vidal García, J., (coord.), (2003). *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luís Vives. Recuperado de: <https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>



# ANÁLISIS DEL FUTURO DE LA INTERVENCIÓN GERONTOLÓGICA DESDE UNA PERSPECTIVA SOCIAL.

## *ANALYSIS OF THE FUTURE OF GERONTOLOGICAL INTERVENTION FROM A SOCIAL PERSPECTIVE.*

### **RUBÉN YUSTA TIRADO**

**Trabajador Social en Residencia de Mayores. Doctorando en Trabajo Social  
Universidad Complutense de Madrid. Docente en Colegio Oficial de Trabajo Social  
de Madrid y Málaga.  
rubenyusta.ryt@gmail.com**

*Cómo citar este artículo: Yusta, R. (2020). Análisis del futuro de la intervención gerontológica desde una perspectiva social. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (27), PAGINAS 77-96*

**PALABRAS CLAVE**

*Gerontología, Trabajo Social, Intervención Social, Evolución, Futuro.*

**RESUMEN**

*A través del presente artículo se pretende analizar la situación actual del ámbito de la atención gerontológica. Las actuales previsiones demográficas, las nuevas tendencias en materia de cuidado, el desarrollo de nuevas tecnologías y la llegada de nuevos agentes hacen de este ámbito un sector en plena expansión y crecimiento, en el que cada vez se plantean nuevos retos. De esta forma el Trabajo Social y los diferentes profesionales que intervienen en el ámbito socio-sanitario se sitúan al frente de los nuevos modelos de intervención y de todos los servicios y prestaciones dirigidos a dar respuesta al crecimiento de la población previsto para las próximas décadas.*

**KEYWORDS**

*Gerontology, Social Work, Social Intervention, Evolution, Future.*

**ABSTRACT**

*The purpose of this article is to analyze the current situation in the field of gerontological care. Current demographic forecasts, new trends in care, the development of new technologies and the arrival of new agents make this area a sector in full expansion and growth, in which new challenges are increasingly being raised. In this way, Social Work and the different professionals involved in the social and health field are at the forefront of the new intervention models and of all the services and benefits aimed at responding to the population growth expected for the next decades.*

## 1. INTRODUCCIÓN.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015) la Gerontología es la ciencia que se dedica al estudio del proceso de envejecimiento y que abarca la esfera social, psicológica y biológica. Actualmente el ámbito de la gerontología se presenta como uno de los sectores que mayor desarrollo, evolución y presencia de la figura del trabajador/a social tiene en la actualidad. Cualquier profesional que haya trabajado o se haya formado en este ámbito en los últimos años reconocerá que está presentando un crecimiento y una importancia sin precedentes, situándose como uno de los ámbitos con mayor previsión de crecimiento y evolución dentro de la intervención sociosanitaria. Pero, ¿a qué se debe este crecimiento y cuáles son las previsiones en materia de intervención gerontológica que manejamos en la actualidad?

La respuesta más clara y directa se obtiene al analizar la situación actual de nuestra pirámide de población, la cual nos indica que, según los datos estadísticos del Padrón Continuo del Instituto Nacional de Estadística (INE) a 1 de enero de 2018, había 8.908.151 personas mayores, identificadas como las personas de 65 años o más, en nuestro país, lo cual suponía un 19,1% de la población total. Los datos no solo son significativos al hablar del número de personas mayores de nuestro país sino que, si nos referimos a la edad de las personas que lo habitan, observamos que ésta se sitúa en una media de 43,1 años, dato que en 1970 se correspondía con 32,7 años. Estos datos nos muestran un importante incremento del número de personas mayores en la actualidad, situándose en cifras que rondan casi el 20% de la población total y un aumento de la media de edad, la cual ha aumentado en más de 10 años en un periodo de tiempo menor a 50 años. Sin duda se trata de una tendencia demográfica en la que se continúa invirtiendo la pirámide poblacional del país, disminuyendo el número de personas jóvenes (personas comprendidas entre los 15 y 24 años) en comparación con el aumento de las personas mayores.

Pero este análisis no acaba aquí, si en lugar de centrarnos en los datos más recientes en materia demográfica atendemos a las previsiones que manejamos actualmente, observamos que según el INE (2018) en 2068 podría haber más de 14 millones de personas mayores en nuestro país, lo cual supondría casi un 30% del total de la población. Estos datos nos muestran un incremento de casi el doble de las personas mayores de nuestro país, acontecimiento que previsiblemente vendrá acompañado por la reducción del peso de la población en edad laboral y de la edad infantil, siguiendo con la tendencia de inversión de la pirámide poblacional que citábamos anteriormente.

Si se comparan las previsiones existentes con el resto de países de Europa y del mundo se observa que, en la actualidad, España es uno de los países europeos más envejecidos y, si nada lo remedia, a mediados de siglo ocupará el segundo puesto en el ranking mundial, superado únicamente por Japón.

Estos datos no han pasado desapercibidos para la mayoría de los/as profesionales del ámbito de la intervención social. Si analizamos las diferentes ofertas de empleo y formativas relacionadas con el ámbito social podemos ver como muchas de ellas están relacionadas directa o indirectamente con el ámbito de la atención gerontológica o con los sectores de Dependencia y Discapacidad, normativas totalmente relevantes dentro de la atención de las necesidades de las personas mayores. Por tanto, nos encontramos ante un sector en pleno crecimiento y expansión, que cada vez alberga más oportunidades laborales y que, por consiguiente, se encuentra en plena adaptación y desarrollo para cubrir las necesidades de una población que, como veíamos anteriormente, se enfrenta a un crecimiento sin precedentes hasta la fecha.

A través de este artículo pretendemos obtener una visión clara y concisa del futuro que se plantea dentro del ámbito de la atención gerontológica y los distintos retos ante los que trabajadores/as sociales y todos/as los/as profesionales del ámbito sociosanitario nos enfrentamos ante el fenómeno que se nos avecina. Para ello vamos a realizar un análisis de los principales protocolos, herramientas y prestaciones existentes hasta la fecha y en pleno desarrollo que a día de hoy propone el ámbito social y, sobre todo, la disciplina del Trabajo Social.

## **2. PRINCIPALES CAMBIOS DENTRO DEL ÁMBITO DE LA INTERVENCIÓN GERONTOLÓGICA.**

Como hemos podido ver en los datos anteriores, los cambios en el ámbito de la atención gerontológica llevan produciéndose durante los últimos años y, aunque a día de hoy estemos muy preocupados/as por adaptarnos a las previsiones futuras que manejamos, ya estamos empezando a ver las primeras evoluciones en materia de atención gerontológica. Como vamos a ver a continuación, gran parte de estos cambios tienen mucho que ver con la presencia y el desarrollo propuesto por el ámbito social, y más concretamente por el Trabajo Social, centrándose en valores presentes en el código deontológico de la profesión tan importantes como la dignidad, la libertad y la igualdad. De esta forma, muchas de las medidas que vamos a desarrollar a continuación, marcarán el principio de una nueva concepción del envejecimiento, de la intervención social y, en gran medida, del desarrollo que cada día supone una especialidad más sólida dentro de la disciplina: el Trabajo Social Gerontológico.

### **Nueva concepción del envejecimiento.**

La OMS (2015) define el envejecimiento como “el deterioro de las funciones, progresivo y generalizado, que produce una pérdida de respuesta adaptativa al estrés y un mayor riesgo de sufrir enfermedades relacionadas con la edad”. Cuando hablamos de envejecimiento desde un punto de vista social no nos sirve con centrarnos únicamente en estos aspectos biológicos del envejecimiento, sino que es necesario que avancemos en esta definición, optando por una descripción que tenga en cuenta no solo los aspectos físicos propios de la edad, sino que también valore la situación social, familiar y psicológica de la personas en el



propio proceso de envejecimiento; aspectos que, en ocasiones, tienen mayor influencia que los meramente físicos y/o biológicos que nos propone la primera definición.

De esta forma nos encontraríamos con una definición de envejecimiento que contemplaría varias dimensiones, que podríamos categorizar de bio-psico-sociales, en la que la suma de las tres esferas darían como resultado el proceso de envejecimiento por el que está atravesando la persona. En este sentido observamos una concepción del envejecimiento algo más compleja, en la que se tienen en cuenta diversos aspectos y que atiende a las necesidades, características e inquietudes de las personas mayores de nuestra sociedad.

Esta evolución del envejecimiento es la causante de la aparición de un término que a día de hoy cada día nos es más familiar dentro del ámbito sociosanitario y que describe a la perfección el objetivo fundamental de cualquier plan de intervención gerontológica: el envejecimiento activo. El envejecimiento activo es definido por la OMS como “el proceso de optimización de las oportunidades en términos de salud, participación y seguridad, con el objeto de mejorar la calidad de vida a medida que las personas avanzan en el proceso de envejecimiento”. Pero podemos ir más allá, lejos de la definición “técnica” que propone la OMS y que define a la perfección el carácter del término, también es conveniente que hagamos un análisis del envejecimiento activo en términos etimológicos; en este sentido observamos que el envejecimiento activo hace referencia a una acción, a algo que se encuentra en movimiento, en el que son las propias personas las que avanzan y se encuentran, valga la redundancia, activas. Fernández-Ballesteros, Caprara, Iñiguez y García (2005) afirman que envejecer no se trata de una cuestión de azar, sino que la promoción de este envejecimiento activo y saludable, y la prevención de la enfermedad dependen, en cierta medida al menos, del comportamiento y del desarrollo de la persona. De esta forma dejamos atrás la concepción del envejecimiento como un momento inevitable que todas las personas tendrán que experimentar para dar paso a una percepción activa y positiva en la que es la propia persona la que toma las riendas de la nueva etapa y se aprovecha de las oportunidades que ésta le brinda. Lógicamente esto no habría sido posible sin el aumento de la esperanza de vida y los avances en términos médicos, sociales y culturales de los que disfrutamos en este momento. Tan importante es este desarrollo del concepto del envejecimiento activo que en España contamos desde el año 2011 con el Libro Blanco sobre el Envejecimiento Activo, desarrollado por el IMSERSO y que desgrana de forma detallada y pormenorizada todos los conceptos relacionados con esta nueva concepción de la que hablábamos.

Otro de los conceptos que se encuentra muy unido al envejecimiento activo y al desarrollo en sociedad de las personas mayores es el de las ciudades amigables. Las ciudades amigables con las personas mayores son aquellas cuyas políticas, servicios y estructuras relacionadas con el entorno físico y social de la propia ciudad se diseñan y organizan para apoyar y permitir vivir dignamente a este colectivo, disfrutar de una buena salud y continuar participando en la sociedad de manera plena y activa (IMSERSO, 2019). En definitiva, se tratan de

espacios y comunidades que tienen en cuenta las necesidades y características individuales de las personas mayores que, como hemos podido ver en la introducción, cada vez tienen más peso en nuestra sociedad. En este sentido podemos hablar de ciudad amigable cuando:

- Reconoce la diversidad de las personas mayores.
- Promueve una cultura de inclusión compartida por todas las personas de todas las edades, un elemento muy próximo al desarrollo de la intergeneracionalidad.
- Respeta sus decisiones y opciones de forma de vida, haciendo referencia al tan conocido derecho de autodeterminación.
- Anticipa y responde de manera flexible a sus necesidades y preferencias relacionadas con el envejecimiento activo.

Si analizamos de forma global estos cuatro conceptos y no los relacionamos directamente con el ámbito gerontológico, llegaremos a la conclusión de que son aspectos básicos en el desarrollo de las personas dentro de cualquier sociedad que se precie y que, en cualquier caso, responden a cuestiones básicas de integración y convivencia. Por tanto las ciudades amigables hablan de “racionalizar” la convivencia, la integración y la colaboración de las personas mayores en la sociedad, adaptando tantos aspectos como sean oportunos para el desarrollo y la inclusión de estas personas, huyendo de los vacíos y las posibles desigualdades que los avances técnicos y tecnológicos, entre otros, generan entre esta población.

En definitiva, la evolución del concepto de envejecimiento y el desarrollo de cuestiones como el envejecimiento activo o las ciudades amigables generan lo que los/as profesionales calificamos como una nueva concepción del envejecimiento, en la que en definitiva se pretende racionalizar ciertos aspectos de la sociedad, de los/as profesionales, de la intervención y de los/as propios/as usuarios/as. Todo ello en pos de crear una cultura del cuidado y de la intervención que sea acorde con las necesidades reales, individuales y en constante cambio de las personas mayores.

### **Nuevas tendencias en materia de cuidado.**

Al igual que no tenemos los mismos perfiles ni el mismo número de personas mayores que hace una década, lo mismo se puede aplicar a los modelos de cuidado y de intervención social. Hasta hace unos años la principal prestación con la que contábamos para atender las necesidades de las personas mayores eran los centros geriátricos, cuyo principal objetivo era cubrir sus necesidades más básicas. A día de hoy, aunque la prestación más técnica y compleja continúan siendo las residencias de mayores, hemos observado profundos cambios en la tipología, la variedad y los diferentes modelos de intervención que se desarrollan en ellos.

Pero comencemos por el principio, hasta hace unos años, y todavía hoy en muchos centros residenciales, imperaban los modelos de Atención Integral. Como su propio nombre indica,

este plan de atención y cuidados estaba basado en la concentración en un mismo centro de todos/as los/as profesionales, servicios y prestaciones que el/la usuario/a necesita en su día a día. Se trata de un modelo que ha tenido un gran éxito dentro del ámbito de la gerontología y que a día de hoy supone la base de cualquier modelo de atención que se precie, ya que a día de hoy, no entendemos la atención gerontológica sin aspectos tan importantes como la intervención de un equipo multidisciplinar o la intervención sociosanitaria desde un modelo multifactorial. En cambio, como hemos ido comentando, el perfil de las personas mayores ha evolucionado, al igual que sus preferencias y necesidades, dando paso a un colectivo de actuación más complejo que requiere de una atención más personalizada y diversa. Con los modelos de Atención Integral garantizamos que todas las necesidades de los/as usuarios/as estén cubiertas y, por tanto, ahora llega el momento de dar un paso más y alcanzar criterios y objetivos, mucho más complejos y que en ocasiones son más valorados por los/as principales actores de los modelos gerontológicos: las personas mayores.

En este escenario surge uno de los modelos que, en los últimos años, han cambiado la visión y la concepción de la intervención social gerontológica: la Atención Centrada en la Persona (ACP). Aunque se trata de un tema que requeriría de un análisis mucho más profundo para poder aplicarlo, la ACP es un enfoque dentro de la intervención sociosanitaria en el que fundamentalmente las personas se convierten en el eje central de la propia intervención y de todos los servicios y prestaciones del ámbito de la gerontología. Se trata de un cambio de rumbo en el que superamos los objetivos que se planteaban en los modelos basados en la Atención Integral y situamos al usuario/a en el centro de toda la atención, y en relación a ésta se construyen y se elaboran los diferentes protocolos y herramientas de intervención. La ACP se sustenta bajo los principios de dignidad, autodeterminación, autonomía e individualidad, entre otros (Martínez, 2013); conceptos todos ellos básicos en la vida de cualquier persona y muy presente desde sus orígenes en el Trabajo Social. De esta forma el modelo de atención persigue, en otras palabras, normalizar, racionalizar y adaptar la atención, los servicios y las prestaciones a las necesidades individuales de las personas mayores de la actualidad, dejando atrás aspectos tan controvertidos como la utilización de sujeciones o la homogeneidad de los planes de cuidado, para dar paso a una atención adaptada a los tiempos que corren.

Pero la evolución de la que hablamos no se ha producido únicamente por la llegada de nuevos paradigmas de intervención sociosanitaria al ámbito de la gerontología; con el paso del tiempo las opiniones y las preferencias de las personas mayores han ido teniendo cada vez más peso y relevancia, y la mayoría de éstas estaban relacionadas con la intención de permanecer el máximo tiempo posible en su propio domicilio. En relación a esta tendencia se han desarrollado nuevas prestaciones y servicios adaptados al entorno doméstico para dar respuesta a esta necesidad y a esta cada vez más extendida intención por parte de los/as mayores. Una de las respuestas que más repercusión y éxito han tenido en relación al desarrollo del cuidado en ámbitos domésticos ha sido el Cohousing. El Cohousing Senior, también conocido como viviendas colaborativas, se posiciona como una alternativa a los

centros residenciales tradicionales en los que son los/as propios/as mayores los que los autogestionan y los que toman las principales decisiones (del Monte, 2016). Se trata de un sistema de convivencia iniciado en Holanda y Dinamarca, que con el paso del tiempo se ha ido extendiendo al resto de Europa debido a sus buenos resultados y a las grandes posibilidades que brinda en materia de elección de la atención y de autodeterminación. En líneas generales este modelo de atención permite a las personas mayores incidir en todos los aspectos de la convivencia y del cuidado, decidiendo sobre el tipo de instalaciones, servicios, actividades, prestaciones y todo aquello relevante que incide en el día a día de estas personas. La única limitación que a día de hoy encontramos en este tipo de prestación es su respuesta frente al aumento del deterioro y/o la dependencia de los/as usuarios/as, aunque muchas de las personas que ya autogestionan este tipo de viviendas aseguran que es algo que entra dentro de sus planes y que no supondrá ningún problema en un futuro.

Estas nuevas tendencias en el cuidado que hemos repasado suponen una evolución dentro del ámbito de la atención gerontológica que, de no tenerlas en cuenta, estaremos pasando por alto importantes cuestiones que están directamente relacionadas con la promoción de la autonomía, la dignidad y la autodeterminación de los/as usuarios/as, entre otras muchas cosas. Se trata por tanto de un ejercicio de renovación y evolución dentro de las posibilidades que la intervención gerontológica nos brinda.

### **Desarrollo de nuevas tecnologías.**

Otro de los acontecimientos que ha tenido una fuerte repercusión en el ámbito de las personas mayores ha sido el gran desarrollo de las nuevas tecnologías que estamos experimentando en los últimos años. Tanto es así que a día de hoy sería inimaginable plantear nuestro día a día sin conexión a internet, sin sistemas de mensajería o sin los dispositivos de comunicación telemática, lo cual nos hace plantearnos la situación de las personas que por unos motivos o por otros se encuentran excluidos de los principales medios técnicos y tecnológicos que manejamos. En este sentido no podemos hacer otra cosa que hablar de brecha digital o, lo que es lo mismo, la separación y la distancia que sufren las personas que no tienen acceso a las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC), lo cual genera situaciones tan preocupantes como son la exclusión, el aislamiento y la desconexión con los sistemas de valores vigentes (Rodríguez, 2006). Para que seamos conscientes de las distancias existentes en algo tan cotidiano como es la conexión a internet, un estudio de la Fundación Vodafone (2012) revelaba que solo 7% de las personas mayores de 70 años de nuestro país tenía acceso a internet, cifra que caía hasta el 2% cuando centrábamos nuestra atención en las personas mayores de 80 años. En términos de uso de la telefonía móvil los datos son algo más alentadores y observamos que una de cada cuatro personas por encima de los 80 años es usuario/a de una línea móvil lo cual nos hace plantearnos la evolución y la repercusión que, con el aumento del uso de las nuevas tecnologías de las últimas décadas, también ha alcanzado a las personas mayores de nuestro país.

En este sentido sigue siendo importante que nos planteemos aspectos tan relevantes como son la accesibilidad y la creación de elementos, prestaciones y servicios adaptados a las capacidades de todas las personas que cohabitan en nuestra sociedad, luchando contra la desigualdad y la exclusión que la dificultad de acceso a estos elementos genera.

Pero el desarrollo de las nuevas tecnologías no tienen únicamente una parte negativa cuando nos referimos al ámbito de la gerontología, esta evolución también ha generado un avance en muchos de los servicios, herramientas y prestaciones que se dirigen a este colectivo, aumentando así la calidad de los mismos. Tanto es así que a día de hoy ya hablamos de servicios de teleasistencia avanzados, de servicios de vigilancia en entornos domésticos, de programas de inclusión de las personas mayores en las principales TICs y de multitud de elementos propios de las nuevas tecnologías que cada vez tienen más presencia y proyección dentro de la atención gerontológica. Las nuevas tecnologías por tanto han mejorado notablemente las herramientas de las que disponemos los/as profesionales para hacer frente a las necesidades de las personas mayores y a día de hoy se hace muy complicado no contar con ellas en cualquier plan de atención que se precie.

### **Desigualdades en los entornos rurales y urbanos.**

Muy unido a los conceptos que veíamos en el apartado anterior, encontramos las diferencias existentes entre los entornos urbanos y rurales de nuestro país. A día de hoy las desigualdades en materia de prestaciones y servicios son muy pronunciadas y las diferencias en materia de atención, accesibilidad y disponibilidad marcan de forma determinante el desarrollo de las situaciones de dependencia, la accesibilidad a ciertos servicios e incluso la atención de las necesidades de las personas dependientes. Tanto es así que en la actualidad no contamos con el mismo catálogo de prestaciones disponibles cuando nos referimos a un núcleo urbano que cuando lo hacemos en un entorno rural y, al igual que pasa con el ámbito educativo, llegamos a encontrar situaciones en las que las prestaciones de las mismas tiene que llevarse a cabo en centros o instituciones tremendamente alejadas del entorno del usuario/a, aspecto que, como podemos deducir, choca de forma directa con todo lo que hemos ido viendo en materia de preferencias de cuidado, accesibilidad y autodeterminación de las personas mayores de nuestra sociedad.

Por tanto no debemos olvidar que los/as profesionales del ámbito sociosanitario nos enfrentamos a un entorno “fragmentado” en el que, dependiendo del lugar donde nos encontremos, tendremos acceso a unas u otras prestaciones, llegando incluso a encontrar situaciones en las que ciertas prestaciones y servicios serán inviables por la dificultad de acceso, transporte o accesibilidad, con las consiguientes situaciones de exclusión y desigualdad que todo esto genera.

## Feminización de la vejez.

Otro de los conceptos importantes a la hora de abordar el ámbito de la gerontología son las cuestiones relacionadas con el género. Cuando hablamos del ámbito de las personas mayores ciertamente existe un mayor número de mujeres que de hombres y así lo reflejan claramente los datos de los que disponemos; según el informe de Envejecimiento en Red de 2018, en 2017 en España había un 32,6% más de mujeres mayores que de hombres, siendo esta diferencia de casi 1.300.000 personas. Este dato que contrasta directamente con las cifras que relacionan el género y el número de nacimientos de nuestro país, donde las cifras nos indican que nacen más hombres que mujeres, eso sí, con cifras mucho más discretas. Con estos datos encima de la mesa, ¿cuáles son las causas que motivan este fenómeno?

En líneas generales y si queremos responder a esta pregunta de una forma rotunda lo primero que podemos confirmar es que los hombres tienen una tasa de mortalidad más alta que la de las mujeres. Si recurrimos a los datos de mortalidad de 2018 recogidos por el INE (2018) observamos que fallecieron 4.000 hombres más que mujeres, un dato importante pero no lo suficientemente relevante como para justificar la diferencia de más del 30% que veíamos al principio de este apartado. En este sentido es importante que tengamos en cuenta que los datos que manejamos en este momento se deben a los acontecimientos sucedidos en los últimos 70-80 años y, por tanto, debemos tener en cuenta las diferencias de género en materia de calidad de vida, los aspectos médicos y sanitarios, las diferencias en materia de acceso al empleo y a la formación y las consecuencias de la Guerra Civil vivida en España, de la cual aún seguimos teniendo repercusiones en materia demográfica hoy en día.

Por tanto es importante tener en cuenta los datos que veíamos en el encabezado de este apartado que referenciaban un mayor número de mujeres mayores respecto al de los hombres y, de forma conjunta a éstos, tengamos presentes las diferencias de género actuales y las que se han ido viviendo en décadas anteriores, las cuales marcan de forma determinante la disposición demográfica actual y la situación de las personas mayores de nuestra sociedad.

Por último, y aunque no esté directamente relacionado con el perfil de las personas mayores de nuestro país, no podemos pasar por alto al hablar de feminización y vejez, la situación existente en relación a los/as cuidadores/as principales de las personas dependientes. En este sentido los datos del estudio de Envejecimiento en Red (2018) confirman que en torno al 80-85% de las personas que ejercen como cuidadores/as principales de una persona dependiente son mujeres, dato bastante relevante y que nos habla bastante de la feminización, no solo de la vejez, sino también del sector gerontológico en general.

### **El cuidado informal de las personas mayores.**

Un aspecto relevante a la hora de analizar la situación actual del ámbito de la intervención gerontológica es el desarrollo de los cuidados informales que se desarrollan en nuestro país. España, al igual que muchos de los países mediterráneos, tiene un modelo de bienestar “familiarista”, en el cual el Estado asume que el ámbito sociofamiliar de la persona debe desarrollar las principales medidas de protección y de cuidado sin que éste le dedique apenas prestaciones (Rodríguez, 2004). Siguiendo la línea de lo expuesto en el apartado anterior al referirnos a la figura de la mujer como principal prestadora de cuidados, Rodríguez (2005) afirma que nuestros sistemas latinos continúan identificando al varón como “sustentador” de la familia y a la mujer como representante de esta figura asistencial, lo cual se refleja en las diferentes normativas y estructuras relacionadas con el cuidado de las personas dependientes.

Rodríguez (2005) reconoce la evolución producida en las últimas décadas en cuanto a la situación de estos cuidados informales, los cuales han ido acompañándose de diferentes prestaciones técnicas que complementan estos procesos de cuidado aunque identifica también que éstos son insuficientes y que es necesaria una mayor intervención por parte de las instituciones públicas. No podemos pasar por alto las implicaciones emocionales que conlleva el cuidado de una persona dependiente perteneciente al entorno sociofamiliar de la persona cuidadora, en cambio esto no debe ser aprovechado por las instituciones para dejar de dispensar prestaciones y servicios propios de un Estado de Bienestar. Por todo ello es fundamental que, antes de avanzar hacia los retos que presenta la intervención en gerontología, conozcamos el “tejido” que conforma el sistema de cuidados vigente en nuestra sociedad y el funcionamiento e implicación de los mismos, los cuales tienen en el entorno sociofamiliar uno de los principales elementos de apoyo y sustento, sobre todo en los primeros momentos de desarrollo de las situaciones de dependencia.

### **El aspecto empresarial del ámbito de la intervención gerontológica.**

También es importante que no perdamos de vista la situación del ámbito empresarial que se desarrolla en torno al sector gerontológico. Como es lógico las previsiones en materia de envejecimiento no han pasado desapercibidas para las empresas del sector y en los últimos años estamos observando un aumento del número de centros, empresas y servicios propios del ámbito privado dirigido a cubrir las necesidades de las personas mayores y/o dependientes. En este sentido cada vez son más comunes las noticias económicas que se hacen eco de alguna fusión, compra, expansión o cualquiera que sea el sistema pero, en cualquier caso, indicando el aumento de la presencia empresarial en el sector.

Como sucede en cualquier ámbito de la sociedad, el aumento de la oferta y la demanda y la presencia de nuevos agentes empresariales puede traer consigo diferentes aspectos, positivos y negativos, que suelen ir definiendo el devenir del sector. Si nos centramos en



los aspectos positivos observamos que la creación de nuevos servicios y prestaciones, el aumento de la calidad de los mismos y la competitividad entre los diferentes agentes implicados, previsiblemente será beneficioso tanto para usuarios/as como para los/as profesionales que se desarrollan en el sector, pudiendo dar como resultado una evolución en el ámbito gerontológico que en este sentido se ha ido manifestado con la implantación de nuevos modelos de atención, la evolución de los centros residenciales y la tecnificación de muchos de los protocolos con los que se contaba. Todo ello sin duda en pos una mejora de la calidad del servicio y una revisión constante de los planes de cuidado vigentes, que puedan potenciar así el mantenimiento de los que más se adapten a las necesidades y características requeridas por los/as usuarios/as.

Pero como sucede en la mayoría de los ámbitos, cuando existe un aumento de la presencia de las instituciones privadas, también puede surgir un aumento de ciertos aspectos negativos y contraproducentes que interfieren en lo que a intervención sociosanitaria se refiere. Por un lado podría existir cierto riesgo de especulación con la atención gerontológica, pudiendo dar paso a una visión demasiado comercial de la misma en la que los aspectos de marketing podrían primar frente a los objetivos fundamentales del sector. Por otro lado también debemos reparar en la parte negativa que la competitividad entre los diferentes agentes implicados podría generar ante las diferentes necesidades existentes, pudiendo llegar a situaciones en las que haya cierto establecimiento de condiciones generales que pudieran dificultar el acceso de los/as usuarios/as a las diferentes prestaciones por motivos económicos o de disponibilidad, entre otros.

Ante estos riesgos la Administración Pública deberá asegurar y reafirmar su presencia, desarrollando prestaciones y servicios propios que garanticen la atención generalizada de las necesidades de las personas mayores y, por otro lado, el control por parte de las autoridades e instituciones competentes en relación a la incursión de estas entidades privadas, garantizando la calidad y la buena praxis de las mismas.

### **3. RETOS A LOS QUE SE ENFRENTA LA INTERVENCIÓN GERONTOLÓGICA.**

Hasta el momento hemos hecho un repaso por los principales cambios que ha ido sufriendo el ámbito de la gerontología en las últimas décadas y que han definido la situación actual de la intervención sociosanitaria en este sector. En este sentido hemos podido comprobar como el aumento del número de personas mayores, la repercusión de las nuevas tecnologías y los diferentes cambios sociales de este ámbito han ido dibujando un escenario y un colectivo complejo, en el que la dignidad, la autodeterminación, la individualidad y las preferencias de cada individuo son claves para llevar a cabo una intervención social acorde con los modelos de cuidado vigentes. Pero, ¿cuáles son los retos a los que se enfrentan los principales agentes implicados en la intervención sociosanitaria?, ¿cuáles son las cuestiones que aún no se han tratado y que, por tanto, deberán ser abordadas en un futuro?



A continuación vamos a hacer un repaso por los principales retos y aspectos pendientes que presenta el ámbito de la atención gerontológica y que, previsiblemente, podrán marcar la hoja de ruta de muchos/as profesionales que se encuentran trabajando en la evolución de este ámbito.

### **Revisión de la ley de dependencia.**

Como era de esperar no podemos pasar por alto la situación de la principal normativa con la que contamos para hacer frente a las necesidades de las personas dependientes, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (2006), comúnmente conocida como Ley de Dependencia. Tras más de 12 años desde su puesta en marcha, la Ley de Dependencia presenta una serie de carencias impropias de una normativa dirigida a atender las necesidades de una población tan importante como son las personas dependientes. Rara es la semana que los medios de comunicación no se hacen eco de las largas listas de espera, de las personas que se encuentran sin prestación y, en el peor de los casos, de los/as fallecidos/as sin haber recibido ni siquiera la valoración de su situación de dependencia. Esta constante sin duda hace que nos planteemos la situación de nuestro actual sistema de dependencia y los diferentes cambios que deberían producirse para adaptarse a todos los aspectos que hemos ido revisando durante el texto.

En definitiva, de poco sirve que hablemos de una nueva atención gerontológica o que estemos preparando la sociedad y los diferentes sistemas de intervención sociosanitaria para el crecimiento exponencial al que vamos a enfrentarnos, si la principal normativa con la que contamos para hacer frente a sus necesidades no está cubriendo de forma adecuada las necesidades de las personas dependientes que a día de hoy residen en nuestro país, hecho que se desprende de los datos publicados por la Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales (2019) en la que refieren que a finales del año 2018 había alrededor de 250.000 personas dependientes a la espera de recibir una prestación. Este mismo informe también estima que el número de personas que fallecen al año sin haber recibido prestación se encontraba alrededor de las 30.000 personas.

Por tanto necesitamos una revisión integral de la Ley de Dependencia y de sus sistemas de aplicación, que tenga como punto de referencia la inclusión de prestaciones que se ajusten a las necesidades reales de las personas dependientes, la reducción de las listas y los tiempos de espera propios de los sistemas burocráticos, la accesibilidad y la apertura a los/as ciudadanos/as, la unificación de criterios entre las Comunidades Autónomas y la eliminación de los criterios electoralistas que en ocasiones dificulta, más si cabe, el acceso y el mantenimiento de los escasos recursos con los que cuenta dicha ley. Solo de esta forma podremos hablar de una preparación real y acorde con las necesidades ante el inminente crecimiento de la población mayor en nuestro país.

## **El reto de la soledad no deseada.**

Otro de los grandes retos a los que se enfrenta nuestro país y el resto de países de Europa es el fenómeno de la soledad no deseada. Según datos estadísticos del INE (2019) actualmente el 31% de las personas mayores europeas viven solas, datos que si nos acercamos a Italia, Luxemburgo, Holanda y los países nórdicos se agravan en gran medida. España no está muy lejos de esta dinámica y los datos que nos muestra ésta institución nos hablan de que en 1 de cada 4 hogares españoles vive una persona sola. De este 25%, el 42% está representado por una persona mayor de 65 años, lo cual supone alrededor de 2 millones de personas mayores de 65 años que viven solas. Dentro de este grupo de personas, la mayoría son mujeres, tal y como referencia el informe de Envejecimiento en Red (2018).

Como hemos visto, los datos en relación a la soledad son bastante alarmantes y más si cabe teniendo presentes las previsiones en materia de envejecimiento que manejamos. La soledad no deseada por tanto se sitúa como una de las principales amenazas del siglo XXI teniendo en cuenta el carácter “silencioso” de este fenómeno y la dificultad, en muchos casos, de ser identificada y tratada. De esta manera debemos comenzar a poner medidas ante este mal, cuyas consecuencias podrían resumirse en un aumento de la mortalidad, la afectación al estado físico y mental de la persona, el aumento del deterioro cognitivo y del riesgo de demencia o el aislamiento y la exclusión social, entre muchas otras repercusiones (Fundación Pílares, 2018).

En este sentido no podemos perder de vista el trabajo que ya están llevando a cabo diferentes instituciones y organismos, entre los que destacan el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, que se han hecho eco de la gravedad de este fenómeno y que están comenzando a elaborar diferentes programas de intervención para paliar las situaciones de soledad. Si nos centramos en el ámbito de la Administración también debemos fijarnos en el desarrollo de la Estrategia Nacional contra la Soledad que actualmente está elaborándose y que pretende desarrollar un plan de intervención en el que entidades públicas, gubernamentales y diferentes instituciones del ámbito de la gerontología se unan para poner freno a los riesgos de la soledad mediante una estrategia específica de intervención en todos los niveles de la sociedad.

## **Situación de los/as cuidadores/as principales.**

Como ya citábamos anteriormente otro de los aspectos más “frágiles” de la intervención sociosanitaria con personas mayores es la situación de las personas que ejercen la función de cuidador/a principal. Como habíamos comentado el informe sobre el perfil de las personas mayores elaborado por Envejecimiento en Red (Abellán et al., 2019), la función de cuidador/a principal es una figura muy feminizada, sobre la que recaen las principales funciones de cuidado de la persona mayor y/o dependiente, sin que ésta cuente con el apoyo, los medios o

la formación suficiente para hacer frente a este tipo de cuidados. Por todo ello es complicado hablar de cuidadores/as principales sin que en la misma frase relacionemos esta figura con una situación de vulnerabilidad o desamparo, siendo conocidas por todos/as las dificultades a las que se enfrentan estas personas.

Por todo ello es fundamental que estas personas tengan un apoyo acorde al trabajo que desempeñan a diario, el cual suele limitar la vida personal, laboral y social de la persona cuidadora. España continúa teniendo una cultura en la cual es la propia familia la que ejerce en un primer momento las principales funciones de cuidado de las personas dependientes, siendo el primer recurso con el que de forma casi automática se cuenta. En este sentido, dando por bueno el funcionamiento general de nuestra sociedad, deberíamos poner el foco sobre todo en el desarrollo de programas de formación, en el aumento de las prestaciones públicas dirigidas a este colectivo y al crecimiento de las cuantías de las mismas, las cuales no son para nada acordes a la dedicación prácticamente en exclusiva que estas personas desarrollan con sus familiares. En definitiva, se trata de dar un tratamiento digno a estas personas para que, a su vez, esto repercuta positivamente en el cuidado y en la atención de las necesidades de las personas dependientes.

### **Plazas residenciales de ámbito público y privado.**

Tal y como veíamos al desarrollar el aspecto empresarial de la gerontología, en los últimos años ha habido un gran desarrollo y una fuerte incursión de las empresas privadas en el ámbito de la intervención gerontológica. Si centramos nuestra mirada en el aspecto residencial podremos hacernos una idea de esto: Según Albino Prada (2018) las plazas públicas residenciales de nuestro país suponen solo el 56% del total de las plazas, mientras que el 44% restante correspondería con plazas privadas a precio de mercado. Si tomamos como referencia el precio medio de mercado de este tipo de plazas privadas que aporta el mismo autor, 1500€ mensuales de media, y lo relacionamos con los datos en relación a la cuantía de las pensiones, donde solo el 15% de los/as pensionista perciben más de esta cantidad, seremos conscientes de la situación de desigualdad a la hora de acceder a este tipo de prestaciones.

Si además de esto tenemos presentes las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud en relación al número de plazas residenciales (Prada, 2018) tras las cuales instan a nuestro país a crear 60.000 nuevas plazas residenciales para igualar al 5% de la población mayor de 65 años, podremos llegar a dos conclusiones fundamentales en relación a la situación de la atención residencial de nuestro país. Por un lado observamos que el número total de plazas residenciales (independientemente de su titularidad) son insuficientes para dar servicio a las personas mayores de nuestro país, tal y como referencia la OMS. Por otro lado observamos que el total de plazas públicas residenciales apenas supera el 50% del total, hecho que motiva que algo menos de la mitad del total de las plazas residenciales de nuestro país pertenecen y son gestionadas por el ámbito privado. De esta forma, el acceso

a este último tipo de plazas, podría estar sujeto a las diferentes cuestiones que intervienen dentro de la competencia habitual entre entidades privadas (precio, servicios, competitividad, criterios comerciales, etc.). De igual manera, y como veíamos anteriormente, el coste medio de estas plazas apenas podría ser asumido con la pensión del 15% de los/as pensionistas de nuestro país, con lo que podemos hacernos una idea de la dificultad que supone el acceso a una plaza residencial para el restante 85% de los/as pensionistas cuyos medios son algo más reducidos.

Por todo lo anterior es fundamental la disposición de un mayor número de plazas residenciales de titularidad pública, cuyo acceso y copago sea acorde a la situación de las pensiones que a día de hoy existe en nuestra sociedad. De igual manera, contando con las estimaciones demográficas de las que disponemos, se tendrá que hacer una previsión en cuanto al número de personas mayores que cohabitarán en nuestro país y al mantenimiento del 5% de plazas residenciales que recomendaba la OMS. En este sentido, y siguiendo el ritmo de creación de plazas que se ha llevado hasta el momento, alcanzar a día de hoy esta cifra marcada por la OMS nos llevaría una década (Prada, 2018) con lo cual podemos hacernos una idea de la dificultad de, además, ajustarnos a las previsiones demográficas que manejamos en este momento.

### **Intervención de las administraciones en los principales modelos de atención.**

Los nuevos modelos de atención, y más concretamente la Atención Centrada en la Persona, contemplan propuestas muy beneficiosas para los/as usuarios/as y que ya se están poniendo en marcha en la mayoría de centros, como puede ser la promoción de la autonomía y la dignidad de la persona, la reducción de la polimedicación o la medida estrella de este tipo de modelos: el cuidado sin sujeciones. Pero también hay centros que se están quedando atrás en estos aspectos, lo cual obviamente genera una desigualdad en materia de cuidado gerontológico y un freno al avance de la atención sociosanitaria con personas mayores. Por ello es importante que, al igual que ya se está haciendo en diversas Comunidades Autónomas, los entes públicos empiecen a incorporar estas nuevas medidas dentro de sus protocolos de medición de calidad de los centros. De esta forma no solo aseguraremos que los/as usuarios/as de todos los centros geriátricos reciban unos cuidados homogéneos independientemente del centro en el que se encuentren, sino que también estaremos consiguiendo que la gerontología avance y que cada vez haya un progreso mayor en términos de intervención y de cuidado.

De esta manera también estaremos potenciando el establecimiento de criterios comunes que regulen aspectos tan controvertidos como los diferentes ratios de personal en los centros, las funciones de los/as profesionales, los elementos que son considerados como sujeción, las medidas de las estancias de los centros,... En definitiva, una suma de criterios en la que haya cierta homogeneidad en pos de una mejora de la calidad del cuidado y una unifi-

cación de conceptos que ayude a despejar ciertas dudas y elementos confusos que todavía hoy siguen surgiendo en el ámbito de la atención gerontológica.

### **Accesibilidad.**

Por último volvemos a recurrir a un término que está a la orden del día en el ámbito de la gerontología: la accesibilidad. Con este término no solo nos estamos refiriendo al significado más “físico” del término, que en este caso se correspondería con la accesibilidad urbanística, arquitectónica y de los medios de transporte principalmente; en este sentido todos/as los/as profesionales debemos seguir trabajando para que tanto los medios urbanos, los edificios o los medios de transporte reúnan las condiciones óptimas para que todas las personas puedan acceder a los diversos servicios de una forma sencilla e independiente.

Cuando hablamos de criterios de accesibilidad relacionados con las personas mayores nos estamos refiriendo más bien a los aspectos que pueden llegar a limitar el desarrollo, la integración y la intervención de estas personas en la sociedad. La dificultad para acceder a las nuevas tecnologías, los cambios en los sistemas de valores o la fugacidad de los diversos sistemas de comunicación puede llegar, como veíamos anteriormente, a dejar aislados a un gran número de personas, entre las que destacan las personas mayores. Por todo ello es fundamental que todas las personas tengamos claros los principios de accesibilidad y adaptabilidad para lograr que todos los avances y todos los servicios estén al alcance de todos/as, independientemente de su estado, condición, edad y situación, logrando así una concepción plural y global de nuestra sociedad en la que nadie se quede aislado en el continuo avance en el que vivimos.

Estos son algunos de los retos ante los que se enfrenta actualmente la atención gerontológica y todos/as los/as profesionales que conformamos este extenso ámbito. Obviamente estos no son los únicos y continuarán sumándose muchos más con el paso del tiempo y con el aumento del número de personas susceptibles de ser englobadas dentro de este sector. No debemos perder de vista que la intervención social tiene, como su propio nombre indica, su razón de ser en el trabajo con las personas y, por su propia condición, se mueve en un ámbito en constante cambio y movimiento. Por ello, como profesionales del ámbito sociosanitario, no podemos obviar el carácter dinámico de nuestra disciplina y la constante evolución y renovación en la que nos movemos día a día. Por todo ello será complicado que en algún momento encontremos un modelo de intervención “definitivo” o que no acepte cambios en su aplicación, puesto que esta búsqueda de nuevas formas de intervención será en sí misma la forma de garantizar la calidad del cuidado.

#### 4. CONCLUSIONES.

Acabamos de hacer un repaso por las cuestiones que intervienen en el desarrollo de la atención gerontológica y los diferentes retos a los que este ámbito se enfrentará en las próximas décadas. Como hemos visto el sector de la gerontología es un ámbito complejo, en constante cambio y en el que confluyen múltiples aspectos. También hemos podido observar cómo nos encontramos ante un reto sin precedentes, en el que al gran aumento del número de personas mayores se suman todos los avances y procesos que se están poniendo en marcha y que no dejan de ser parte de lo que ya podemos considerar como la nueva concepción del envejecimiento y de la atención a la gerontología.

Como profesionales del Trabajo Social no podemos perder de vista la presencia de nuestra disciplina en todo este proceso de cambio. Hemos visto como aspectos recogidos en los principios generales del Trabajo Social como son la dignidad, la autodeterminación y la individualidad (Código Deontológico del Trabajo Social, 2012) están cada día más presentes en la gerontología, dando como resultado una “gerontología social” que persigue la racionalización del cuidado y de la intervención en un proceso en el que usuarios/as, familiares y profesionales se vean beneficiados por los diversos avances que estamos viviendo en la actualidad. De igual manera tampoco podemos obviar el peso que el Trabajo Social está teniendo en esta evolución de la que hablamos, siendo parte activa del proceso de cambio y convirtiéndose en una figura referente dentro de los equipos multidisciplinares dirigidos a atender las necesidades de las personas mayores.

Como trabajadores/as sociales tampoco debemos obviar los retos que citábamos en el último apartado de este texto ya que es fundamental que nuestra disciplina esté presente en todos ellos. De esta forma garantizaremos el desarrollo social de todos ellos, luchando por la accesibilidad, potenciando y reclamando la intervención de los entes públicos, reduciendo las situaciones de soledad, velando por la situación de los entornos sociofamiliares y regenerando la situación de nuestro sistema de dependencia, tal y como llevamos haciendo durante todos estos años.

#### BIBLIOGRAFÍA.

- Abellán, A., Ayala, A., Pérez, A., y Pujol, R. (2018). Un perfil de las personas mayores en España, 2018. Indicadores estadísticos básicos. Informes Envejecimiento en red nº 17.
- Abellán, A., Aceituno, P., Pérez, J., Ramiro, D., Ayala, A., y Pujol, R. (2019). Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos. Informes Envejecimiento en red nº 22.

- Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales (2019). XIX Dictamen del Observatorio. Marzo, 2019.
- Consejo General del Trabajo Social (2012). Código Deontológico del Trabajo Social. Extraído el 31/07/2019 de [https://www.cgtrabajosocial.es/codigo\\_deontologico](https://www.cgtrabajosocial.es/codigo_deontologico)
- Del Monte, J. (2016). Cohousing. Modelo residencial colaborativo y capacitante para un envejecimiento feliz. Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía personal. N.º 4, 2016.
- Fernández-Ballesteros, R., Caprara, M. G., Iñiguez, J., y García L. F. (2005). Promoción del envejecimiento activo: efectos del programa «Vivir con vitalidad»®. Revista Española de Geriatría y Gerontología N°40 (2): 92-102.
- Fundación Pilares (2018). La Soledad de las Personas Mayores. Conceptualización, valoración e intervención. Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía personal. N.º 5, 2018.
- Fundación Vodafone (2012). TIC y Mayores, Conectados al futuro. Resumen ejecutivo.
- Gómez, R., Fernández, C., y Cámara, N. (2018) ¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta. Madrid, Informes Envejecimiento en red, nº 20, 36 p.
- Imsero (2011). Libro blanco sobre envejecimiento activo. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Secretaría General de Política Social y Consumo.
- Imsero (2019). ¿Qué es una ciudad o comunidad amigable con las personas mayores? Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores. Recuperado el 8/08/2019 de [http://www.ciudadesamigables.imsero.es/ccaa\\_01/ciu\\_amig/ques/index.htm](http://www.ciudadesamigables.imsero.es/ccaa_01/ciu_amig/ques/index.htm)
- Instituto Nacional de Estadística (2014). Proyección de la Población de España 2014–2064. Notas de Prensa. Publicado el 28 de octubre de 2014.
- Instituto Nacional de Estadística (2018). España en cifras 2018. Catálogo de publicaciones oficiales de la Administración General del Estado.
- Instituto Nacional de Estadística (2019). Encuesta Continua de Hogares. Notas de Prensa. Publicado el 2 de abril de 2019.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. Publicada el 15 de diciembre de 2006. BOE nº 299.

Martínez, T. (2013). Decálogo de la Atención Centrada en la Persona. Extraído de <http://www.acpgerontologia.com/acp/decalogodocs/sudecalogo.htm>

Organización Mundial de la Salud (1989). Envejecimiento saludable. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud (2007). Ciudades amigables con los mayores: una guía.

Organización Mundial de la Salud (2015). Informe mundial sobre el envejecimiento y la Salud.

Prada, A. (2018) El negocio de las residencias de mayores en España. Infolibre. Extraído de [https://www.infolibre.es/noticias/opinion/plaza\\_publica/2018/10/28/el\\_negocio\\_las\\_residencias\\_mayores\\_espana\\_88013\\_2003.html](https://www.infolibre.es/noticias/opinion/plaza_publica/2018/10/28/el_negocio_las_residencias_mayores_espana_88013_2003.html)

Rodríguez, G. (2004). El Estado de Bienestar en España: debates, desarrollos y retos. Madrid:Fundamentos.

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 la ciudadanía. Revista Española de Geriátría y Gerontología N°40 (Supl 3): 5-15.

Rodríguez, A. (2006). La brecha digital y sus determinantes. Colección Tecnologías de la Información. Centro Universitario de Investigaciones Bibliotecológicas. Universidad Nacional Autónoma.



# EL BIENESTAR MENTAL EN LA POBLACIÓN DE EDAD MÁS AVANZADA: EL PROYECTO EMMY.

## *MENTAL WELL-BEING IN THE OLDER POPULATION: THE EMMY PROJECT.*

**ELVIRA LARA**

elvira.lara@uam.es

**MARTA MIRET**

marta.miret@uam.es

**NATALIA MARTÍN-MARÍA**

natalia.martin@unir.net

**CHIARA CASTELLETTI**

chiara.castelletti@uam.es

Universidad Autónoma de Madrid. Hospital Universitario de La Princesa, Instituto de Investigación Sanitaria Princesa (IIS-Princesa), Madrid. Instituto de Salud Carlos III, Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental, CIBERSAM.

*Cómo citar este artículo: Lara.E., Miret, M., Martín-María, N., & Castelletti, C. (2020).El bienestar mental en la población de edad más avanzada: El proyecto EMMY. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (27), PAGINAS 97-118*

## PALABRAS CLAVE

*Bienestar Mental; Personas Mayores; Estudio Europeo; Métodos Mixtos.*

## RESUMEN

*El proyecto Modelos de Bienestar Europeos y Bienestar Mental en los Últimos Años de Vida (EMMY) fue un estudio comparativo interdisciplinar y de métodos mixtos cuyo objetivo principal fue profundizar sobre el concepto de bienestar mental (BM), así como explorar el impacto de los sistemas de bienestar en el BM en las personas de edad avanzada, en Finlandia, Italia, Noruega y España. Nuestros hallazgos refuerzan el dinamismo y la multidimensionalidad del constructo y confirman el papel destacado de la dimensión social en el BM. Una revisión sistemática mostró varios instrumentos adecuados para evaluar el BM en personas mayores, si bien ninguno es específico para las personas de edad más avanzada. Los análisis realizados sobre las políticas de bienestar revelaron que aquellas relacionadas con medidas universales de cuidado que priorizan altos niveles de apoyo formal, igualdad de género y salario, y una larga vida laboral, son importantes para el BM en las personas de edad más avanzada. También se ha generado una herramienta de apoyo a la toma de decisiones para que los responsables políticos puedan evaluar el impacto de la introducción de nuevos planes y programas en el BM de las personas de edad más avanzada.*

## KEYWORDS

*Mental Well-Being; Older Adults; European Study; Mixed Methods.*

## ABSTRACT

*The European Welfare Models and Mental Wellbeing in Final Years of Life (EMMY) project was an interdisciplinary and mixed methods comparative study aimed to deepen the concept of mental well-being (MW) and to explore the impact of welfare systems on MW among the oldest old (aged 80 plus) in Finland, Italy, Norway and Spain. Our findings reinforce the dynamic and multidimensional nature state of MW, as well as highlight the significance of psychosocial factors. A systematic review showed some reliable and valid instruments for evaluating MW in older adults, while there was not an instrument that specifically measures MW in the oldest old age group. Results from the comparative policy analysis revealed that those related to universal care measures that prioritize high levels of formal support, gender equality and salary, and a long working life are important for the older population's MW. A tool for policy impact assessment has also been developed so that stakeholders can identify the impact a particular policy, service, programme or project may have on the MW among the oldest old population.*

## FINANCIACIÓN.

Este estudio fue financiado por el programa The Joint Programming Initiative (JPI) “*More Years, Better Lives- The Potential and Challenges of Demographic Change*”; y recibió financiación también por parte de “Acciones de Programación Conjunta Internacional 2016” programa (PCIN-2016-118) de la Agencia Española de Investigación (AEI) del Ministerio de Ciencia en Innovación; el Ministerio Italiano de la Salud; la Academia de Finlandia; y el Consejo de Investigación de Noruega. El trabajo de EL está financiado por el programa postdoctoral Sara Borrell (CD18/00099) del Instituto de Salud Carlos III (España) y cofinanciado por la Unión Europea (ERDF/ESF, “Investing in your future”). El trabajo de CC está financiado por el programa “Contratos predoctorales para Formación de Personal Investigador, FPI-UAM”, Universidad Autónoma de Madrid, España.

## CONFLICTO DE INTERÉS.

Ningún conflicto de interés que declarar.

## 1. INTRODUCCIÓN.

El envejecimiento de la población constituye uno de los mayores desafíos sociales de nuestro siglo. El porcentaje de personas mayores de 65 años sigue aumentando. En Europa, se calcula que este segmento de la población constituye alrededor del 20% (Eurostat, 2019). Específicamente, se estima que el número de europeos mayores de 80 años pasará de representar el 5,6% a alrededor del 15% en 2100.

Vivir más años supone un gran logro derivado de los cambios sociales acaecidos en las últimas décadas. No obstante, esta transición demográfica puede también conducir a un drástico aumento de las enfermedades que son propias de esta etapa vital, lo que supone una mayor demanda sobre la cobertura asistencial y, por consiguiente, la necesidad de un mayor gasto social y sanitario. Como consecuencia, la Organización Mundial de la Salud reconoce, en su Estrategia y Plan de Acción Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud 2016-2020 (World Health Organization, 2017), la importancia de promover, mantener, y mejorar el bienestar mental entre las personas mayores. Del mismo modo, la Unión Europea ya señaló en el Marco de Acción Europeo sobre Salud Mental y Bienestar (European Union, 2016), el derecho de las personas mayores a formar parte de manera activa de la sociedad, así como a tener una vida plena.

Ante este escenario surge el proyecto Modelos de Bienestar Europeos y Bienestar Mental en los Últimos Años de Vida (EMMY; [www.emmyproject.eu](http://www.emmyproject.eu)), un estudio comparativo interdisciplinar y de métodos mixtos cuyo objetivo principal fue profundizar sobre el concepto de bienestar mental, así como explorar el impacto de los sistemas de bienestar en el bienestar

mental en las personas de edad más avanzada, que a menudo se define como aquellas personas de 80 años o más, en Finlandia, Italia, Noruega y España. Particularmente, este estudio delimitó el concepto de bienestar mental en la edad más avanzada mediante métodos cualitativos, analizó las relaciones entre los sistemas de bienestar y el bienestar mental mediante métodos cuantitativos, apoyó el intercambio de buenas prácticas entre los estados miembros de la Unión Europea, y desarrolló una nueva herramienta para evaluar el impacto de las políticas de bienestar sobre el bienestar mental en las personas de edad más avanzada.

Financiado por el programa europeo *Joint Programming Initiative, “More Years, Better Lives”*, el proyecto EMMY está compuesto por un consorcio de investigadores e investigadoras procedentes de diversas instituciones europeas: el Instituto Nacional de Salud y Bienestar (THL) de Finlandia; la Universidad Abo Akademi (ÅA) de Finlandia; SINTEF de Noruega; la Universidad de Verona (UNIVR) en Italia; y la Universidad Autónoma de Madrid en España.

## 2. QUÉ ES EL BIENESTAR MENTAL.

### 2.1. Determinantes del bienestar mental.

El concepto de bienestar mental ha generado un importante debate. En las últimas décadas han surgido diferentes enfoques y definiciones. Algunos investigadores han identificado este constructo con las emociones positivas y negativas que producen las experiencias cotidianas (bienestar hedónico) (Diener, 1984), o como una medida de satisfacción con la vida (bienestar evaluativo) (Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985). En otras ocasiones, el bienestar mental se ha relacionado con los juicios que las personas realizan acerca del significado y el propósito de la vida (bienestar eudaimónico) (Deci & Ryan, 2000). Las teorías actuales, sin embargo, tienden a definir el bienestar mental de forma más amplia, teniendo en cuenta su complejidad y multidimensionalidad. En este sentido, utilizan un marco conceptual basado en una combinación de emociones, desarrollo personal y funcionamiento psicológico, equiparando el concepto al de salud mental positiva (Huppert & So, 2013).

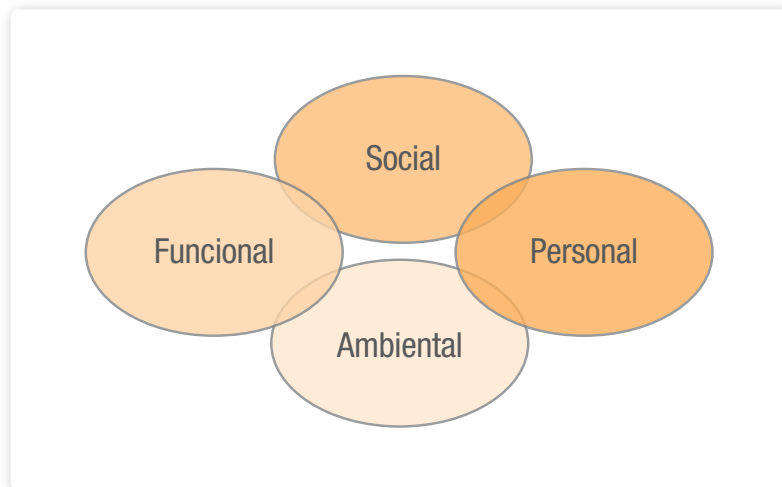
Para poder promover el bienestar mental es fundamental conocer las características que lo configuran. Si bien se observa un número creciente de publicaciones acerca de esta temática, existe una baja representación de la población de edad más avanzada en la investigación actual; la literatura sobre bienestar mental no siempre cubre todas las medidas de este constructo y los estudios han seguido principalmente un enfoque cuantitativo. Por estos motivos, el proyecto EMMY se propuso explorar los determinantes del bienestar mental a través de las experiencias de las personas mayores en sus últimos años de vida (Lara et al., 2020).

Se llevaron a cabo 23 grupos focales compuestos por participantes de 80 o más años reclutados en tres tipos de instituciones (centros de mayores, centros de día y residencias), con el fin de obtener una representación de individuos con diverso nivel de funcionamiento

físico y mental. Los participantes discutieron sobre sus experiencias acerca del bienestar mental y las dimensiones que contribuían a su mejora. Algunas de las preguntas que se utilizaron durante las sesiones fueron: “¿qué significa para vosotros/as sentirse bien?”; “¿qué actividades os ayudan a sentirnos bien?”; “cuando tenéis un buen día, ¿por qué es bueno?”. El análisis y la interpretación de las transcripciones se realizaron mediante la técnica de análisis de contenido. Esta técnica implica el examen detallado del material recopilado para obtener información significativa relacionada con los objetivos del estudio. Ello supone el análisis no solo del contenido manifiesto, sino también la interpretación del contenido latente. Asimismo, se utilizó el método de comparación constante para analizar las unidades de significado, que a su vez fueron agrupadas en subcategorías, categorías o temas.

La muestra estuvo compuesta por 117 individuos (edad media 85,6; 73,5% mujeres). Las perspectivas de los participantes acerca del bienestar mental se clasificaron en cuatro dimensiones (Figura 1).

**Figura 1. Dimensiones del bienestar mental de acuerdo con las perspectivas de los participantes.**



Fuente: Adaptado de Lara et al. (2020).

La dimensión social fue, con diferencia, la más repetida en todos los grupos focales como clave para el bienestar mental (Figura 2). En términos de redes sociales, la familia más cercana fue el concepto más frecuente, asociado con la posibilidad de comunicarse y sentirse conectados con sus seres queridos (Figura 3). Las personas mayores también destacaron lo importante que era estar rodeado de amigos de confianza y compartir actividades con personas de su misma edad. En el caso de los participantes que vivían en residencias, estos recalcaron la atención por parte de los profesionales, la aceptación de otros residentes y la participación en las actividades programadas. Además, casi todas las personas señalaron la importancia de mantenerse comprometidos con la comunidad, subrayando el papel del voluntariado o el altruismo.

**Figura 2. Resumen de los temas y categorías citados con más frecuencia. En inglés.**



Fuente: Elaboración propia.

Bajo la dimensión funcional surgieron diversos temas relacionados con la salud. Esta se consideró, de forma unánime, esencial para el mantenimiento del bienestar mental. Estar libre de enfermedades y dolor era importante para sentirse bien. Estar sano se relacionó asimismo con la idea de estar y mantenerse en buena forma. En este sentido, aquellos participantes que expresaron un mayor bienestar mental realizaban algún tipo de ejercicio como parte de su rutina diaria. La mayoría de los individuos valoraron la posibilidad de vivir de forma independiente como una fuente de bienestar mental, enfatizando la importancia de la libertad de movimiento para la realización de las actividades de la vida diaria. También se informó acerca del sueño reparador: sentirse descansado se relacionó con mayor bienestar mental porque permitía mantener la energía para afrontar mejor las rutinas diarias, las responsabilidades y los problemas.

**Figura 3. Transcripciones de las experiencias de una participante de los grupos focales.**

*“Una de las cosas fundamentales es la socialización, o sea, poder comunicarte con otros.*

*“Mi bienestar son mis hijos, que están muy pendientes de mí, que vienen,*

Fuente: Elaboración propia.

La dimensión personal se relacionó con la participación en actividades culturales, juegos intelectuales, jardinería y manualidades, entre otras. En su mayor parte, estas actividades implicaban interacciones sociales y se practicaban preferiblemente al aire libre. A su vez, estas actividades suponían la búsqueda de estimulación y el enriquecimiento más allá del entretenimiento, y proveían de libertad y autonomía. Aunque algunas personas identificaron la vida en esta etapa como un tiempo para el descanso, muchos destacaron que envejecer también implicaba dar a los demás, el aprendizaje permanente y los sentimientos de utilidad. Este enfoque estaba profundamente relacionado con los conceptos de autorrealización, contribución y competencia. De igual interés fue el concepto de autonomía (capacidad para tomar decisiones propias). Los participantes consideraron que las metas y los desafíos servían para mantener el equilibrio en la vida y mejoraban su bienestar mental. También discutieron acerca del bienestar mental en términos de aceptación del proceso de envejecimiento y ajuste a las circunstancias de la vida, y describieron el compromiso con la vida en términos de crecimiento personal y disfrute. Rasgos personales como el optimismo, la persistencia y la prudencia fueron atributos destacados para fomentar el bienestar mental en la etapa final de la vida. Una creencia espiritual o religiosa también pareció tener un impacto positivo en el bienestar mental.

Por otro lado, un entorno tranquilo se consideró un indicador importante para el bienestar mental. Los participantes informaron que se sentían bien cuando podían disfrutar de sonidos inspiradores, paisajes naturales o un clima agradable. Además, la seguridad, la privacidad, o los recuerdos de experiencias positivas pasadas se asociaron con permanecer o vivir en sus propias casas, lo que a su vez condujo a experimentar un mayor bienestar mental. Varias personas también destacaron la seguridad financiera como un determinante para el bienestar mental.

Si bien las dimensiones del bienestar mental fueron similares en todos los países bajo estudio, se observaron algunas diferencias dependiendo de los sistemas de bienestar y las normas culturales. Las interacciones con la familia más cercana parecían ser especialmente importantes para el bienestar mental entre los participantes de España e Italia, mientras que aquellos procedentes de países nórdicos percibieron que tanto las relaciones informales como la participación social formal eran indicadores importantes para el bienestar mental. Además, los participantes finlandeses y noruegos describieron, en mayor medida, el valor de la autonomía, lo que corresponde con la búsqueda de la autodeterminación propia de esta cultura. Finalmente, los individuos de estos países destacaron con mayor frecuencia la importancia del entorno al aire libre, el cual ofrece grandes oportunidades para el desarrollo y mantenimiento del envejecimiento activo.

En conclusión, nuestros hallazgos refuerzan el dinamismo y la multidimensionalidad del constructo y confirman el papel destacado de la dimensión social en el bienestar mental, en la línea de trabajos anteriores (Forsman, Herberts, Nyqvist, Wahlbeck, & Schierenbeck,

2013; Tomini, Tomini, & Groot, 2016). Los resultados también reflejan la importancia de las relaciones estructurales e informales, basadas en la confianza mutua, la pertenencia y las experiencias compartidas. Las interacciones con la familia más cercana fueron consideradas esenciales para el bienestar mental, puesto que generan y promueven sentimientos de aprecio, conexión y apoyo. Estos hallazgos son consistentes con el marco teórico propuesto por Carstensen y sus colaboradores (1999), quienes postulan que los objetivos orientados al presente adquieren mayor valor cuando el tiempo se percibe como limitado. Así, las personas mayores prestarían más atención a la calidad emocional de los intercambios sociales y descartarían las relaciones que tienen menos probabilidades de ofrecer la reciprocidad esperada. Por su parte, ser una persona socialmente comprometida y participar en la comunidad promueve el sentido de pertenencia al grupo y la comunicación, el compromiso social y la solidaridad, así como fomenta los sentimientos de competencia y la autoestima.

## 2.2. La estructura del bienestar mental en personas de edad más avanzada.

Enlazando con los resultados de los grupos focales, se realizó un estudio cuantitativo con el fin de confirmar si el bienestar mental tiene una estructura multidimensional en las personas de 80 y más años y si esa estructura multidimensional también está presente en otros grupos de edad. En un primer paso, se seleccionaron 47 ítems que representaban los diferentes aspectos del bienestar mental usando datos de 24 países europeos participantes en la ronda 6 de la Encuesta Social Europea llevada a cabo en 2012 (European Social Survey, 2012). Estos ítems reflejaban un enfoque en los aspectos positivos del bienestar mental, de acuerdo con el marco del proyecto EMMY (Cresswell-Smith et al., 2019; Lara et al., 2020). Tras esta selección inicial, un panel de expertos revisó de forma independiente la lista de elementos del bienestar mental que se incluirían en el análisis. Se pidió al panel que: a) indicara qué elementos deberían incluirse; b) colocase los elementos en diferentes dimensiones de bienestar mental de acuerdo con dos modelos predefinidos: dimensiones emergentes del estudio cualitativo EMMY (Lara et al., 2020) y el modelo de bienestar NEF (Michaelson et al., 2009). Posteriormente, se realizaron análisis factoriales exploratorios y modelos de ecuaciones estructurales exploratorios sobre 28 ítems que evaluaban diferentes aspectos del bienestar mental.

El modelo hallado incluyó cinco dimensiones: bienestar evaluativo y emocional (satisfacción con la vida y afecto positivo), funcionamiento psicológico positivo (autonomía, competencia y autoestima), significado y flujo (*flow*) (presencia y compromiso), relaciones positivas y de apoyo (apoyo, respeto y aprecio) y compromiso social (actividades e interacciones sociales). Estos resultados ponen de manifiesto la relevancia de actuar en diferentes aspectos para mejorar el bienestar mental, incluyendo iniciativas que contribuyan a fomentar la resiliencia, permitan el aprendizaje permanente, y salvaguarden el compromiso personal y social. Por otro lado, se encontró que el bienestar mental era un constructo multidimensional en las personas de edad más avanzada, al igual que en los otros grupos de edad analizados, lo que sugiere que es adecuado comparar las dimensiones del bienestar mental entre las personas



de edad más avanzada y los grupos de edad más jóvenes. Sin embargo, también se halló que algunas características parecían ser específicas del grupo de mayor edad: las dimensiones de compromiso social y el bienestar evaluativo y emocional surgieron como factores propios del bienestar mental en el grupo de mayor edad, pero no en otros grupos de edad (Donisi et al., 2020).

### 2.3. Evaluación del bienestar mental.

Evaluar el bienestar mental en la última etapa de la vida puede contribuir a mejorar el estado de salud, reducir la discapacidad y aumentar la autonomía de las personas, así como proporcionar información de salud pública relevante, relativa a la prestación de servicios y a la configuración de políticas específicas (Steptoe, Deaton, & Stone, 2015).

Se ha visto que la definición de bienestar mental en este periodo vida incluye una serie de conceptos que son particularmente importantes, por ejemplo, la percepción del disfrute del tiempo presente (Lara et al., 2020). Por tanto, es necesario utilizar instrumentos específicos para este segmento de la población. Algunas medidas del bienestar mental ampliamente utilizadas como el *Life Satisfaction Index*, LSI (Neugarten, Havighurst, & Tobin, 1961) o el *Life Orientation Test*, LOT (Scheier, Carver, & Bridges, 1994), fueron diseñadas para evaluar a toda población adulta en general. Sin embargo, son escasos los instrumentos de medida válidos y fiables dirigidos exclusivamente a las personas de mayor edad. Por este motivo, y en el marco del proyecto EMMY, se llevó a cabo la primera síntesis de los instrumentos existentes que evalúan el bienestar mental en población mayor. Este trabajo ha sido publicado en la revista *Aging & Mental Health* (Martín-María et al., 2020).

El objetivo fue identificar y evaluar sistemáticamente las propiedades psicométricas y la calidad de los instrumentos existentes para medir el bienestar mental en las personas mayores. Con tal fin, este trabajo permitiría identificar qué instrumentos son los más adecuados para la población mayor, así como orientar el futuro desarrollo de políticas públicas que promuevan el bienestar mental de las personas mayores. Para ello, se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica utilizando las siguientes bases de datos electrónicas: *PubMed*, *PsycINFO*, *ProQuest Research Library*, *AgeLine* y *CINAHL*. Además, dicha búsqueda se combinó con la técnica de la bola de nieve, que consistió en la realización de una búsqueda manual para localizar instrumentos primarios no identificados en las búsquedas de las bases de datos anteriormente citadas.

A continuación, se evaluaron las propiedades psicométricas y la calidad de cada instrumento seleccionado, siguiendo una versión adaptada de las normas basadas en el consenso para la selección de instrumentos de medición de salud (COSMIN) (Mokkink et al., 2018; Prinsen et al., 2018; Terwee et al., 2018), de acuerdo con los *ítems de referencia para publicar protocolos de revisiones sistemáticas y meta-análisis (PRISMA)* (Moher, Liberati, Tetzlaff, & Altman, 2009).

En particular, se evaluaron los siguientes dominios: validez de contenido, validez estructural, prueba de hipótesis para la validez de constructo, validez de criterio, consistencia interna, y fiabilidad test-retest. Para cada dominio, el resultado se clasificó como positivo, negativo o indeterminado, si los métodos, medidas o el diseño resultaba poco claro, o si no se disponía de información sobre una propiedad psicométrica particular. Posteriormente, el nivel de calidad de los instrumentos se calificó como alto, moderado, bajo, o muy bajo, siguiendo las recomendaciones de calificación, desarrollo y evaluación (*GRADE*) (Prinsen et al., 2018). Por último, los instrumentos fueron categorizados según el aspecto del bienestar mental evaluado: bienestar evaluativo, eudaimónico, hedónico, o una combinación de los anteriores, bajo la categoría multidimensional.

Al inicio se encontraron un total de 3684 artículos. Tras excluir los duplicados, se seleccionaron 2250 artículos. De estos, un total de 229 artículos fueron revisados en una evaluación más detallada de acuerdo con la información proporcionada en su título y resumen. Finalmente, se hallaron 20 instrumentos originales diseñados para la población mayor. Por otra parte, en la búsqueda manual se identificaron ocho instrumentos adicionales.

El nivel de calidad de los instrumentos incluidos fue adecuado. Seis de ellos obtuvieron una alta calidad (*Herth Hope Scale-HHS*, *Meaning in Life Scale-MLS*, *Perceived Well-Being Scale-PWB*, *Salamon-Conte Life Satisfaction in the Elderly Scale-SCLSES*, *Life Satisfaction Index Third Age-LSITA*, y *SODdisfazione dell 'Anziano-SODA*), y otros seis alcanzaron una calidad moderada (*Life Satisfaction Scale for Chinese Elders-LSS-C*, *Six Scales of Psychological Well-Being-PWBS*, *Valuation Of Life-VOL*, *Meaningful Activity Participation Assessment-MAPA*, *Will To Life-WTL* y *Scale of Happiness of the Memorial University of Newfoundland-MUNSH*) (Tabla 1).

**Tabla 1. Evaluación de las propiedades de medición y de la calidad de los instrumentos originales.**

INSTRUMENTO	VALIDEZ DE CONTENIDO	VALIDEZ ESTRUCTURAL	PRUEBA DE HIPÓTESIS PARA LA VALIDEZ	VALIDEZ DE CRITERIO	CONSISTENCIA INTERNA	FIABILIDAD TEST-RETEST	NIVEL DE CALIDAD
<b>BIENESTAR EVALUATIVO</b>							
LSS-C (Lou, Chi, & Mjelde-Mossey, 2008)	+	+	?	-	+	+	Moderado
<b>BIENESTAR EUDAIMÓNICO</b>							
PWBS (Ryff, 1989)	+	+	?	-	+	+	Moderado
HHS (Herth, 1991)	+	+	?	+	+	+	Alto
VOL (Lawton et al., 2001)	+	+	+	-	+	?	Moderado
MAPA (Eakman, Carlson, & Clark, 2010)	+	?	+	-	+	+	Moderado
WTL (Carmel, 2017)	+	+	+	-	+	?	Moderado
MLS (Lee & Hong, 2017)	+	+	+	+	+	+	Alto
<b>MULTI-DIMENSIONAL</b>							
MUNSH (Kozma & Stones, 1980)	+	?	?	+	+	+	Moderado
PWB (Wong & Reker, 1984)	+	-	+	+	+	+	Alto
SCLSES (Salamon, 1988)	+	+	+	+	-	+	Alto
LSITA (Barrett & Murk, 2006)	+	+	+	+	+	?	Alto
SODA (Fastame, Penna, & Hitchcott, 2020)	+	+	+	-	+	+	Alto

Fuente: Tabla adaptada de Martín-María et al. (2020).

Nota. Los resultados fueron clasificados como positivo (+), indeterminado (?), o negativo (-) según los criterios de calidad de cada propiedad de medición.

De los 28 instrumentos analizados, 16 fueron desarrollados en Estados Unidos, otros seis se crearon en Asia, y los seis restantes en Europa. El inglés fue el idioma original de la mayoría de ellos (89,2%), aunque posteriormente se han producido traducciones en diferentes idiomas. Un aspecto relevante que se encuentra al evaluar estos instrumentos fue el diferente rango de edad usado para calificar a las personas mayores, que oscilaba desde los 50 hasta los 78 y más años. Este escenario pone de manifiesto la discrepancia y las dificultades existentes a la hora de definir a este grupo etario. Curiosamente, ninguno de los instrumentos fue creado específicamente para la población de edad más avanzada, un segmento de la población que se prevé aumentará drásticamente en los próximos años (He & Kowal, 2016). Lo que de nuevo refleja la necesidad de crear instrumentos válidos y fiables que midan el bienestar mental en muestras específicas de individuos a partir de los 80 años.

La naturaleza dinámica y multidimensional del bienestar mental (Lara et al., 2020) queda reflejada tanto por la existencia de instrumentos que evaluaban diferentes aspectos del bienestar mental de forma simultánea, como por la presencia de subescalas en la mayoría de los instrumentos revisados. A pesar de dicha naturaleza multidimensional del bienestar mental, sólo se encontró un instrumento que evaluaba específicamente el bienestar hedónico (*Con-Dis device for measuring perceived wellbeing* (Reijula et al., 2009). Esto puede deberse al hecho de que las evaluaciones momentáneas del estado de ánimo pueden no requerir preguntas específicas para una determinada edad, pudiendo evaluarse por igual en cualquier grupo de edad. En este sentido, contar con más evaluaciones periódicas durante diferentes

momentos del día ayudaría a mejorar la comprensión de las emociones, especialmente en la población más mayor. Futuras investigaciones deben desarrollar instrumentos en contextos culturales donde aún no existen, y evaluar sus propiedades psicométricas. Igual de relevante resulta la recomendación de incluir al grupo objetivo en el proceso de desarrollo, es decir, crear instrumentos para y con las personas mayores con el fin de informar sobre sus necesidades.

Teniendo en cuenta el aspecto del bienestar mental evaluado, el propósito, la calidad de las propiedades de medida y la viabilidad de los instrumentos, el equipo de investigación del proyecto EMMY seleccionó los más recomendables para su uso en población mayor. De los dos instrumentos que obtuvieron buenos índices de calidad para evaluar el bienestar eudaimónico (el HHS y el MLS), el *Herth Hope Scale-HHS* (Herth, 1991) sería el instrumento de elección, ya que aunque no se definieron las hipótesis a la hora de crearlo, está disponible en varios idiomas incluido el castellano, mientras que el *Meaning in Life Scale-MLS* (Lee & Hong, 2017) solo existe en coreano. El HHS es un instrumento autoadministrado de 30 ítems para medir esperanza, e incluye tres subescalas: temporalidad y futuro, disposición positiva y expectativa, e interrelación. En cuanto a los aspectos de bienestar evaluativo y hedónico, no es posible recomendar el uso de un instrumento en particular, por no alcanzar ninguno de ellos un nivel de calidad alto. Por otro lado, cuatro instrumentos alcanzaron el más alto nivel de calidad dentro de la categoría multidimensional (el SCLSES, el PWB, el LSITA y el SODA). Dado que el *SODdisfazione dell 'Anziano-SODA* (Fastame et al., 2020) solo está disponible en italiano, y que el *Salamon-Conte Life Satisfaction in the Elderly Scale-SCLSES* (Salamon, 1988) está compuesto por un gran número de ítems (200 ítems), el *Perceived Well-Being Scale-PWB* (Reker & Wong, 1984) y el *Life Satisfaction Index Third Age-LSITA* (Barrett & Murk, 2006) serían los instrumentos de elección. El PWB mide, a través de 14 ítems, la autoevaluación que la persona hace de su bienestar y posee dos subescalas, una de bienestar psicológico y otra de bienestar físico. Por otra parte, el LSITA, mide la satisfacción general de la persona con su vida y cuenta con 35 ítems divididos en cinco subescalas (ánimo versus apatía, resolución y entereza, congruencia con los objetivos, autoconcepto, y humor). Puesto que el LSITA está validado en una muestra de individuos de 50 y más años, podría utilizarse con adultos mayores sin problemas cognitivos, mientras que el PWB, con un menor número de ítems y validado en una muestra de personas de 62 años o más, podría emplearse con población mayor sana o con un deterioro mínimo en el funcionamiento cognitivo, al requerir su cumplimentación un menor esfuerzo. No obstante, ninguno de estos dos instrumentos está disponible en castellano. Aún con todo, un instrumento de bienestar mental diseñado específicamente para las personas de edad más avanzada es necesario.

### 3. POLÍTICAS ACERCA DEL BIENESTAR MENTAL.

Los sistemas de bienestar se caracterizan por el tipo, nivel y distribución de las transferencias monetarias de cada estado y los servicios subsidiados disponibles para la ciudadanía. Las instituciones del estado, así como las políticas de bienestar que se desarrollan a través de ellas (por ejemplo, regulaciones del mercado, política social redistributiva), pueden influir en las condiciones de vida y el bienestar mental de sus residentes. Estudios previos han demostrado que las diferencias en los regímenes de bienestar o en los indicadores del sistema de bienestar se correlacionan con algunos indicadores de bienestar mental como la inclusión social, la salud y la esperanza de vida de la población (Chung & Muntaner, 2007; Lundberg, Weitzberg, & Gladwin, 2008). En Europa existe una gran diversidad en los modelos y sistemas de bienestar. Atendiendo a los países participantes en este proyecto, encontramos, por un lado, el modelo nórdico de bienestar social universal con beneficios otorgados a título individual y, por otro, el modelo de bienestar mediterráneo con unos gastos de asistencia social menores, una fuerte presencia de la familia que cubre necesidades que son atendidas por el estado en otros modelos de bienestar, y una alta protección laboral.

Tras comparar el bienestar mental en personas de países con diferentes estados del bienestar, se pudo concluir que el estado del bienestar era relevante para el bienestar mental de las personas mayores. Los países con estados del bienestar más desarrollados como Noruega, con regímenes de cuidados universales y basados en servicios que priorizan altos niveles de apoyo formal, igualdad de género y salario, y una larga vida laboral, se asociaron con un mayor bienestar mental que aquellos sistemas de estado del bienestar menos desarrollados y con regímenes de cuidados basados en cuidadores informales, principalmente miembros de la familia, como es el caso de España. Además, las acciones políticas que promueven la salud física y la seguridad financiera, que reducen la desigualdad social, aumentan la confianza y la interacción social, y ofrecen la oportunidad de aprender cosas nuevas y de participar en el propio entorno natural, han mostrado ser beneficiosas para el bienestar mental de la población de edad más avanzada. Sin embargo, es importante resaltar que el estado del bienestar tiene un mayor peso en el bienestar mental que el tipo de sistema de cuidados que se establezca. El impacto del estado del bienestar en el bienestar mental se debe al impacto en la salud, la reducción de desigualdades y el aumento de la confianza social.

Por otra parte, el proyecto EMMY llevó a cabo una revisión y recopilación de las leyes, las políticas, y los planes relacionados con el bienestar mental en personas mayores desarrollados en diversos niveles administrativos de los cuatro países participantes. Su objetivo era identificar buenas prácticas y políticas prometedoras que sirvan para apoyar el bienestar mental de las personas de edad más avanzada. Para la realización de este trabajo se atendió a los siguientes criterios de inclusión: a) marco temporal: desde 2007 o aquellas iniciativas vigentes anteriores a 2007; b) grupo de edad: preferiblemente edad avanzada (80 o más años), o población mayor en general (65 o más años); c) área: todas aquellas relacionadas con el

bienestar mental (sanitario, social, vivienda, educación, justicia, pensiones, etc.); d) nivel administrativo: legislación, políticas, iniciativas, programas y planes nacionales, así como los comunitarios y locales (en el caso de España, relativos a Madrid y su comunidad), o informes de organizaciones relevantes. Se excluyeron las iniciativas promovidas por empresas u organismos privados, o aquellas acciones, iniciativas o intervenciones no basadas en legislación específica nacional, comunitaria o local. El conjunto de documentos recopilados fue posteriormente clasificado de acuerdo a las dimensiones identificadas en el estudio realizado con grupos focales (Figura 1). Complementariamente, se realizaron varias entrevistas con responsables y expertos/as en salud y políticas sociales relacionadas con la población mayor.

La revisión de leyes, políticas y planes dio lugar a un repositorio compuesto por 271 documentos, de los cuales 42 pertenecían a Finlandia, 90 a Noruega, 59 a Italia y 80 provenían de España. Atendiendo al nivel geográfico de estos documentos, se observaron diferencias entre los países nórdicos y mediterráneos. Mientras los primeros incluyeron principalmente legislación de cobertura nacional, Italia y España desarrollaron leyes y políticas relacionadas con el bienestar mental de forma más segregada, esto es, a nivel nacional, regional y local, siendo Italia el país que mostró la regulación más descentralizada. En los cuatro países participantes la legislación y políticas relativas al bienestar mental estuvieron predominantemente relacionadas con aspectos sociales y de salud.

Atendiendo a la relación entre las leyes y políticas encontradas con las dimensiones del bienestar mental reportadas en el estudio cualitativo de Lara et al. (2020), se observó que tales documentos no solían incluir aspectos relacionados con la dimensión personal (ver apartado 2.1.), si bien en España se observó un porcentaje similar de documentos sobre las dimensiones funcional, social y personal. Sorprendentemente, la dimensión ambiental, aquella relacionada con los aspectos medioambientales y las condiciones de vida, fue la dimensión donde se encontró mayor legislación.

Debido al interés que adquiere la legislación relativa a nuestro país, se presentan a continuación las principales conclusiones derivadas de este estudio. A pesar de haber realizado una recopilación minuciosa de leyes, políticas y planes, existen numerosas iniciativas y programas de carácter público y privado que no se ven desarrolladas en leyes o políticas y que, sin embargo, tienen un impacto directo e importante en el bienestar mental de las personas de edad más avanzada. Estas iniciativas, por lo general, tienen un carácter local. En general, los expertos afirman que es necesario reducir las políticas que suponen un alto costo (por ejemplo, desempleo pasivo), y desarrollar políticas que sean más costo-eficientes, como las relacionadas con el aprendizaje permanente. Por otro lado, las políticas que busquen abordar la promoción del bienestar mental deben atender a los siguientes aspectos:

- Envejecimiento activo y saludable. El sistema de salud español es predominantemente asistencial y poco preventivo. Sin embargo, las personas mayores deben comprender los

riesgos que suponen algunos hábitos o conductas que se relacionan con la aparición de distintas enfermedades, así como las formas de evitarlas. En definitiva, se necesita promover el desarrollo de políticas de carácter educacional.

- Pensiones. Las políticas deben garantizar la sostenibilidad de las pensiones, las cuales contribuyen a que las personas mayores puedan permanecer en sus hogares.
- Empleo. Se debe potenciar la posibilidad de seguir trabajando después de la edad de jubilación.
- Dependencia. Si bien la aparición de la Ley de Dependencia (2006) ha supuesto un importante logro para la ciudadanía española, los recursos no se han desarrollado lo suficiente y existen importantes carencias para atender a todas las personas susceptibles de recibir el apoyo del estado en esta materia. Además, una atención a la dependencia real y efectiva supondría la creación de miles puestos de trabajo. Destaca también la necesidad de desarrollar leyes que proporcionen recursos a los cuidadores.
- Compromiso social. Las instituciones gubernamentales deben fomentar el desarrollo de planes para la promoción de la inclusión y participación social de este segmento de la población, la prevención de la soledad no deseada, y la lucha contra el estigma y los estereotipos asociados a la población de más edad.
- Medio ambiente. Al contrario de lo que ocurre en los países nórdicos, en España no existe el reconocimiento legal de las cooperativas de ayudas habitacionales colaborativas. Además, es necesario el desarrollo de políticas que promuevan la adaptabilidad del espacio residencial y del entorno comunitario.

#### 4. EVALUACIÓN DEL IMPACTO DEL BIENESTAR MENTAL.

Frente a la falta de herramientas que puedan evaluar y valorar el impacto de las políticas, programas e iniciativas sobre el bienestar mental, los resultados del proyecto EMMY concluyeron con el desarrollo de un instrumento de apoyo a la toma de decisiones. El objetivo de esta herramienta fue alentar a los responsables de tomar decisiones y representantes públicos, a desarrollar políticas relacionadas con el bienestar mental de las personas de edad avanzada, así como incluir el bienestar mental en la evaluación de tales políticas.

Dicha herramienta ([www.emmydecisionsupport.com](http://www.emmydecisionsupport.com)) se basó en los resultados previos del proyecto (Cresswell-Smith et al., 2019; Lara et al., 2020), en el instrumento de evaluación de impacto del bienestar mental (Cooke et al., 2011), y en los resultados de un subestudio que elaboró un cuestionario siguiendo la metodología Delphi. Este cuestionario se administró a 67 investigadores, autoridades públicas y representantes de organizaciones de mayores con



conocimiento o responsabilidad en temas relacionados con la promoción de la salud o el bienestar mental de las personas mayores. El proceso Delphi abarcó dos rondas de preguntas sobre los determinantes del bienestar mental en las que los encuestados debían priorizar los temas que consideraban más importantes para el desarrollo de políticas que fomentasen el bienestar mental en las personas de edad avanzada.

La herramienta resultante consta de dos secciones: un modelo dinámico del bienestar mental (Figura 4), que resume cómo los determinantes sociales del bienestar mental impactan en las personas de edad más avanzada, y un instrumento de evaluación de políticas relacionadas con el bienestar mental (Tabla 2).

**Figura 4. Modelo dinámico del bienestar mental. En inglés.**



Fuente: Adaptado de Cooke et al. (2011).

El instrumento para la evaluación de políticas, diseñado en base a las respuestas recopiladas en el estudio Delphi, incluye un listado de los determinantes considerados más importantes por los participantes. El instrumento ofrece, además, la posibilidad de evaluar el grado en que los factores protectores del bienestar mental se fomentan a partir de tales determinantes, los cuales serían considerados en la política, plan o programa que se pretende evaluar. En base a la propuesta de Cooke et al. (2011), se consideraron los siguientes factores protectores:



- **Resiliencia.** Los recursos que ayudan a los individuos y comunidades a resistir frente a las condiciones adversas con las cuales podrían encontrarse, permitiéndoles hacerlo mejor de lo esperado frente a la adversidad.
- **Recursos de la comunidad.** Recursos que se apoyan en la conexión social que puede ser promovida a través de políticas públicas de tolerancia, tradición, seguridad, redes sociales, confianza, y patrimonio cultural.
- **Participación.** La medida en la que las personas están involucradas y comprometidas en la comunidad, por ejemplo, mediante el voluntariado, grupos locales de toma de decisiones, acciones colectivas, o el compromiso cívico.
- **Mejora del control.** La medida en la que las personas y comunidades toman decisiones sobre su vida y comunidad.
- **Inclusión social.** La medida en la que las personas son capaces de acceder a oportunidades, por ejemplo, empleo, educación u ocio, o, en qué medida están excluidas de ellas.

**Tabla 2. Instrumento de evaluación de políticas de bienestar mental.**

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE POLÍTICAS
La iniciativa permite priorizar la salud física de las personas de edad más avanzada como la discapacidad o las necesidades nutritivas de igual modo que en la población más joven.
La iniciativa promueve las posibilidades de independencia (funcional, social y financiera).
La política apoya las posibilidades de cuidado formal e informal.
La política brinda oportunidades para el desarrollo personal, incluido el aprendizaje a lo largo de la vida.
La política favorece las oportunidades para el ocio y el envejecimiento activo.
La política promueve oportunidades de apoyo a la privacidad.
La política favorece el acceso a las redes de apoyo social (tanto informales como intergeneracionales).
Las políticas promueven la accesibilidad a los entornos naturales.
La política apoya viviendas configuradas de forma segura y flexible.
La política apoya entornos vitales seguros.
La política favorece la accesibilidad a los centros de atención diurna para mayores.
La política promueve acceso y opciones de transporte adecuados.
La política favorece la seguridad financiera.
La política protege contra la discriminación relacionada con la edad y contra los estereotipos negativos asociados a la población mayor.

Fuente: [www.emmydecisionsupport.com](http://www.emmydecisionsupport.com)

Nota. Cada pregunta tiene una escala de respuesta que varía desde 1 “muy en desacuerdo” a 5 “totalmente de acuerdo”, además de la posibilidad de marca 0 “no aplicable”.

## 5. RECOMENDACIONES FINALES.

Se espera que los resultados del proyecto EMMY tengan un impacto directo en la población. Los resultados se han divulgado no solamente en la comunidad científica, sino también a la población general y a los responsables políticos nacionales e internacionales en forma de publicaciones científicas, presentaciones en congresos, conferencias, informes de recomendaciones políticas, y artículos de divulgación científica. La información que proporciona este estudio puede contribuir a guiar las políticas de bienestar mental en las personas de edad avanzada. Asimismo, se ha generado una herramienta de apoyo a la toma de decisiones para que los responsables políticos puedan evaluar el impacto de la introducción de nuevos planes y programas en el bienestar mental de las personas de edad más avanzada.

Los análisis realizados en cuatro países europeos revelan que estar y sentirse sano, mantener relaciones sociales significativas, y la participación en actividades estimulantes y productivas son considerados por las personas de edad más avanzada como los impulsores más relevantes de su bienestar mental. El desarrollo e implementación de acciones políticas que incidan en el entorno social y físico y el fortalecimiento de las capacidades personales y la autoestima ayudaría a fomentar el bienestar mental de las personas de edad más avanzada (Lara et al., 2020). Por tanto, estas deben ser incluidas en mayor medida en las acciones de promoción de la salud mental y en las iniciativas de investigación (Lara et al., 2020).

Tras realizar un análisis exhaustivo de los instrumentos existentes que evalúan el bienestar en la población mayor podemos concluir que el *Herth Hope Scale-HHS* (Herth, 1991) sería el instrumento de elección para evaluar el bienestar eudaimónico, presentando la ventaja de estar validado en castellano, mientras que el *Perceived Well-Being Scale-PWB* (Reker & Wong, 1984) y el *Life Satisfaction Index Third Age-LSITA* (Barrett & Murk, 2006) serían los instrumentos de elección a la hora de evaluar el bienestar mental desde una perspectiva multidimensional, aunque por el momento no están validados en castellano. El hecho de que la mayoría de los instrumentos evalúan diferentes aspectos del bienestar mental simultáneamente y la existencia de subescalas en la mayoría de ellos, son prueba de la naturaleza multidimensional del bienestar mental. Aunque existen varios instrumentos adecuados para evaluar el bienestar mental en personas mayores, ninguno es específico para las personas de edad más avanzada. Es por tanto necesario diseñar un instrumento específico para dicha población, lo que aumentará la probabilidad de que su bienestar mental sea tenido en cuenta en el desarrollo de políticas futuras (Martín-María et al., 2020).

Las políticas de bienestar tales como medidas universales de cuidado que priorizan altos niveles de apoyo formal, igualdad de género y salario, y una larga vida laboral, son importantes para el bienestar mental en las personas de edad más avanzada. Es necesario desarrollar políticas que sean más costo-eficientes, como las relacionadas con el aprendizaje permanente. Las políticas que busquen abordar la promoción del bienestar mental deben tener

en cuenta el envejecimiento activo y saludable, las pensiones, el empleo, la dependencia, el compromiso social, y el medio ambiente.

Se necesita realizar un mayor esfuerzo para que la evidencia científica acerca del bienestar mental de las personas de edad más avanzada aumente su accesibilidad a las personas que toman las decisiones políticas. Asimismo, es importante que el bienestar mental sea tenido en cuenta al evaluar el impacto de las acciones políticas.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Barrett, A. J., & Murk, P. J. (2006). *Life Satisfaction Index for the Third Age (LSITA): A measurement of successful aging*. Paper presented at the Midwest Research-to-Practice Conference in Adult, Continuing, Community and Extension Education, Northeastern Illinois University, Chicago, IL.
- Carmel, S. (2017). The will-to-live scale: development, validation, and significance for elderly people. *Aging Mental Health*, 21(3), 289-296. doi:10.1080/13607863.2015.1081149
- Carstensen, L. L., Isaacowitz, D. M., & Charles, S. T. (1999). Taking time seriously: A theory of socioemotional selectivity. *The American Psychologist*, 54(3), 165-181. doi:10.1037//0003-066x.54.3.165
- Chung, H., & Muntaner, C. (2007). Welfare state matters: a typological multilevel analysis of wealthy countries. *Health policy*, 80(2), 328-339. doi:10.1016/j.healthpol.2006.03.004
- Cooke, A., Friedli, L., Coggins, T., Edmonds, N., Michaelson, J., O'Hara, K., ... Scott-Samuel, A. (2011). MWIA: a toolkit for wellbeing. In: National MWIA Collaborative, London.
- Cresswell-Smith, J., Amaddeo, F., Donisi, V., Forsman, A. K., Kalseth, J., Martin-Maria, N., ... Walhbeck, K. (2019). Determinants of multidimensional mental wellbeing in the oldest old: A rapid review. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 54(2), 135-144. doi:10.1007/s00127-018-1633-8
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological inquiry*, 11(4), 227-268. doi:10.1207/S15327965PLI1104\_01
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 3, 542-575. doi:10.1037/0033-2909.95.3.542

- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75. doi:10.1207/s15327752jpa4901\_13
- Donisi, V., Tedeschi, F., Gonzalez-Caballero, J. L., Cresswell-Smith, J., Lara, E., Miret, M., ... Kalseth, J. (2020). Is Mental Well-Being in the Oldest Old Different from That in Younger Age Groups? Exploring the Mental Well-Being of the Oldest-Old Population in Europe. *Journal of Happiness Studies*. Stud (2020) 21: 465, 1-25. doi:10.1007/s10902-020-00292-y
- Eakman, A. M., Carlson, M. E., & Clark, F. A. (2010). Factor structure, reliability, and convergent validity of the Engagement in Meaningful Activities Survey for older adults. *OTJR: occupation, participation and health*, 30(3), 111-121. doi:10.3928/15394492-20090518-01
- European Social Survey. (2012). *European Social Survey Round 6 Data*. Centre for Comparative Social Surveys. London
- European Union. (2016). European framework for action on mental health and wellbeing. . Retrieved from [https://ec.europa.eu/research/participations/data/ref/h2020/other/guidelines\\_for\\_applicants/h2020-SC1-BHC-22-2019-framework-for-action\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/participations/data/ref/h2020/other/guidelines_for_applicants/h2020-SC1-BHC-22-2019-framework-for-action_en.pdf).
- Eurostat. (2019). Estructura demográfica y envejecimiento de la población. Retrieved from [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population\\_structure\\_and\\_ageing/es#Tendencias\\_pasadas\\_y\\_futuras\\_del\\_envejecimiento\\_de\\_la\\_poblacion\\_en\\_la UE](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing/es#Tendencias_pasadas_y_futuras_del_envejecimiento_de_la_poblacion_en_la UE)
- Fastame, M. C., Penna, M. P., & Hitchcott, P. K. (2020). SODA: a new questionnaire for the assessment of life satisfaction in late life span. *Aging Clinical Experimental Research*, 32(3), 515-533. doi:10.1007/s40520-019-01211-9
- Forsman, A., Herberts, C., Nyqvist, F., Wahlbeck, K., & Schierenbeck, I. (2013). Understanding the role of social capital for mental wellbeing among older adults. *Ageing & Society*, 33(5), 804-825. doi:10.1017/S0144686X12000256
- He, W., Goodkind, D., & Kowal, P. R. (2016). *An aging world: 2015*. Washington, DC: United States Census Bureau.
- Herth, K. (1991). Development and refinement of an instrument to measure hope. *Research Theory for Nursing Practice*, 5(1), 39.
- Huppert, F. A., & So, T. T. (2013). Flourishing across Europe: Application of a new conceptual framework for defining well-being. *Social indicators research*, 110(3), 837-861. doi:10.1007/s11205-011-9966-7

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Kozma, A., & Stones, M. (1980). The measurement of happiness: Development of the Memorial University of Newfoundland Scale of Happiness (MUNSH). *Journal of Gerontology*, 35(6), 906-912. doi:10.1093/geronj/35.6.906
- Lara, E., Martín-María, N., Forsman, A. K., Cresswell-Smith, J., Donisi, V., Ádnanes, M., ... Miret, M. (2020). Understanding the multi-dimensional mental well-being in late life: evidence from the perspective of the oldest old population. *Journal of Happiness Studies*, 21: 465, 1-20. doi:10.1007/s10902-019-00090-1
- Lawton, M. P., Moss, M., Hoffman, C., Kleban, M. H., Ruckdeschel, K., & Winter, L. (2001). Valuation of life: A concept and a scale. *Journal of Aging Health*, 13(1), 3-31. doi:10.1177/089826430101300101
- Lee, S. E., & Hong, G. R. (2017). Development of the meaning in life scale for older adults. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 47(1). doi:10.4040/jkan.2017.47.1.86
- Lou, W. V., Chi, I., & Mjelde-Mossey, L. A. (2008). Development and validation of a life satisfaction scale for Chinese elders. *The International Journal of Aging Human Development*, 67(2), 149-170. doi:10.2190/AG.67.2.c
- Lundberg, J. O., Weitzberg, E., & Gladwin, M. T. (2008). The nitrate–nitrite–nitric oxide pathway in physiology and therapeutics. *Nature reviews Drug discovery*, 7(2), 156-167. doi:10.1038/nrd2466
- Martín-María, N., Lara, E., Cresswell-Smith, J., Forsman, A. K., Kalseth, J., Donisi, V., ... Miret, M. (2020). Instruments to evaluate mental well-being in old age: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 1-15. doi:10.1080/13607863.2020.1774742
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000097. doi:10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135
- Mokkink, L. B., De Vet, H. C., Prinsen, C. A., Patrick, D. L., Alonso, J., Bouter, L. M., & Terwee, C. B. (2018). COSMIN risk of bias checklist for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Quality of Life Research*, 27(5), 1171-1179. doi:10.1007/s11136-017-1765-4
- Neugarten, B. L., Havighurst, R. J., & Tobin, S. S. (1961). The measurement of life satisfaction. *Journal of Gerontology*, 16(2), 134-143. doi:10.1093/geronj/16.2.134

- Prinsen, C. A., Mookink, L. B., Bouter, L. M., Alonso, J., Patrick, D. L., De Vet, H. C., & Terwee, C. B. (2018). COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Quality of Life Research, 27*(5), 1147-1157. doi:10.1007/s11136-018-1798-3
- Reijula, J., Rosendahl, T., Reijula, K., Roilas, P., Roilas, H., & Sepponen, R. (2009). A new method to assess perceived well-being among elderly people—a feasibility study. *BMC Geriatrics, 9*(1), 1-7. doi:10.1186/1471-2318-9-55
- Reker, G. T., & Wong, P. T. (1984). Psychological and physical well-being in the elderly: The Perceived Well-Being Scale (PWB). *Canadian Journal on Aging, 3*(1), 23-32. doi:10.1017/S0714980800006437
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 57*(6), 1069–1081. doi:10.1037/0022-3514.57.6.1069
- Salamon, M. J. (1988). Clinical use of the Life Satisfaction in the Elderly Scale. *Clinical Gerontologist, 8*(1), 45-54. doi:10.1300/J018v08n01\_05
- Scheier, M. F., Carver, C. S., & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): a reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of personality social psychology, 67*(6), 1063. doi:10.1037/0022-3514.67.6.1063
- Stephens, A., Deaton, A., & Stone, A. A. (2015). Subjective wellbeing, health, and ageing. *The Lancet, 385*(9968), 640-648. doi:10.1016/S0140-6736(13)61489-0
- Terwee, C. B., Prinsen, C. A., Chiarotto, A., Westerman, M., Patrick, D. L., Alonso, J., ... Mookink, L. B. (2018). COSMIN methodology for evaluating the content validity of patient-reported outcome measures: a Delphi study. *Quality of Life Research, 27*(5), 1159-1170. doi:10.1007/s11136-018-1829-0
- Tomini, F., Tomini, S. M., & Groot, W. (2016). Understanding the value of social networks in life satisfaction of elderly people: a comparative study of 16 European countries using SHARE data. *BMC Geriatrics, 16*(1), 203. doi:10.1186/s12877-016-0362-7
- Wong, P., & Reker, G. (1984). Psychological and physical well-being in the elderly: The perceived well-being scale'. *Canadian Journal of Aging, 3*, 23-32. doi:10.1017/S0714980800006437
- World Health Organization. (2017). *Global strategy and action plan on ageing and health*. Geneva.

# COSIENDO EN SALUD, TEJIENDO RELACIONES.

## *SEWING IN HEALTH, WEAVING RELATIONSHIPS.*

### **EVA MARÍA HOMBRE AGUIAR**

**Trabajadora Social en el ámbito de la salud desde 2008. Servicio Canario de la Salud. Gerencia de Atención Primaria. Área de Gran Canaria.  
ehomagu@gobiernodecanarias.org**

*Cómo citar este artículo: Hombre, E. (2020). Cosiendo en salud, tejiendo relaciones. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (27), PÁGINAS 119-134*

## PALABRAS CLAVE

*Trabajo Social, Atención Primaria, Prevención Enfermedad, Biopsicosocial, Promoción de Salud.*

## RESUMEN

*La presente publicación es fruto de la experiencia participativa dentro de la atención integral multidisciplinar en el ámbito sanitario, destacando principalmente la intervención desde el Trabajo Social, concretamente en la Atención Primaria. Integrando desde la transversalidad la actividad participativa en la Zona Básica de Salud, priorizando el área de intervención de promoción y participación como objetivo principal de la Educación Sanitaria, eje vertebral del primer nivel de atención de la salud. Los Trabajadores Sociales en el ámbito sanitario forman parte de la atención integral a la población, siendo un recurso fundamental en la dinamización de la población a través de la metodología participativa, fomentando las redes y grupos sociales. Este artículo pretende dar a conocer el trabajo preventivo y rehabilitador que se realiza en la Atención Primaria, más allá de la atención asistencialista dentro del binomio salud-enfermedad, y la burocracia de las consultas. La atención centrada en la persona desde la perspectiva biopsicosocial, más allá de los diagnósticos y fármacos, en el que las intervenciones desde la gestión de casos son la “receta” más eficaz contra los dolores del alma, concretamente la soledad.*

## KEYWORDS

*Social Work, Primary Care, Disease Prevention, Bio-psycho-social, Health, Promotion.*

## ABSTRACT

*This publication shows a participatory experience within multidisciplinary comprehensive care in the health field, highlighting mainly the intervention from Social Work, specifically in Primary Care. Integrating participatory activity in the Basic Health Zone from the mainstream, highlighting the intervention area of Promotion and Participation as the main objective of Health Education, the vertebral axis of the first level of health care. Social Workers in the health field are based on comprehensive care for the population, being a fundamental resource in the revitalization of the population through participatory methodology, promoting social networks and groups. This article aims to publicize the preventive and rehabilitative work that is carried out in Primary Care beyond health care within the health-disease binomial and the bureaucracy of consultations. Person-centered care from the biopsychosocial perspective, beyond diagnoses and drugs, in which case management interventions are the most effective “recipe” against pains of the soul, specifically loneliness.*



## 1. INTRODUCCIÓN.

Cosiendo en Salud se desarrolla dentro del marco de la asistencia que se presta en el Servicio Canario de Salud, (en adelante SCS) desde el primer nivel de atención asistencial, la Atención Primaria (en adelante AP), Gerencia de Atención Primaria (en adelante GAP), abarcando una Zona Básica de Salud (en adelante ZBS) muy concreta, el barrio de Alcaravaneras, dentro de la ciudad de Las Palmas de Gran Canaria.

En el “qué hacer” de nuestra práctica profesional, se detectan distintas situaciones que hacen entrever la necesidad de intervenir desde la multidisciplinariedad, tratando al paciente como un todo desde las distintas esferas que lo conforman, estudiando los distintos factores que hacen que se enferme, e incidiendo en modificar los determinantes sociales para cambiar esos aspectos que contribuyen a una mejora de nuestro bienestar físico, psíquico y social. Se entiende el ámbito de la intervención comunitario como una oportunidad para comprender y hacer frente a la complejidad de la realidad social, construyendo nuevos modelos de participación. Es por tanto que se percibe la necesidad de trabajar la soledad en profundidad más allá de la asistencia de la atención en las consultas, siendo conscientes de las consecuencias devastadoras que la misma tiene en la salud de quien la sufre, llegando en muchas ocasiones a enfermar. Cabe destacar el abuso en la mayoría de las ocasiones de tranquilizantes y/o benzodiazepinas con el fin de la búsqueda de esa falsa evasión. Nos encontramos con una parte de nuestra población con un denominador común, la soledad y sus consecuencias, que se da principalmente en mujeres de edades comprendidas entre los 50-70 años.

A través de la gestión de distintos casos, llegamos a la conclusión de que poniendo en marcha una actividad de participación grupal fomentaríamos en gran medida la lucha contra el aislamiento impuesto por sus circunstancias personales. En este caso, aprovechamos el auge actual de las actividades manuales como es la costura para la creación y puesta en marcha del grupo piloto, “Cosiendo en Salud”.

La intervención comunitaria es una herramienta muy potente dentro del campo sanitario y poco utilizada debido principalmente a la falta de tiempos para la elaboración de proyectos sanitarios. Debemos de relativizar las dificultades, potenciar nuestras fortalezas, aplicando la teoría y construyendo nuevos modelos de participación que creen dinámicas y sinergias multiplicadoras que produzcan cambios estructurales y personales. Intentando adaptar los espacios y tiempos, reivindicando otra Atención Primaria en donde la prevención transforme nuestra actual realidad asistencialista, primando la educación sanitaria para que revierta en un descenso de las consultas, fortaleciendo y empoderando activamente a los individuos en aumentar su salud.

La costura o cualquier técnica manual, al tratarse de una actividad creativa mejora la autoestima, produce efectos amortiguadores positivos en nuestras emocionales, lo cual es vital para

tener una vida plena y satisfactoria. Coser se ha puesto de moda, estimula la creatividad, frena el deterioro cognitivo, practicadas en grupo favorece las relaciones interpersonales, y ayuda al manejo del estrés. Es una actividad que se basa en la repetición de una acción que debe de aprenderse y perfeccionarse, lo que ayuda a concentrarse y a practicar la virtud de la paciencia para mejorarla. Cuando se domina la técnica y comienza a verse resultados, se convierte en una afición. Es una práctica que ayuda a mantener la mente activa y entretiene durante el tiempo que se realiza, y cuando se consigue el objeto, se fomenta el orgullo personal y la satisfacción al haber creado algo de la nada. Por lo que se puede resumir que trabajamos directamente en potenciar la autoestima individual, personal y conjuntamente cultivar las relaciones sociales cuando la realizamos en grupo.

De los beneficios de esta técnica manual han surgido nuevas terapias como la lana-terapia o los talleres de patchwork que se han puesto en marcha para paliar las consecuencias negativas del cáncer. Tradicionalmente conocemos estudios que demuestran cómo diferentes disciplinas artísticas como la musicoterapia, la danzaterapia, el teatro, etc., producen efectos terapéuticos y rehabilitadores en la salud. Existen en el campo de lo social experiencias que lo certifican, principalmente en el campo de la salud mental, diversidad funcional, mayores, etc.

Dicen los expertos que hacer manualidades puede ayudar a aquellos que sufren de ansiedad, depresión, soledad o dolor crónico. También puede disminuir el estrés, aumentar la felicidad y proteger el cerebro de daños causados propiamente por el envejecimiento.

Revisando bibliografías, se encuentran pocos estudios específicos de los beneficios de la costura y de las manualidades, pero los neurólogos empiezan a ver cómo estudios de actividades cognitivas, tales como resolver crucigramas, también podrían aplicarse a quienes hacen complejos patrones de “quilting” (práctica habitual para hacer elaboraciones en patchwork). Otros han establecido conexiones entre los beneficios que la meditación tiene en la salud mental, y el estado de bienestar psíquico y físico que se alcanza al momento de realizar una tarea creativa.

El psicólogo Mihaly Csikszentimihalyi, 1990, de la Asociación Psicológica Americana, describió este fenómeno como fluidez: “Unos cuantos momentos en el tiempo donde tanto te absorbe una actividad que nada parece más importante”. La **fluidez**, dice Mihaly C., es el secreto de la felicidad: una declaración que respalda con décadas de investigación. “Cuando estamos involucrados en algo que requiere creatividad, sentimos que estamos viviendo más plenamente que durante el resto de nuestra vida, [...] sabes que lo que necesitas hacer es posible de lograr, incluso si se trata de algo difícil, así que la sensación de tiempo desaparece. Te olvidas de ti mismo. Te sientes parte de algo mucho mayor” (Csikszentimihalyi, 1990).

Nuestros cuerpos están en un constante estado de estrés dice Schindler por lo que los movimientos de Tejer, por ejemplo, activan el sistema nervioso parasimpático. En el estudio de “Las

bases neurológicas de la ocupación”, escrito en 2007, Schindler y la coautora Sharon Gutman afirman que los pacientes podrían aprender a utilizar actividades como dibujar, tejer o pintar para provocar la fluidez, lo cual ofrecería una manera no farmacéutica de regular las emociones o prevenir los pensamientos irracionales. “La fluidez tiene el potencial de ayudar a los pacientes a disipar el caos interno”, escriben (Schindler & Gutman, 2007).

El centro de recompensas en tu cerebro libera un neurotransmisor llamado dopamina cuando haces algo agradable. Los científicos creen que la dopamina originalmente estaba diseñada para hacernos repetir actividades que ayudarían a la supervivencia de la especie, como comer o tener sexo. Con el tiempo, hemos evolucionado de tal manera que el cerebro también libera dopamina mientras realizamos una manualidad como la costura.

“La dopamina en sí es nuestro antidepresivo natural”, dice Levisay. “En cualquier momento podemos encontrar una forma que no involucre medicinas para estimular el centro de recompensas, mientras más lo hacemos, mejor vamos a estar” (Daza, 2014).

Los científicos están empezando a estudiar el impacto de las actividades lúdicas creativas en el cerebro. Jugar, leer y hacer trabajos manuales podría reducir las probabilidades de desarrollar impedimentos cognitivos leves en un 30 a 50% según un estudio realizado en 2011 y publicado en The Journal of Neuropsychiatry “La hipótesis es que mientras más estimulante sea tu ambiente... más estarás aumentando la complejidad del cerebro”, dice Levisay, “estás creando una reserva” (Daza, 2014).

## 2. FUNDAMENTACIÓN.

En el documento marco sobre el “Rol Profesional del Trabajo Social (en adelante TS) en la AP” (Servicio Canario de Salud, 2006), la Educación para la Salud se define como “el proceso intencional de adquisición de conocimientos, habilidades y valores destinados a adoptar medidas para mejorar la salud individual y comunitaria”. Por otro lado, en el mismo documento se define la Promoción de la Salud, como el “proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla”.

Según la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) la Educación para la Salud puede definirse desde dos vertientes. Por una parte, la Educación para la Salud considerada como un fin, consiste en “proporcionar a la población los conocimientos y destrezas para la promoción y protección de la salud”. Y la otra vertiente, como “medio que contribuye a capacitar a los individuos para que participen activamente en definir sus necesidades y elaborar propuestas orientadas a conseguir unas determinadas metas”

Desde la incorporación de los Trabajadores Sociales (en adelante TTSS) en el ámbito de la salud en el año 1986 en la Comunidad Autónoma de Canarias, SCS, el objeto principal de la in-

tervención social es principalmente la promoción del cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas, y el fortalecimiento y la libertad de la sociedad para incrementar el bienestar y la cohesión social. Para ello se apoya en las teorías del comportamiento humano y los sistemas sociales, aplicando la metodología específica en la que se integra el TS de caso, grupo y comunidad.

Por tanto, se concluye que el TS en salud es “la actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen con relación a las situaciones de enfermedad, tanto si tienen que ver con su desencadenamiento como si se derivan de aquéllas” (Ituarte Tellaeché, A., 1995). Dicha definición toma mayor sentido unido al concepto que la OMS define del término salud, “es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.”

Partiendo de dichos descriptores se desarrolla el presente artículo fundamentando nuestra intervención profesional desde la actividad especializada, siendo el enlace en los Equipos de Atención Primaria con el tejido social y comunitario, favoreciendo el abordaje integral en los equipos de salud, humanizando en gran medida la asistencia sanitaria integral centrada en la persona y sus determinantes sociales.

Atendiendo a lo característico de la Atención Primaria (en adelante AP), el TS no se presenta como un profesional aislado que asume la atención del malestar psicosocial relacionado con los problemas de salud del paciente, sino que es un miembro más del equipo que persigue la atención integral en salud. La intervención deberá enmarcarse preferiblemente, en programas de salud y/o protocolos de actuación, que faciliten el logro de los objetivos de salud. Dentro de las funciones en el área de promoción de la salud y participación comunitaria, los trabajadores sociales estudian los factores de riesgo social que caracterizan a la población de la ZBS, con el objetivo de incorporar estos aspectos a las estrategias dirigidas a mejorar la salud de la comunidad. Actúan de enlace entre el Equipo de Atención Primaria (en adelante EAP) y el tejido social de la ZBS, estableciendo canales de comunicación y colaboración. Recepcionando en el EAP las demandas de los distintos grupos y colectivos de la zona, estimulando la participación en salud del tejido social de la zona, a través del desarrollo de metodología participativa y de los órganos de participación, fomentando las redes y grupos sociales para que sean referentes de actitudes, valores y conductas positivas promotoras de salud, y garantizando el soporte documental de las acciones desarrolladas en el área comunitaria.



Entendemos por **apoyo social** el conjunto de provisiones expresivas e instrumentales, percibidas o recibidas, proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y las personas de confianza, que se pueden producir tanto en situaciones cotidianas como de crisis (Lin y Ensel, 1989). Es decir, las manifestaciones tanto en forma de expresión de emociones, afecto, información o en forma material como préstamo de silla de ruedas, ayuda a la movilización, etc.

En el apoyo social se dan varios niveles de análisis:

- El nivel comunitario es donde se proporciona el sentido de pertenencia y de integración social; fomenta la obediencia de las normas del grupo y las virtudes cívicas.
- El nivel de las redes sociales, son los contactos sociales que mantienen las personas.
- El nivel de las relaciones íntimas, son las relaciones donde se establecen vínculos más estrechos.

De los tres niveles, las relaciones íntimas son las que tienen un efecto más directo sobre la salud y el bienestar del individuo. Desde la psicología social y la sociología se ha estudiado que el apoyo social puede tener dos tipos de efecto sobre la salud, éstos son: efecto directo y efecto amortiguador. El efecto directo hace referencia a que el aumento de apoyo social mejora la situación de salud, en la medida que el apoyo puede intervenir:

- Creando un ambiente promotor de salud.
- Disminuyendo la probabilidad que se produzcan acontecimientos estresantes.
- Proporcionando a las personas información retrospectiva.

El efecto amortiguador se refiere a que protege a las personas de los elementos patogénicos de las situaciones de estrés, siendo esencialmente un moderador del impacto de éste. Existe evidencia a través de distintas investigaciones que cuanto más integrada socialmente esté una persona, menos probabilidades tendrá de padecer determinadas enfermedades, y en el caso de que éstas se produzcan, las relaciones sociales podrán proporcionar información, ayuda material y apoyo emocional fundamentales para la superación y/o adaptación a la misma. (Schwarzer y Pinole 1992; Berkman 1986; Waltz y Bandura 1990; Durá y Garcés 1990).

Los Grupos de Ayuda Mutua (en adelante GAM) son aquellos que están formados por personas (dos o más) que comparten un tipo de problema que altera algún aspecto de su funcionamiento social, en los que se intercambian distintos recursos y tipos de apoyo, realizando funciones de información e intercambio de experiencias, apoyo emocional, actividades recreativas, prestación de servicios, presión social. La OMS considera la ayuda mutua como un recurso social para la salud y plantea la necesidad de dar apoyo a los GAM desde la Atención Primaria de Salud.

Desde la Declaración de Alma Atta, el enfoque de la Atención Primaria de Salud abarca entre sus componentes, la implicación y participación de la comunidad. Las posteriores conferencias de promoción de salud (Carta de Ottawa, la Declaración de Yakarta, Helsinki, México) continúan insistiendo en la acción comunitaria para la salud en el S. XXI, que es definida por la OMS “como aquella que se refiere a los esfuerzos colectivos de las comunidades para incrementar su control sobre los determinantes de la salud y en consecuencia para mejorar la salud”.

En nuestra Comunidad Autónoma, en consonancia con la propia definición de la Atención Primaria, en la Ley de Ordenación Sanitaria de Canarias (1994); se plantea la participación de la población a través de los órganos de participación de los Consejos de Salud.

La Atención Comunitaria también aparece en la Cartera de Servicios del Ministerio de Sanidad y se define como el conjunto de actuaciones con participación de la comunidad, orientadas a la detección y priorización de sus necesidades y problemas de salud, identificando los recursos disponibles, priorizando las intervenciones y elaborando programas orientados a mejorar la salud de la comunidad.

La intervención en el ámbito comunitario se organiza a través de los grupos y de las redes sociales; lo que se denomina participación comunitaria. Por tanto, la actividad comunitaria o con la comunidad considera pieza fundamental la participación de la población, eje fundamental transversal de la estrategia de la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad. Se puede afirmar que la educación de la salud potencia el autocuidado de la población, empodera con la intencionalidad directa de adquirir hábitos saludables que aumenten directamente la calidad de vida de la población.

### 3. METODOLOGÍA.

La elaboración del proyecto parte de la necesidad que se detecta en las consultas a través de la gestión de casos, con la finalidad de crear una actividad lúdica que ofrezca interés para complementar desde una visión integral los tratamientos.

El objetivo principal que se persigue es el aumento de la calidad de vida de la población, prevención de la enfermedad y promoción de hábitos saludables.

La propuesta de método está constituida por un conjunto de fases, que no siempre se presentan de forma secuencial, al ser éste un proceso dinámico.

Fases:

- **Contactos:** Identificando y analizando los grupos y redes sociales de la Zona Básica de Salud, con el fin de crear canales estables de comunicación y colaboración generando procesos participativos.
- **Estudio:** Conociendo los grupos y colectivos de la ZBS, así como los factores de riesgo, los recursos y los medios de que se dispone. También contribuir al conocimiento de los datos epidemiológicos, los datos poblacionales y los socioeconómicos de la Zona Básica de Salud.

**Determinación de estrategias:** Pueden ser de carácter preventivo y/o de promoción de salud, teniendo en cuenta las necesidades de la Zona Básica de Salud.

- **Organización de actividades:** Irán encaminadas a promover la implicación y la participación del mayor número de personas. Estas podrán ser de: educación para la salud, promoción del autocuidado, formación de agentes de salud y mediadores, formación de los Consejos de Salud, etc. Se realizará la Acreditación a las gerencias correspondientes figurando por escrito las líneas del área de promoción de salud de la zona donde constará: Definición de objetivos, actividades, recursos, diseño de evaluación, etc.
- **Ejecución:** De todas aquellas acciones encaminadas a promover la salud de la población.
- **Evaluación:** Que deberá medir: la efectividad, la idoneidad y la eficacia al mismo tiempo que la medición cuantitativa y cualitativa de los resultados, la relación coste-beneficio, la durabilidad de los logros alcanzados y el impacto de las acciones programadas. Debiendo desarrollarse el instrumento de registro y evaluación en función de la actividad (memorias, informes, resultados etc.).



Funciones del Trabajador Social dentro del Área de Promoción de la Salud y Participación:

- Estudiar los factores sociales que caracterizan a la población de la zona básica de salud (ZBS), con el objetivo de incorporar éstos aspectos a las estrategias dirigidas a mejorar la salud de la comunidad.
- Actuar de enlace entre el EAP y el tejido social de la ZBS, estableciendo canales estables de comunicación y colaboración. Recepción en el EAP las demandas de los distintos grupos y colectivos de la zona.

Estimular la participación en salud del tejido social de la zona, a través del desarrollo de la metodología participativa y de los órganos de participación. Fomenta las redes y grupos sociales que sean referentes de actitudes, valores y conductas positivas promotoras de salud.

- Impulsar, desarrollar, junto con el EAP, de los órganos de participación en salud: Consejos de Salud de la Zona Básica de Salud, de los que deberán formar parte.
- Aportar al equipo el conocimiento de las relaciones de las redes sociales (formales e informales) a través de un inventario de colectivos y del sociograma o mapa de relaciones.
- Garantizar el soporte documental de las acciones desarrolladas en el área comunitaria.
- Desarrollar programas de educación para la salud, con el resto del equipo, para la población.
- Educar para la salud de forma individual y grupal con el resto del EAP.

La función para desempeñar por el Trabajador Social en el ámbito de la Educación Grupal para la salud se concreta:

- Creación de proyectos específicos de educación para la salud, que muestre la interrelación entre los factores sociales y el estado de salud, así como las formas de prevenir e identificar los conflictos sociales.
- Aportar los contenidos sociales pertinentes a los diferentes programas de educación sanitaria planificados por el equipo o servicio de salud.
- Facilita a los miembros del equipo sus conocimientos técnicos, en lo referente a técnicas de relación, de comunicación, de trabajos en grupo e intervención comunitaria.



La metodología utilizada dentro del **Área de Apoyo Social a nivel grupal**:

Objetivo: Fomento de la creación y mantenimiento de los GAM. Grupo de Costura.

Las estrategias para seguir para el fomento de los Grupos de Ayuda Mutua son:

- **Generar contactos:** Poner en relación con las personas afectadas por un mismo problema ya sea ofreciendo teléfonos, utilización de recursos de forma común, canalizar hacia grupos ya creados, a través de educación sanitaria, sesiones socioeducativas, etc.
- **Fomento:** Recoger información sobre los GAM y difundirlo en la comunidad y grupos interesados, teniendo la información actualizada dentro de la Guía de Recursos de la Zona Básica de Salud.
- **Apoyo a los GAM:** Promover, desarrollar y mantener los Grupos de Ayuda Mutua de nueva creación y a los ya formados, así como a las asociaciones relacionadas con salud. Esto se hará a través de suministro de información, investigación, apoyo en la organización, asesoramiento, proporcionando material de apoyo, y evaluando. Además, se ofrecerá la posibilidad de aplicación de técnicas que potencien los procesos informativos, conductuales y emocionales ofertando los conocimientos en habilidades sociales, resolución de problemas, dinámicas de grupo, etc.
- **Colaboración:** Canalizando las demandas de los grupos de ayuda mutua a los servicios sanitarios y viceversa; fomentando la participación de los mismos en las actividades comunitarias de Promoción y Prevención generadas por el EAP en la Zona Básica de Salud y estableciendo canales de comunicación recíprocos.
- **Impulsar la creación de los GAM** teniendo en cuenta las necesidades de la población de la Zona Básica de Salud, apoyando junto al resto del equipo en aquellas actividades que necesiten la actuación de profesionales de la salud (charlas, educación sanitaria etc.).
- **Asesorar y apoyar a los GAM** ante situaciones de crisis o conflicto.
- **Contribuir, junto al resto del EAP, a la formación del voluntariado** en temas de salud si se considera necesario.
- **Garantizar la elaboración de soporte documental** que permita la acción programada, el seguimiento y la evaluación.
- **Coordinarse con los distintos recursos de apoyo social** de la Zona Básica de Salud.

- Sensibilizar a los profesionales sanitarios de la importancia del apoyo social en salud y de las estrategias de su utilización de forma adecuada.

#### 4. EXPOSICIÓN.

Muchas enfermedades o situaciones de estrés vienen acompañadas de la ansiedad que dependiendo de su intensidad y frecuencia son generadores de enfermedad. Los cambios en la sociedad junto con la falta de adaptación a los mismos, en muchas ocasiones incrementan notablemente los trastornos producidos por el estrés desembocando en una profunda soledad. Enfermedades como la hipertensión, diabetes, obesidad etc... Se apoyan directamente en el estrés, en disfunciones emocionales. Trabajando técnicas que nos permitan reducir el nivel de estrés, mejorará el estado de bienestar bio-psico-social.

La experiencia se ubica en un barrio en concreto, la zona de Alcaravaneras dentro de la capital, Las Palmas de Gran Canaria. Se caracteriza por ser un barrio de clase media-alta. Cuenta con una ZBS de 27.000 habitantes aproximadamente. Zona comercial y muy cercana a la Playa de las Canteras, joya de la Ciudad de Las Palmas de Gran Canaria.

Para la realización del taller se cuenta con la sala polivalente del centro de salud, en donde se reúnen en torno a una gran mesa que tiene cabida para 20 personas. Las paredes de la sala están completamente forradas con grandes espejos, que dan a la sala un ambiente de amplitud. Para dar una mayor calidez, se dota una mesa pequeña a un lado de la sala con una cafetera eléctrica, calentador de agua, etc. Se intenta dar normalidad y confort, y generar un clima de confianza.

El grupo se conforma en base a características comunes entre ellas, mujeres de entre 50 -70 años, viudas, separadas, es decir, sin pareja, hiperfrecuentadoras de citas médicas y de un sentimiento común entre ellas, la soledad, angustia, tristeza, distimia, entre otros síntomas, carentes de una red social de apoyo. Un denominador común en gran parte del grupo ha sido el consumo, las prescripciones de tranquilizantes y/o benzodiacepinas. En algún momento de sus vidas han ejercido como cuidadoras de sus hijos en un primer momento, de familiares dependientes, nietos etc. Contaban con mucho tiempo, pero sin referencia de pertenencia a un grupo social extenso, fuera de su núcleo familiar, hábito necesario para disfrutar de una vida saludable, cultivar las relaciones sociales saludables.

Se detecta la necesidad de trabajar la competencia social y personal, dotándolas de actividades sociales, favoreciendo las actividades de ocio y tiempo libre, trabajando las potencialidades individuales de cada una de ellas, favoreciendo un espacio común en donde poder crecer personal y socialmente a través de una actividad lúdica, creativa. Además, desarrollando estrategias que permitieran aumentar su estado de ánimo y a su vez incrementase su estado de salud, y paralelamente rebajar su nivel de frecuencia asistencial en consulta médica. Trabajar

el binomio directo de causa-efecto, es decir en la relación que suele llevar aparejada soledad - enfermedad. La soledad tratada desde el punto de vista causal. En las distintas entrevistas sociales que se realizan con cada una de ellas se intenta descubrir el punto de unión podría cohesionar al grupo. Con la finalidad de trabajar las emociones, potenciar el sentido del humor, manejar la ansiedad, sociabilizar en definitiva, elevar el nivel de autoestima de cada una de ellas con lo que se mejoraría la visión del estado de salud que tienen cada una de ellas, y la manera de afrontar las dificultades propias de la vida. Se descubre en las distintas entrevistas que cuentan con ideas muy creativas y que cada una de ellas en mayor o menor medida tenían conocimientos de costura, patchwork, punto, patronaje, manualidades, etc... Aquellas que alegaron que no disponían de habilidad se mostraron entusiasmadas al conocer el proyecto en sí mismo.

El objetivo principal fue crear un punto de encuentro en donde a través de una actividad creativa como es la costura, incrementan sus relaciones sociales, y a su vez, mejoran su estado anímico, con el de apoyo de una red social formal.

Se crea en un primer momento un grupo conformado por 10 mujeres donde se acuerda reunirse una vez en semana durante tres horas. Se elabora de manera consensuada entre las participantes una programación de actividades en función a sus habilidades y conocimientos. La temporalización de este se planificó con un pilotaje de seis meses, comenzando después del verano, concretamente en el mes de septiembre de 2016 hasta después de las fiestas navideñas con la intención de realizar un corte y evaluar. El horario del taller se estipuló en horario de mañana de 11 a 13 de la mañana. El mismo finalmente se amplió hasta verano debido a la aceptación de este.

## 5. EVALUACIÓN.

Desde un primer momento hubo una cohesión grupal que hizo que a medida que pasaban las semanas se fueran empoderando y ellas mismas en poco tiempo fueron capaces de gestionar el grupo. En las sesiones no se establecía guion predeterminado de los temas a tratar, planteaban y hablaban libremente. En las primeras reuniones cada una de ellas en menor o mayor medida, según las características personales en cuanto a habilidades, relataban mientras trabajaban en la actividad, su historia de vida, su vida en familia, sus enfermedades, citas médicas y especialistas a los que acudir en breve, hablaban de los dolores físicos que padecían, comparaban los tratamientos médicos de cada una, relataban sus síntomas ante fármacos en común. Se denotaba un hilo conductor común en todas ellas que dejaba entre ver un discurso instalado en la queja continua. No había pasado ni un mes cuando se empezaba a ver un cambio de actitud, deseaban que llegase el día del taller y empezaron a establecer relaciones entre ellas más allá del centro de salud. Se sentían reconocidas ante los distintos proyectos que realizan, organizando muestras a lo largo del año de los trabajos. El nivel de queja fue disminuyendo de manera progresiva y paulatinamente se incrementaban las actividades lúdicas entre ellas,

se empiezan a establecer lazos emocionales entre ellas. A su vez la demanda a las consultas médicas se reduce de una manera considerable, en muchas de ellas sus médicos de familia hablan de asistencias única y exclusivamente a solicitar su receta electrónica. En la actualidad después de un año de acompañamiento el grupo funciona de manera independiente y son capaces de su gestión y organización sin contar con apoyo profesional de manera continuada.

El modelo evaluativo ha sido continuo a lo largo de las distintas sesiones con la finalidad de dar un aire dinámico a la actividad. Los distintos encuentros se caracterizaron por dar forma a un grupo bastante cohesionado desde un primer momento, donde la comunicación no era lineal, sino que partía de cualquier integrante del grupo, se creó desde el principio una atmósfera participativa.

Tanto en el comienzo del primer taller como al finalizar las distintas sesiones se entregó un cuestionario de satisfacción a la vez que de evaluación profesional. En un primer momento se analizó las expectativas de cada una de ellas de la actividad que iban a emprender, se construyó entre todas la “botella de los deseos y esperanzas”. Cada una de ellas escribió en un papel las expectativas de la actividad que iban a emprender, se introdujeron en una botella con la finalidad de que al acabar los talleres se evaluara y ver si se habían cumplido sus expectativas. Fue realmente emotivo el último taller en el que cada una de ellas pudo expresar libremente lo que había supuesto en sus vidas dicha actividad. Coincidían en el cambio de visión que habían experimentado del Centro de Salud, inicialmente relacionado con la enfermedad, interiorizarlo como un recurso más dentro de la comunidad. Expresaron abiertamente lo que significó para cada una de ellas el proyecto en sus vidas, todas coincidieron en experimentar un profundo cambio en positivo de su nivel salud. En transformar completamente sus relaciones sociales, estableciendo entre ellas una relaciones donde poder compartir salidas, actividades de ocio. Un proceso de cambio personal y como grupo, desarrollando la capacidad de liderazgo, la capacidad de autonomía, la capacidad de autogestión. Han aprendido a trabajar en equipo y a comunicarse en público, desarrollando relaciones nuevas, propias, desarrollando la pertenencia a un grupo de “iguales”. Valoran de manera positiva la capacidad de escucha y el saber escuchar y principalmente destacan que ha sido un cambio en sus vidas tan positivo...ya que les ha permitido combatir la soledad.

## 6. CONCLUSIONES.

- La AP debe de desarrollarse desde una visión holística en la que se sitúe al usuario en el centro del sistema sanitario, en el que se valore su estado clínico, funcional, cognitivo y social. Dicha visión es imprescindible para la orientación de planes terapéuticos y constituye la base fundamental de la atención sanitaria. Los usuarios deben de ser parte activa del sistema de salud.

- Los Centros de Salud son un recurso más dentro de la comunidad de participación en coordinación con los distintos agentes comunitarios.
- El Trabajo Social en Salud constituye una actividad profesional especializada. Parte integrante e integradora en los equipos multidisciplinares de EAP favoreciendo un abordaje integral de la salud. Su actividad en el marco de la AP tiene un alcance promocional, preventivo, asistencial y rehabilitador. Enlace fundamental entre el sistema sanitario y la comunidad a través de la coordinación sociosanitaria y la gestión de casos.
- Hay que reducir la carga asistencial y potenciar las actividades prevención. Se deben de aunar esfuerzos en invertir en políticas transversales directas y comunitarias en la que la AP sea el eje fundamental del sistema y parte integradora de la comunidad. Además, hay que dotar a la AP de los recursos tanto profesionales como materiales adecuados para su desarrollo.

¡Contribuyamos al cambio de la AP entre todos!

*El presente artículo se ha redactado desde una perspectiva de igualdad de género, no obstante, en aquellos casos en los que para referirse a términos genéricos se emplee el género gramatical masculino debe entenderse que se utiliza exclusivamente con el objeto de facilitar tanto la redacción como la lectura del documento, y que alude tanto al género masculino como al femenino en las mismas condiciones de igualdad.*

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Barrón López de Roda A. (1996): Apoyo Social, Madrid, Ed. S.XXI.

Colom Masfret, Dolors. (2008): El Trabajo Social Sanitario. Atención Primaria y Atención Especializada. Madrid, Siglo XXI.

Csikszentmihalyi, M. (1990). Flow: The Psychology of Optimal Experience (Flujo: La psicología de la experiencia óptima). New York: Harper & Row. (en inglés)

Csikszentmihalyi, M. (1996). Creativity: Flow and the Psychology of Discovery and Invention (Creatividad: El flujo y la psicología del descubrimiento y la invención). New York: Harper Perennial.

Cuarta Conferencia de Promoción de Salud. Yakarta 1998. Declaración de Ya-karta sobre Promoción de la Salud en el S. XXI. OMS.

Daza, P. (26/03/2014). ¿Qué ocurre en tu cerebro cuando tejes?. CNN. Recuperado de: <https://cnnespanol.cnn.com/2014/03/26/que-ocurre-en-tu-cerebro-cuando-tejes/>

Documento Marco: “El Rol Profesional del TS. en la Atención Primaria de Salud”. Servicio Canario de Salud. Atención Primaria. Dirección General de Programas asistenciales. Gobierno de Canarias, 2003.

Gracia Fuster E., Herrero Olaizola J., Musito Ochoa G. Evaluación de recursos y estreso-res psicosociales en la comunidad. (2002). Ed Síntesis.

Instrucción 3/06 Marco Funcional de los Trabajadores Sociales en Atención Primaria de Salud. Servicio Canario de la Salud. Consejería de Sanidad y Consumo. Gobierno de Canarias 2006.

Ituarte Tellaache, A. (1998): Procedimiento y Proceso en Trabajo Social Clínico. Madrid, Siglo XXI.

Ituarte Tellaache, A. (1995): El papel del trabajador Social en el contexto sanitario. Trabajo Social y Salud. Volumen 20 275-290.

## **OTRAS CONSULTAS.**

Decreto 137/1984, de 11 de enero, sobre estructuras básicas de salud.

Decreto 117/1997, de 26 de junio, por el que se aprueba el reglamento de organización y funcionamiento de las Zonas Básicas de Salud en la Comunidad Autónoma de Canarias.

Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978, Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

Ley 11/94, 26 de junio, Ordenación Sanitaria.

Ley 14/1986, 25 de abril, General de Sanidad.

Organización Mundial de la Salud (1978): Alma-Ata 1978. Atención Primaria de Salud.

# Jóvenes investigadores

## FALLSKIP COMO HERRAMIENTA PARA LA MEDICIÓN DEL RIESGO DE CAÍDAS EN MAYORES INSTITUCIONALIZADOS.

M<sup>a</sup> PILAR MOLÉS JULIO

Departamento de Enfermería Universidad Jaume I Castellón.

mjulio@uji.es

**Este trabajo ha sido financiado por el I Programa de Ayudas a la Investigación sociosanitaria por la Fundación Caser.**

El número de personas mayores de 60 años crece a un ritmo más rápido que cualquier otro segmento de la población, esperándose que en 2050 su número alcance los 2.000 millones a nivel mundial.

Uno de los riesgos más importantes a los que se enfrentan las personas mayores son las caídas, las cuales representan, sin lugar a dudas, un problema de salud de primera magnitud a los que deben hacer frente los servicios sociosanitarios. Según datos publicados por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2007), las caídas de las personas mayores tienen un coste directo que oscila entre los 2.000 y los 9.000 € (dependiendo del país), produciéndose un ingreso en un centro hospitalario por esta causa cada 11 segundos (Kistler, Khubchandani, Jakubowicz, Wilund, & Sosnoff, 2018). Además, más allá de los costes sociosanitarios, las caídas tienen un elevado coste personal y humano, ya que se calcula que anualmente se producen 646.000 caídas mortales, lo que las convierte en la segunda causa mundial de muerte por lesiones no intencionales, por detrás de los traumatismos graves causados por accidentes de tráfico (Weiss et al., 2010).

Desde el punto de vista del individuo, es importante señalar que una caída suele suponer un deterioro en la autonomía de la persona, disminuyendo su calidad de vida y la de su entorno social. Las consecuencias más comunes van desde problemas clínicos como las fracturas, al síndrome de temor a caerse, pudiendo llegar a suponer un acelerador de la fragilidad, discapacidad y dependencia (Alvarez-Nebreda, Jiménez, Rodríguez, & Serra, 2008).

El desarrollo de nuevas tecnologías (TIC) en el ámbito de la salud, y en concreto el desarrollo de aplicaciones para móviles permite evaluar a las personas mayores facilitando la recogida y almacenamiento de datos que nos permitirá obtener resultados fiables y precisos (Casas Herrero, Cadore, Martínez Velilla, & Izquierdo Redin, 2015; Fernández Cacho, Gordo Vega, & Laso Cavadas, 2016).

En este trabajo se utilizó para la valoración del riesgo de caídas, la aplicación biomecánica Fallskip, que asigna el riesgo de una persona a sufrir una caída atribuible a su estado funcional, en relación al equilibrio, el patrón de marcha, la coordinación motora, el tiempo de reacción, potencia y fuerza muscular, y el tiempo total.

El objetivo de este trabajo era validar el uso de nuevas tecnologías en la toma de decisiones relacionadas con la gestión del riesgo de caídas.

Para ello se realiza una recogida de datos en dos residencias de la ciudad de Villareal, en residentes que no tuvieran deterioro cognitivo, discapacidad básica o discapacidad instrumental moderada/severa.

Previo a la recogida de datos, se obtuvo el permiso de las direcciones de los centros y el consentimiento informado de los participantes/familiares.

El estudio ha permitido realizar dos aportaciones fundamentales al campo científico-técnico, que corresponde a las dos hipótesis del estudio.

La primera hipótesis, y objeto fundamental del proyecto consistía en el estudio de la viabilidad científico-técnica de una nueva solución tecnológica, dirigida a mejorar los procedimientos de toma de decisiones, ligados con la gestión y manejo de las caídas de las personas mayores.

Desde ese punto de vista se confirma que la inclusión de la tecnología Fallskip y su protocolo de aplicación es sencillo, costo-efectivo y objetivo. Además, permite realizar una evaluación de las variables biomecánicas que influyen en el riesgo de caídas, que ayudan al diagnóstico clínico y sobre todo, ayudan a orientar la intervención sobre el paciente e incluso a la programación de programas de intervención para minimizar este riesgo.

Estas conclusiones han sido confirmadas durante todo el estudio, ya que desde la primera sesión de medidas se pudo confirmar la facilidad con la que se extrae un análisis descriptivo de las condiciones funcionales de todos los sujetos del estudio, por cada uno de los parámetros. Llegando a extraer conclusiones como las siguientes:

En relación a la distribución del riesgo de caídas por grupos de edad: Los participantes de mayor edad son los que han obtenido un mayor riesgo de caídas con la aplicación FallSkip.

Además, cuando se comparan las conclusiones de las variables antropométricas, se confirma que las escalas clínicas no presentan diferencias estadísticamente significativas ( $p > 0.05$ ) entre las poblaciones de las residencias. Sin embargo, con la valoración objetiva que permite hacer Fallskip, y su segmentación por variables, se confirma que en el índice de sentarse y levantarse y el índice de riesgo de caídas, sí hay diferencias estadísticamente significativas ( $p$



value 0.006 y 0.008 respectivamente). Este resultado es compatible con la opinión de los evaluadores, en relación a que los usuarios de una de las residencias tenían un nivel más elevado de dependencia.

Aunque para este estudio, el análisis estadístico se ha hecho de forma agregada, el tipo de variables resultantes del protocolo y la aplicación de Fallskip permiten agrupar a la población de sujetos de estudio en función de los aspectos funcionales sobre los que hay que trabajar para reducir el nivel de riesgo de caídas.

También la valoración entre sesiones ayuda a interpretar cómo evoluciona el estado funcional entre las muestras, ya que la objetividad del proceso garantiza la consistencia de los resultados, siempre que se respete el protocolo de medida.

La segunda hipótesis del estudio, que quedaba fuera de los objetivos específicos del proyecto, pero de gran interés para la comunidad científico-técnica, consistió en validar si la realización de un programa específico de ejercicios de refuerzo mejora la capacidad funcional y reduce el riesgo de caídas en personas mayores, en comparación con la realización de un programa de rehabilitación estándar.

En este caso, los resultados no se han mostrado tan concluyentes y se recomienda ampliar la investigación en líneas futuras.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Álvarez-Nebreda, M. L., Jiménez, A. B., Rodríguez, P., & Serra, J. A. (2008). Epidemiology of hip fracture in the elderly in Spain. *Bone*, 42(2), 278–285. <https://doi.org/10.1016/j.bone.2007.10.001>
- Casas Herrero, Á., Cadore, E. L., Martínez Velilla, N., & Izquierdo Redin, M. (2015). El ejercicio físico en el anciano frágil: una actualización. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 50(2), 74–81. <https://doi.org/10.1016/J.REGG.2014.07.003>
- Fernández Cacho, L. M., Gordo Vega, M. Á., & Laso Cavadas, S. (2016). Enfermería y Salud 2.0: Recursos TICs en el ámbito sanitario. *Index de Enfermería*, 25(1–2), 51–55. Retrieved from [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962016000100012](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100012)
- Kistler, B. M., Khubchandani, J., Jakubowicz, G., Wilund, K., & Sosnoff, J. (2018). Falls and Fall-Related Injuries Among US Adults Aged 65 or Older With Chronic Kidney Disease. *Preventing Chronic Disease*, 15(6), 170518. <https://doi.org/10.5888/pcd15.170518>

OMS. (2007). Who Global report on falls Prevention in older Age.

Weiss, A., Herman, T., Plotnik, M., Brozgol, M., Maidan, I., Giladi, N., ... Hausdorff, J. M. (2010). Can an accelerometer enhance the utility of the Timed Up & Go Test when evaluating patients with Parkinson's disease? *Medical Engineering and Physics*, 32(2), 119–125.  
<https://doi.org/10.1016/j.medengphy.2009.10.015>

# Jóvenes investigadores

## EL CONSUMO DE METANFETAMINAS Y SUS PRINCIPALES CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES. UNA REVISION BIBLIOGRÁFICA.

IRIA DE LA OSA SUBTIL

Doctoranda en Psicología y estudiante de Máster en Psicología General Sanitaria por la Universidad Complutense de Madrid (UCM). Grado en Psicología y Máster en Psicología Clínica, Legal y Forense por la UCM. Máster en Neuropsicología por la Universitat Oberta de Catalunya.

iridelao@ucm.es

La metanfetamina (MA) es una sustancia psicoestimulante derivada de las anfetaminas altamente adictiva, cuyo consumo se ha vinculado con importantes consecuencias negativas de carácter psicológico y social (National Institute on Drug Abuse [NIDA], 2007). El Informe Mundial sobre las Drogas advierte de un aumento de la preocupación por el uso de MA en varias regiones e informa de que la rápida expansión y consolidación de su consumo hace que se categorice como un problema de salud a nivel mundial (Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito [UNODOC], 2017, 2019).

El consumo de MA produce efectos de alerta y euforia, además favorece la disminución de fatiga y apetito (Mc Guinness, 2006) y mejora la percepción del acto sexual (Dew, 2006). Las principales razones por las cuales se explica el aumento del consumo de esta droga son su accesibilidad y su bajo precio (Dew, 2006), así como la duración de sus efectos, pues su consumo repetido puede extenderlos durante varias horas o días. Estos datos explican que las MA sean especialmente populares entre aquellas personas que desean perder peso y en trabajadores cuyas jornadas laborales supongan un desgaste físico importante (Anglin et al., 2000; Wermuth, 2000). Los consumidores de MA hacen especial referencia al carácter atractivo de esta sustancia, que genera una intensa sensación de bienestar y poder. Estas razones están implicadas en el aumento en la frecuencia de su uso (Sommers et al., 2006).

Por consiguiente, y sin por ello desatender a modelos explicativos de la adicción como el modelo del Marcador Somático de Verdejo-García y Bechara (2009) o el modelo Unificado de Adicción de Redish et al. (2008), destacan los datos que se aportan desde una perspectiva explicativa del consumo centrada en su funcionalidad. En la literatura hay hipótesis que indican que el consumo de drogas puede actuar como amortiguador del estado de ánimo negativo

(Khantzian, 1985). En esta dirección, hay indicios de que el consumo de MA presenta en sus efectos a corto plazo, beneficios como un mejor funcionamiento en tareas que requieren concentración o destreza para hablar y escribir y que están presentes en actividades de la vida cotidiana (por ejemplo, en el trabajo). Los consumidores de MA también refieren mayor productividad en el estudio, en el trabajo, o al salir de fiesta. Además, en comparación con otras drogas, durante el consumo de MA se puede observar un comportamiento y funcionamiento normal, manteniendo el control y no siendo detectados los efectos por otras personas. En culturas donde la productividad y eficacia son valoradas positivamente, tiene sentido que los efectos a corto plazo de esta droga resulten seductores (Lende et al., 2007). Por último, hay hallazgos que revelan la importancia del endogrupo y el fenómeno de identidad (en concreto con familia o compañeros de trabajo) en el inicio del consumo de MA (Boshears et al., 2011).

Sin embargo, el consumo prolongado de MA se relaciona significativamente con efectos adversos como un deterioro en las variables neurocognitivas vinculadas a la toma de decisiones (en concreto en funciones ejecutivas) (Scott et al., 2007); con conductas sexuales de alto riesgo, como sexo sin protección y/o comercialización del sexo (Meade et al., 2012, Parry et al., 2011); y con el comportamiento violento, especialmente de tipo interpersonal. Además, hay evidencias de síntomas depresivos en consumidores de MA, con mayor incidencia en mujeres (Semple et al., 2007). No obstante, no está claro si esta sintomatología es una consecuencia o el consumo es un mecanismo de control del malestar emocional. Todas estas cuestiones suponen un perjuicio de carácter individual en consumidores de MA y, por ende, un problema de salud comunitaria y de bienestar social (Watt et al., 2014).

El abuso crónico de MA se ha asociado en mayor medida que otro tipo de sustancias estimulantes con la conducta violenta (Boles & Miotto, 2003), tanto en el rol de perpetrador como de víctima (Foulds et al., 2020). Especialmente, la gravedad del consumo guarda conexión con la cantidad de experiencias de violencia de tipo interpersonal (Hobkirk et al., 2015). En un estudio, Sommers et al. 2006, se mostró que los consumidores de MA que se comportaban de forma violenta, no presentaban este tipo de conducta antes del consumo. Desde un punto de vista social, los consumidores reportan menor impacto tras el consumo en el trabajo o centro de estudios, en cambio, informan de mayores problemas con pareja y amigos, en concreto, hay evidencias significativas que vinculan el uso de MA con un historial de abuso sexual en la infancia y violencia en la pareja íntima (Cohen et al., 2003; Hayashi, 2016; Meade et al., 2012; Sommers et al., 2006).

El historial de abuso sexual en la infancia parece ser un buen predictor del consumo de MA y, en relación a lo que se apuntaba anteriormente en este trabajo, podría funcionar como un mecanismo de afrontamiento para preservar el control de las emociones vinculadas a la experiencia de abuso en la infancia. El consumo de MA junto con experiencias de violencia interpersonal a su vez, se relacionan con una mayor tendencia a mantener conductas sexuales inseguras, lo cual aumenta el riesgo de contraer el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) (Meade et al., 2012).

Asimismo, los consumidores de MA en edad adulta muestran mayor propensión a perpetrar y experimentar violencia desde el rol de víctima (Cohen et al., 2003; Sommers et al., 2006). No obstante, las variables individuales y el contexto social del individuo parecen ejercer una fuerte influencia en el comportamiento violento en consumidores de MA (Sommers et al., 2006). A pesar de que los datos reportados por los estudios informan de una mayor victimización de las mujeres en los casos de violencia de género en consumidores de MA, un estudio realizado por (Gass et al., 2011) muestra cierta bidireccionalidad en la agresión. Si bien es cierto que las mujeres informaban de victimización en mayor medida que los hombres, la tasa de agresión en la pareja íntima resultó igual para ambos géneros.

Por último, se ha relacionado sistemáticamente el uso de estimulantes, entre ellos la MA, con personas con VIH. El consumo de esta sustancia se usa a menudo para aumentar el deseo sexual y se vincula con el comportamiento sexual de riesgo, en concreto el de hombres que tienen sexo con hombres. (Dyer et al., 2013; Meade et al., 2012). Por un lado, parece que mientras el individuo se encuentra bajo los efectos de las MA se infravalora el riesgo del uso de protección. Por otro lado, en contextos de pobreza y alto desempleo, se comercializa con el sexo como medio para adquirir MA (Floyd et al., 2010; Meade et al., 2012; Semple et al., 2010).

Para concluir, el consumo de MA guarda relación significativa con dos fenómenos de relevancia social. Se vincula con una tendencia a experimentar violencia de tipo interpersonal, en concreto con violencia de género y con abuso sexual en la infancia. Además, se ha relacionado con conductas de riesgo sexual y la infección por VIH.

En estas relaciones parecen cobrar especial relevancia factores mediadores individuales y contextuales. Por un lado, el contexto de alta pobreza y desempleo, las actitudes del entorno hacia el consumo y los roles de género. Por otra parte, factores individuales como sintomatología depresiva, deterioro en funciones cognitivas y determinados rasgos de personalidad (impulsividad, hostilidad). Estas variables juegan un papel importante tanto en el inicio y mantenimiento del consumo como en las consecuencias derivadas de este. Atendiendo a estos datos, pudiera ser que esta relación funcione como un proceso cíclico, en el que las variables personales y contextuales de riesgo comentadas pudieran favorecer el consumo de MA, a su vez dicho consumo provoca o aumenta determinadas conductas problemáticas, que al mismo tiempo funcionan como factores mantenedores del consumo y violencia.

Por tanto, para un mayor conocimiento del fenómeno se hacen necesarias investigaciones transdisciplinares que aclaren la relación entre el consumo de metanfetaminas y la violencia interpersonal, así como su interacción con el riesgo de infección por VIH, y que exploren de forma pormenorizada el papel de las variables individuales y contextuales que actúan como mediadoras y/o moderadoras en dicha relación.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Anglin, M. D., Burke, C., Perrochet, B., Stamper, E., & Dawud-Noursi, S. (2000). History of the methamphetamine problem. En *Journal of Psychoactive Drugs*.  
<https://doi.org/10.1080/02791072.2000.10400221>
- Boles, S. M., & Miotto, K. (2003). Substance abuse and violence: A review of the literature. En *Aggression and Violent Behavior*. [https://doi.org/10.1016/S13591789\(01\)00057-X](https://doi.org/10.1016/S13591789(01)00057-X)
- Boshears, P., Boeri, M., & Harbry, L. (2011). Addiction and sociality: Perspectives from methamphetamine users in suburban USA. En *Addiction Research and Theory*.  
<https://doi.org/10.3109/16066359.2011.566654>
- Cohen, J. B., Dickow, A., Horner, K., Zweben, J. E., Balabis, J., Vandersloot, D., & Reiber, C. (2003). Abuse and Violence History of Men and Women in Treatment for Methamphetamine Dependence. *American Journal on Addictions*. <https://doi.org/10.1080/10550490390240701>
- Dew, B. (2006) Drug and Abuse patterns and Trends in Atlanta. *Proceedings of the Community Epidemiology Working Group*. MD: National Institute on Drug Abuse, NIDA
- Dyer, T. P., Regan, R., Pacek, L. R., Acheampong, A., & Khan, M. R. (2014). Psychosocial Vulnerability and HIV-Related Sexual Risk Among Men who have Sex with Men and Women in the United States. *Archives of Sexual Behavior*. <https://doi.org/10.1007/s10508-014-0346-7>
- Floyd, L. J., Hedden, S., Lawson, A., Salama, C., Moleko, A. G., & Latimer, W. (2010). The association between poly-substance use, coping, and sex trade among black South African substance users. *Substance Use and Misuse*. <https://doi.org/10.3109/10826081003767635>
- Foulds, J. A., Boden, J. M., McKetin, R., & Newton-Howes, G. (2020). Methamphetamine use and violence: Findings from a longitudinal birth cohort. *Drug and Alcohol Dependence*. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2019.107826>
- Gass, J. D., Stein, D. J., Williams, D. R., & Seedat, S. (2011). Gender differences in risk for intimate partner violence among south african adults. *Journal of Interpersonal Violence* <https://doi.org/10.1177/0886260510390960>
- Hayashi, H. D. (2016). The gendered intersection of violence and drug use among people who use methamphetamine in San Diego County, California. En *ProQuest Dissertations and Theses*.

- Hobkirk, A. L., Watt, M. H., Green, K. T., Beckham, J. C., Skinner, D., & Meade, C. S. (2015). Mediators of interpersonal violence and drug addiction severity among methamphetamine users in Cape Town, South Africa. *Addictive Behaviors*. <https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2014.11.030>
- Khalkhali, S. M. R., Najafi, K., Ahmadi, R., Yousefnezhad, A., Hamidi, A., Ellahi, M., Amiri, A., Montakhabi, A., & Zavarmousavi, M. (2016). Domestic violence in methamphetamine psychotic users, psychiatric inpatients, and healthy people: A comparative study. *Iranian Journal of Medical Sciences*.
- Khantzian, E. J. (1985). The self medication hypothesis of addictive disorders: Focus on heroin and cocaine dependence. En *American Journal of Psychiatry*. <https://doi.org/10.1176/ajp.142.11.1259>
- Lende, D. H., Leonard, T., Sterk, C. E., & Elifson, K. (2007). Functional methamphetamine use: The insider's perspective. *Addiction Research and Theory*. <https://doi.org/10.1080/16066350701284552>
- McGuinness, T. (2006). Methamphetamine abuse. *American Journal of Nursing*, 106, 54-59.
- McGuinness, T. M., & Pollack, D. (2008). Parental Methamphetamine Abuse and Children. *Journal of Pediatric Health Care*. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2007.04.009>
- Meade, C. S., Watt, M. H., Sikkema, K. J., Deng, L. X., Ranby, K. W., Skinner, D., Pieterse, D., & Kalichmann, S. C. (2012). Methamphetamine use is associated with childhood sexual abuse and HIV sexual risk behaviors among patrons of alcohol-serving venues in Cape Town, South Africa. *Drug and Alcohol Dependence*. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2012.05.024>
- National Institute on Drug Abuse (NIDA). (2007). *Research report series: Methamphetamine abuse and addiction*. Rockville, MD: National Institutes of Health. NIH Publication: 07-4210(S)
- Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (UNODOC) (2017). *Informe mundial sobre las drogas 2017. Resumen, conclusiones y consecuencias en materia de políticas*. Austria, Viena. ISBN: 978-92-1-148291-1
- Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (UNODOC) (2019). *Informe Mundial sobre las drogas. Conclusiones y consecuencias en materia de políticas*. En UNODC Research. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

- Parry, C. D. H., Plüddemann, A., Myers, B., Wechsberg, W. M., & Flisher, A. J. (2011). Methamphetamine use and sexual risk behaviour in cape town, South Africa: A review of data from 8 studies conducted between 2004 and 2007. *African Journal of Psychiatry (South Africa)*. <https://doi.org/10.4314/ajpsy.v14i5.4>
- Redish, A. D., Jensen, S., & Johnson, A. (2008). A unified framework for addiction: Vulnerabilities in the decision process. *Behavioral and Brain Sciences*. <https://doi.org/10.1017/S0140525X0800472X>
- Scott, J. C., Woods, S. P., Matt, G. E., Meyer, R. A., Heaton, R. K., Atkinson, J. H., & Grant, I. (2007). Neurocognitive effects of methamphetamine: A critical review and meta-analysis. *En Neuropsychology Review*. <https://doi.org/10.1007/s11065007-9031-0>
- Semple, S. J., Strathdee, S. A., Zians, J., & Patterson, T. L. (2010). Social and behavioral characteristics of HIV-positive MSM who trade sex for methamphetamine. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*. <https://doi.org/10.3109/00952990.2010.505273>
- Semple, S. J., Zians, J., Strathdee, S. A., & Patterson, T. L. (2007). Psychosocial and behavioral correlates of depressed mood among female methamphetamine users. *Journal of Psychoactive Drugs*. <https://doi.org/10.1080/02791072.2007.10399897>
- Sommers, I., Baskin, D., & Baskin-Sommers, A. (2006). Methamphetamine use among young adults: Health and social consequences. *Addictive Behaviors*. <https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2005.10.004>
- Verdejo-García, A., & Bechara, A. (2009). A somatic marker theory of addiction. *En Neuropharmacology*. <https://doi.org/10.1016/j.neuropharm.2008.07.035>
- Watt, M. H., Guidera, K. E., Hobkirk, A. L., Skinner, D., & Meade, C. S. (2017). Intimate partner violence among men and women who use methamphetamine: A mixed methods study in South Africa. *Drug and Alcohol Review*. <https://doi.org/10.1111/dar.12420>
- Watt, M. H., Meade, C. S., Kimani, S., MacFarlane, J. C., Choi, K. W., Skinner, D., Pieterse, D., Kalichman, S. C., & Sikkema, K. J. (2014). The impact of methamphetamine («tik») on a peri-urban community in Cape Town, South Africa. *International Journal of Drug Policy*. <https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2013.10.007>
- Wermuth, L. (2000). Methamphetamine use: Hazards and social influences. *Journal of Drug Education*. <https://doi.org/10.2190/GMH7-3FWX-1AC1-RWXP>
- Zweben, J. (2011). Methamphetamine addiction: biological foundations, psychological factors, and social consequences. *Addiction*. <https://doi.org/10.1111/j.136004>



# Jóvenes investigadores

## EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA EN LA EDUCACIÓN AL PACIENTE EPILÉPTICO.

ALBERTO PASCUAL RUPÉREZ

Graduado en Enfermería por la Universidad de Zaragoza.

albertoprgg@gmail.com

Conforme la descripción de la Organización Mundial de la Salud, la epilepsia es una enfermedad cerebral crónica y no transmisible en la que, por causa de una actividad eléctrica anormal en el cerebro, aparecen convulsiones o comportamientos y sensaciones inusuales, pudiendo llegar a aparecer pérdida de conciencia. Estas crisis pueden ir desde episodios breves de ausencia, hasta contracciones musculares intensas y prolongadas en el tiempo. Además, pueden aparecer desde varias veces al día hasta espaciarse varios años entre una crisis y la siguiente. Es uno de los trastornos neurológicos más frecuentes, afectando a unos 50 millones de personas en todo el mundo. Esta enfermedad conlleva además un alto riesgo de producir discapacidad, comorbilidad psiquiátrica, aislamiento social y muerte prematura, siendo el riesgo de esta última hasta tres veces superior al de la población general.

El conocimiento de la ciudadanía acerca de esta enfermedad es muy limitado y en ocasiones, no es del todo acertado. Por esta razón es frecuente que en el momento de su diagnóstico aparezcan en el paciente sentimientos de ansiedad e incertidumbre al desconocer cómo se va a ver afectada su vida. Los mismos sentimientos pueden aparecer en su red de apoyo, principalmente por no saber cómo reaccionar adecuadamente ante una crisis, sobre todo si es de tipo convulsiva. Para evitar que aparezcan y mejorar el pronóstico de la enfermedad será clave el papel de las enfermeras, que deberán dar a los usuarios la educación necesaria para llevar el tratamiento correctamente y brindar el apoyo psicosocial necesario para afrontarla de manera adecuada.

La educación en estos pacientes es una intervención sencilla pero que puede evitar una buena parte de las consecuencias del mal manejo de la enfermedad, (mala adherencia al tratamiento, cansancio del cuidador, ingresos hospitalarios frecuentes...) existiendo estudios que demuestran la costo-efectividad de este tipo de actividades en los pacientes que sufren enfermedades neurológicas. Esta labor deberá ir enfocada a varios puntos. En primer lugar

es importante que conozcan en qué consiste la enfermedad y en qué aspectos de su vida deben tener especial cuidado. Por ejemplo, en el caso de que la enfermedad esté controlada y cuenten con el visto bueno de su médico las personas epilépticas pueden conducir, pero deberán tener especial precaución en caso de algún cambio reciente en el tratamiento o situaciones de estrés o falta de sueño, que aumentan el riesgo de sufrir una crisis.

Otro punto clave en el que las enfermeras tenemos un papel muy importante es el cumplimiento terapéutico. En la mayoría de los pacientes el tratamiento farmacológico es efectivo, pero olvidar tomar alguna dosis o la aparición de interacciones con otros fármacos puede provocar una recaída en la enfermedad. Por ello debemos enseñarles a llevar un control estricto del tratamiento, proporcionándoles medidas de apoyo como la incorporación de nuevas tecnologías que les ayuden a no olvidar ni duplicar dosis, como las aplicaciones que permiten llevar un registro y establecer recordatorios en el momento de tomarse la medicación. También deben saber detectar posibles efectos adversos de los fármacos antiepilépticos que tomen, algunos de los cuales pueden precisar atención médica urgente.

El punto que más suele preocupar tanto a los pacientes como a su red de apoyo es la actuación durante una crisis. Para ello, en primer lugar, es importante que aprendan a identificar los síntomas prodrómicos, es decir, aquellos que nos pueden indicar la aparición próxima de una crisis, de forma que puedan actuar en consecuencia y prepararse para afrontarla correctamente. Durante la crisis, lo más importante es conocer y saber aplicar la posición lateral de seguridad, además de poder diferenciar una crisis común de un posible estatus epiléptico que precisará atención especializada urgente.

Con la educación acerca de la actuación en las crisis se pretende mejorar la atención inmediata, pero también reducir la ansiedad provocada por el diagnóstico reciente de la enfermedad y porque pueda aparecer una crisis en cualquier momento. De esta forma podrán desarrollar su vida con mayor tranquilidad y seguridad, lo que repercutirá positivamente en su salud, reduciendo algunas complicaciones sociales, psicológicas o incluso psiquiátricas, a las que son más propensas las personas que padecen epilepsia.

Desde una consulta de enfermería también podemos aportar a los pacientes estrategias demostradas científicamente que son complementarias al tratamiento farmacológico y que pueden mejorar la evolución de la enfermedad, evitando de esta forma que recurran a otras poco eficaces o incluso peligrosas. Si su patología lo permite, debemos recomendarles que realicen ejercicio, preferiblemente de intensidad moderada, ya que no sólo mejoran la evolución de la enfermedad y la efectividad de la medicación, sino que reducen problemas asociados a ésta enfermedad, como el sedentarismo, la obesidad o la depresión.

La higiene del sueño también es muy importante para estos pacientes. Un horario regular de descanso y evitar la hipersomnia diurna mejora la evolución de la enfermedad. También

deben tener en cuenta que algunos antiepilépticos pueden interferir en el sueño, por lo que si tienen dificultad para dormir deben consultarlo con su médico, ya que pueden precisar algún ajuste en su tratamiento.

Respecto a la dieta, los pacientes deben saber que algunos antiepilépticos favorecen la dislipemia, es decir, pueden aumentar los niveles de colesterol LDL y triglicéridos en sangre, disminuyendo además los niveles de HDL. Esto provoca un aumento del riesgo de padecer problemas cardiovasculares, así que se recomienda no tomar alimentos ricos en grasas saturadas en exceso. También pueden afectar a la masa ósea, por lo que se recomiendan alimentos ricos en calcio para tratar de compensarlo. En cuanto a dietas alternativas como la dieta cetogénica (reducción o eliminación de los hidratos de carbono, aumentando el consumo de grasas), deben saber que conlleva riesgos importantes y sólo deberían realizarla por indicación de un profesional y bajo su supervisión.

En conclusión, la epilepsia es una enfermedad en la que el pronóstico se puede mejorar enormemente gracias a una buena adherencia al tratamiento farmacológico y el uso de terapias que lo complementen. En este sentido, si desde una consulta de enfermería se consigue involucrar al paciente y a su red de apoyo en los cuidados básicos de la enfermedad, será mucho más sencillo mantenerla bajo control, dotando a los pacientes de la autonomía necesaria para gestionar su propia salud y minimizando los problemas de físicos y mentales relacionados con la epilepsia.

*Adaptación del Trabajo de Fin de Grado “Programa de educación al paciente epiléptico y su red de apoyo”, dirigido por Ana Carmen Lucha López.*

## **BIBLIOGRAFÍA.**

Allendorfer J.B., Arida R.M.. Role of Physical Activity and Exercise in Alleviating Cognitive Impairment in People With Epilepsy. Clin Ther [Internet]. 2018; 40(1):26–34. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29275064>

Araya-quintanilla F., Celis-rosati A., Rodríguez-leiva C., Silva-navarro C., Silva-pinto Y, Torojera. Efectividad de la dieta cetogénica en niños con epilepsia refractaria: revisión sistemática. 2016; 62(10):439–48. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27149186>

Cazares Miranda V., Solís Flores L., Granados Rangel M.G., Mendoza Hernández F., López Alvarenga J.C. Beneficios de la consejería personalizada de enfermería en pacientes neurológicos. Rev Cient la Soc Esp Enferm Neurol. 2017; 46(c):18–25. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-beneficios-consejeria-personalizada-enfermeria-pacientes-S2013524617300144>

- Jain S. V., Glauser T.A. Effects of epilepsy treatments on sleep architecture and daytime sleepiness: An evidence-based review of objective sleep metrics. *Epilepsia*. 2014; 55(1):26–37. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24299283>
- Megiddo I., Colson A., Chisholm D., Dua T., Nandi A., Laxminarayan R. Health and economic benefits of public financing of epilepsy treatment in India: An agent-based simulation model. *Epilepsia*. 2016; 57(3):464–74. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26765291>
- Mercadé-Cerdá J.M., Sánchez-Álvarez J.C., Galán-Barranco J.M., Moreno-Alegre V., Serrano-Castro P.J., Cañadillas-Hidalgo F.J. Guía de práctica clínica de consenso de la Sociedad Andaluza de Epilepsia: Recomendaciones terapéuticas ante una crisis epiléptica y en el estado epiléptico. *Rev Neurol*. 2009; 48 (9):489–95. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19145565?dopt=Abstract>
- Nicolás Fraile C. Epilepsia, un riesgo añadido. *Tráfico y Seguridad Vial*. 2006; Mayo-Junio: 42–3. Disponible en: <http://www.dgt.es/revista/archivo/pdf/num178-2006-epilepsia.pdf>
- OMS. Epilepsia: Un imperativo de salud pública [Internet]. Documentos ILAE. Ginebra; 2019. Disponible en: [https://www.ilae.org/files/dmfile/WHO-Summary\\_EpilepsyPublicHealthImperative-Spanish.pdf](https://www.ilae.org/files/dmfile/WHO-Summary_EpilepsyPublicHealthImperative-Spanish.pdf)
- Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra: OMS. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
- Palanca Cámara M. Aspectos dietéticos en el paciente epiléptico. *Rev Cient la Soc Esp Enferm Neurol* [Internet]. 2015; 42(1):4–9. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6160800>
- Pimentel J., Tojal R., Morgado J. Epilepsy and physical exercise. *Seizure*. 2015; 25:87–94. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25458104>
- Planas-Ballvé A., Grau-López L., Jiménez M., Ciurans J., Fumanal A., Becerra J.L. Insomnia and poor sleep quality are associated with poor seizure control in patients with epilepsy. *Neurologia* [Internet]. 2020;4–11. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31937418>
- Scaramelli A., Braga P., Avellanal A., Bogacz A., Camejo C., Rega I., et al. Prodromal symptoms in epileptic patients: Clinical characterization of the pre-ictal phase. *Seizure*. 2009; 18 (4):246–50. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S105913110800232X>

Van der Louw E., van den Hurk D., Neal E., Leindecker B., Fitzsimmon G., Dority L., et al. Ketogenic diet guidelines for infants with refractory epilepsy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2016; 20(6):798–809. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27470655>





## Índice

**1. Reforma social del artículo 49 de la Constitución Española.**

**2. Avanzar en el estudio de la discapacidad intelectual.**

**3. La Asistencia Personal. Modelo de desarrollo e inclusión para personas con discapacidad.**

**4. El futuro de la intervención con personas mayores.**

**5. Proyecto EMMY: Bienestar mental en personas mayores.**

**6. Fallskip: herramienta para medir el riesgo de caídas de personas mayores.**

**7. Consecuencias psicológicas y sociales de consumir metanfetaminas.**

**8. La importancia de la enfermería para la educación del paciente epiléptico.**

**9. Cosiendo en salud: punto de encuentro saludable.**



## 1. Reforma social del artículo 49 de la Constitución Española.

**Luis Cayo Pérez Bueno** - presidencia@cermi.es

Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

Fundación Derecho y Discapacidad.

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, también llamado CERMI, lleva más de 15 años pidiendo que se modifique el artículo 49 de la Constitución Española.

Este artículo está dedicado a las personas con discapacidad.

El problema es que se escribió hace más de 40 años y tanto el contenido como las palabras con que se expresa no corresponden con la realidad actual.

Además, no trata los derechos de las personas con discapacidad.

Utiliza palabras en desuso e incluso indignas para referirse

a las personas con discapacidad.

Por ejemplo, “disminuido”.

Es necesario que la Constitución, como ley más importante del país, trate la realidad de las personas con discapacidad, sus derechos, su autonomía personal y su inclusión social.

Esta necesidad de modificar la Constitución se vio todavía más clara en el año 2008, con la llegada de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En esta convención se habla de un modelo social más actual, con derechos y valores que no corresponden con los que marca el artículo 49 de la Constitución.

En el año 2018, el Gobierno y el Parlamento se plantearon reformar este artículo por las presiones de la ciudadanía y de los movimientos asociativos relacionados con la discapacidad. Pero todavía no lo han hecho.

Desde el CERMI se trabaja aportando propuestas sobre los derechos que los poderes públicos deben garantizar a las personas con discapacidad y deben estar recogidos en la Constitución Española.

En ellas queda claro que se deben reflejar los derechos de las personas con discapacidad en cuanto a:

- su autonomía personal
  - su inclusión social
  - elección de sus preferencias y respeto por parte de la sociedad
  - igualdad para mujeres y niñas con discapacidad
- asegurando que no tengan menos derechos por motivos de género
- más y mejor protección legal e internacional



## 2. Avanzar en el estudio de la discapacidad intelectual.

**Ángela María Lopera Murcia** - amaria.lopera@udea.edu.co

Universidad de Antioquía.

En Colombia se ha hecho un estudio para valorar nuevas formas de entender y tratar la discapacidad intelectual.

El nombre de este estudio es “Voces de la exclusión: configuración de la identidad de adolescentes categorizados con discapacidad intelectual”.

Este estudio cree que hay que cambiar el modo de entender la discapacidad intelectual.

Piensa que se debe estudiar este concepto desde nuevos ámbitos como: psicología del conocimiento, psicología social y otros campos de las ciencias sociales.

Cree que la forma en que se ha tratado hasta ahora

la discapacidad intelectual excluye a estas personas  
y no les da apoyos suficientes para crear sus proyectos de vida.

Hasta hora, se ha visto la discapacidad intelectual como un diagnóstico de la medicina en el que solo se estudian alguna de estas tres circunstancias:

- valoración que se hace a la persona en medicina y educación entre los 0 y los 12 años.
- opiniones de especialistas que creen que algunas personas tienen un rendimiento menor al del resto de personas de su edad.
- características físicas que pueden ser distintas o no a las del resto de personas.

Para este estudio es más importante ver la discapacidad intelectual como algo que cambia, que depende de cada persona, del entorno social que le rodea y de las posibilidades de evolucionar que le ofrece la sociedad.

### 3. La Asistencia Personal. Modelo de desarrollo e inclusión para personas con discapacidad.

**Ángel Lozano de las Morenas** - [direccion@saludmentalcytl.org](mailto:direccion@saludmentalcytl.org)

Trabajador social y Gerente de la Federación Salud Mental Castilla y León.

**Raquel Alario Bancells** - [programas2@saludmentalcytl.org](mailto:programas2@saludmentalcytl.org)

Trabajadora social.

Área de programas de la Federación Salud Mental

Castilla y León.

**Elena Robles Peña** - [programas@saludmentalcytl.org](mailto:programas@saludmentalcytl.org)

Trabajadora social.

Área de programas de la Federación Salud Mental

Castilla y León.

La forma de entender la discapacidad ha cambiado en los últimos años.

Ahora, las personas con discapacidad piden ser las protagonistas de sus vidas, vivir de forma independiente y elegir ellas mismas cuales son los apoyos que necesitan para cumplir sus objetivos.

Quieren ser parte activa de la comunidad y participar en todas las actividades en las mismas condiciones que el resto de la ciudadanía.

Para cumplir con este nuevo modelo de atención a la discapacidad, la mejor respuesta es la Asistencia Personal.

La Asistencia Personal es una herramienta que reconoce la capacidad y el derecho de todas las personas de disfrutar de su autonomía.

Permite a cada persona decidir cual quiere que sea su proyecto de vida, elegir con que apoyos quiere contar en cada momento y quién se los debe de dar.



La Asistencia Personal es:

- una herramienta para llevar una vida independiente, autónoma y activa.
- un derecho humano universal apoyado por distintas leyes.
- una prestación de dinero dentro del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

El movimiento asociativo Salud Mental en Castilla y León trabaja con personas con problemas de salud mental y personas con discapacidad psicosocial en zonas rurales.

A través del trabajo con la Asistencia Personal hemos comprobado que:

- es un servicio muy pedido por las personas en el entorno rural.
- permite trabajar el apoyo entre iguales, entre compañeros, con muy buenos resultados.

- es un apoyo para que las personas con problemas de salud mental que están incapacitadas por la ley puedan avanzar y tener una vida más autónoma.

Estos beneficios se notan en las acciones concretas que el movimiento Salud Mental en Castilla y León hace en colaboración con los Grupos de Acción Social, los Centros de Desarrollo Rural, ayuntamientos y diputaciones.

A través de estos proyectos, la Asistencia Personal mejora la calidad de vida de las personas que participan en ellos, permite la igualdad de oportunidades y crea nuevos puestos de trabajo en las zonas rurales.

Sin embargo, la Asistencia Personal no está bien desarrollada en nuestro país, a pesar de estar aprobada por ley y demostrar beneficios para las personas que utilizan esta herramienta.

#### 4. El futuro de la intervención con personas mayores.

**Rubén Yusta Tirado** - rubenyusta.ryt@gmail.com

Trabajador Social.

Doctorando en Trabajo Social en la Universidad Complutense de Madrid.

Docente en el Colegio Oficial de Trabajo Social de Madrid y Málaga.

Uno de los sectores de población con los que más trabajan hoy en día los trabajadores sociales en nuestro país son las personas mayores.

El motivo es que España es uno de los países de Europa en el que hay más personas mayores.

Los informes del Instituto Nacional de Estadística dicen que en el año 2018, casi el 20 por ciento de la población tenía más de 65 años.

Por eso, cada vez son más importantes los avances y desarrollo de la gerontología.

La gerontología es la ciencia que estudia el envejecimiento de las personas.

Esta ciencia tiene en cuenta las circunstancias físicas, sociales y psicológicas de cada persona.

Los trabajadores sociales nos planteamos cuestiones importantes a tener en cuenta para estudiar el futuro de estas personas y los retos que debemos superar para prestarles los servicios y recursos que necesitan.

Estas cuestiones importantes que nos planteamos son:

- que apoyos ofrece la Ley de dependencia
- atención a la soledad no deseada
- situación de los cuidadores principales de estas personas
- cuantas plazas hay disponibles en residencias para mayores
- cómo apoyan las administraciones a estas personas

El envejecimiento de la población

y la atención a las personas mayores es un tema complicado,

en continuo cambio y en el que hay que valorar todas las cuestiones importantes que acabamos de ver.

Los trabajadores sociales debemos estar atentos a estos cambios y tener en cuenta principios fundamentales como son la dignidad y el derecho a decidir de estas personas y de sus familias.



## 5. Proyecto EMMY: Bienestar mental en personas mayores.

**Elvira Lara** - elvira.lara@uam.es

**Marta Miret** - marta.miret@uam.es

**Natalia Martín-María** - natalia.martin@unir.net

**Chiara Castelleti** - chiara.castelleti@uam.es

Universidad Autónoma de Madrid.

Hospital Universitario de la Princesa.

Instituto de Investigación Sanitaria Princesa, Madrid.

Instituto de Salud Carlos III.

Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental.

CIBERSAM.

El proyecto EMMY, también llamado Modelos de Bienestar Europeos y Bienestar Mental en los Últimos Años de Vida, tiene como objetivo principal estudiar el bienestar mental de las personas mayores.

En especial, se centra en el bienestar de las personas de más de 80 años en Finlandia, Italia, Noruega y España.

Es muy importante estudiar este tema y hacer avances, ya que cada vez hay más personas mayores.

Se cree que en el año 2100, el 15 por ciento de la población en Europa tendrá más de 80 años.

El proyecto EMMY considera que para conseguir el bienestar mental de las personas mayores en España hay que prestar atención a los siguientes aspectos:

- Envejecimiento activo y saludable.

El sistema de salud español cura y atiende a los enfermos, pero se esfuerza poco en prevenir enfermedades.

Sin embargo, habría que poner más empeño en enseñar a las personas cómo cuidarse, tener mejores hábitos de vida y contraer menos enfermedades.

- Pensiones.

El sistema debe asegurar que las personas mayores cobren sus pensiones para que puedan seguir viviendo en sus casas.



- Empleo.

Se debe dar la oportunidad a las personas de seguir trabajando después de la edad de jubilación.

- Ley de dependencia.

Aunque existe esta ley, los recursos que dedica el Estado no son suficientes para cubrir las necesidades de las personas.

- Más compromiso social.

Las instituciones deben crear más programas para que las personas mayores puedan participar y sentirse más parte de la sociedad.

Además, así se trabajaría contra la soledad no deseada y las creencias falsas relacionadas con las personas de más edad.

- Más apoyo para proyectos relacionados con vivienda autónoma y personas mayores.

En España hay pocas ayudas para iniciativas en las que las personas mayores son quienes crean sus propios proyectos de vivienda compartida.

Además, en los cuatro países europeos en los que se ha hecho este estudio se consigue la conclusión de que las personas mayores para tener mejor salud mental necesitan tener buenas relaciones sociales y participar en actividades de la comunidad.

Por todo ello, las políticas sociales, económicas y de salud tendrían que tener en cuenta estos principios y conclusiones para conseguir una mejor salud mental y calidad de vida en las personas mayores.

## 6. Fallskip: herramienta para medir el riesgo de caídas de personas mayores.

**María Pilar Molés Julio** - mjulio@uji.es

Departamento de Enfermería Universidad Jaume I Castellón.

Cada vez hay más personas mayores en el mundo.

Se cree que en el año 2050 el número de personas de más de 60 años será de 2000 millones.

Uno de los problemas más grandes de salud que tienen las personas mayores es el riesgo de caídas.

Las caídas suponen la segunda causa de muerte por lesiones.

Según la Organización Mundial de la Salud cada 11 segundos ingresa una persona mayor en un hospital debido a una caída.

Las consecuencias de las caídas en personas mayores suelen ser la aparición de fracturas y miedo a volverse a caer. Esto hace que la persona pierda autonomía, calidad de vida y sea más dependiente.

Además, supone un coste económico muy alto para la sanidad porque hay que atender a muchas personas en los hospitales.

En este sentido, es muy útil la aplicación Fallskip. Se trata de una herramienta desarrollada a través de las nuevas tecnologías que valora el riesgo de sufrir una caída que puede tener una persona.

Los factores que tiene en cuenta son:

la capacidad de la persona para valerse por sí misma,  
las posibilidades de mantenerse en equilibrio,  
la coordinación de su cuerpo, las posibilidades de andar,  
el tiempo que le cuesta reaccionar, la potencia y su fuerza muscular.

Para probar la herramienta Fallskip se hizo un estudio

en dos residencias de mayores de la ciudad de Vila-real con residentes con un grado bajo de discapacidad.

Las conclusiones a las que se ha llegado después del estudio con esta herramienta son:

- La aplicación Fallksip es sencilla de usar y cuesta poco dinero en comparación con los beneficios que ofrece.
- Ayuda a saber cuáles son los factores que provocan más riesgos de caídas en personas mayores. Esto permite dar pautas sobre cómo intervenir con estas personas.
- Los participantes de mayor edad son los que tienen más riesgo de sufrir caídas.
- Los participantes de una de las residencias participantes en el estudio presentaron más riesgo de sufrir caídas que los de la otra residencia.



## 7. Consecuencias psicológicas y sociales de consumir metanfetaminas.

**Iría de la Osa Subtil** - iriadelao@ucm.es

Doctorada en Psicología y estudiante de Máster en Psicología General Sanitaria por la Universidad Complutense de Madrid (UCM)  
Grado en Psicología y Máster en Psicología Clínica, Legal y Forense por la UCM.

Máster en Neuropsicología por la Universitat Oberta de Catalunya.

La metanfetamina es una droga derivada de la anfetamina.

Es una sustancia que crea mucha adicción y tiene consecuencias psicológicas y sociales negativas para quienes las toman.

Las personas que empiezan a consumir metanfetaminas tienen sensación de poder y de sentirse bien.

Se sienten contentos, menos cansados, con menos necesidad de comer, con más capacidad de concentración en el estudio y trabajo y más satisfacción sexual.

Por lo tanto, es una droga que toman más las personas que quieren perder peso y las que tienen un trabajo que les hace sentirse muy cansados.

El resto de la gente no tienen por qué notar los efectos, por lo que la persona puede seguir con su vida normal mientras toma metanfetaminas.

Además, es una droga fácil de encontrar, barata y sus efectos pueden durar horas o días. Esto hace que se consuma más.

Sin embargo, tomar metanfetaminas durante mucho tiempo tiene los siguientes efectos negativos para la persona:

- Dificultar para tomar decisiones.
- Comportamiento violento, sobre todo con familia y amigos.
- Conductas sexuales inadecuadas como tener relaciones sexuales sin protección o practicar sexo por dinero.



- Depresión, sobre todo en mujeres.

Según los estudios, los colectivos de personas que más metanfetaminas consumen son:

- Personas que sufren violencia de género y han sufrido violencia en su infancia.

- Personas con VIH.

El VIH es el virus que puede hacer que las personas que lo tienen desarrollen sida.

Parece ser que estas personas, al tomar metanfetaminas, usan menos protección en sus relaciones sexuales y esto hace que puedan contagiar el VIH a otras personas.

- Personas en situación de pobreza y sin trabajo.

Practican sexo para conseguir dinero para poder comprar metanfetaminas.



## 8. El futuro de la intervención con personas mayores.

**Alberto Pascual Rupérez** - albertoprugg@gmail.com

Graduado en enfermería por la Universidad de Zaragoza.

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud la epilepsia es una enfermedad del cerebro que provoca convulsiones en las personas que la sufren e incluso puede llegar a causar pérdida de consciencia.

Esta enfermedad que afecta a 50 millones de personas en el mundo no se cura y no se transmite de unas personas a otras. Suele provocar discapacidad, aislamiento social, problemas psiquiátricos y muerte temprana.

Cuando a una persona le dicen que tiene epilepsia le entran muchos miedos y dudas, en parte por el desconocimiento y mala información que la población tenemos sobre esta enfermedad.

Por eso es muy importante el papel de las enfermeras que explican a cada paciente en qué consiste su enfermedad, en qué aspectos de su vida deben tener más cuidado y cómo tomar su medicación de forma adecuada.

En concreto, las enfermeras enseñan a los pacientes a tratar su enfermedad en los siguientes aspectos:

- Crisis epilépticas. Aprender a diferenciar los síntomas, para poder actuar a tiempo, saber ponerse en la posición de seguridad durante la crisis y conocer en que situaciones hay que llamar a emergencias.
- Ejercicios. Recomendar ejercicios adecuados a cada caso para mejorar la enfermedad, ayudar a que la medicación sienta mejor y evitar problemas como el sedentarismo, la obesidad y la depresión.
- Dormir. Aprender pautas para intentar dormir siempre a la misma hora, descansar mejor y evitar dormir mucho tiempo durante el día.

- Alimentación. Algunos medicamentos para la epilepsia pueden aumentar el colesterol o ser perjudiciales para otros temas de salud.

Por eso es importante conocer pautar de alimentación que mejorarán la calidad de vida de las personas con epilepsia.

Por ejemplo, intentar no comer grasas saturadas para evitar problemas cardiovasculares o si comer alimentos que contengan calcio, que son buenos para conservar la masa ósea.

En conclusión, la epilepsia es una enfermedad que puede mejorar si se sigue bien el tratamiento y se acompaña de terapias que ayuden a la persona.

Por eso, el paciente tendrá mejor salud y más autonomía para cuidarse si sigue los consejos que le ofrecen desde el servicio de enfermería.

Este artículo es una adaptación del Trabajo de Fin de Grado  
“Programa de educación al paciente epiléptico y su red de apoyo”  
dirigido por Ana Carmen Lucha López.

## 9. Cosiendo en salud: punto de encuentro saludable.

**Eva Hombre Aguilar** - ehomagu@gobiernodegrancanarias.org

Gerencia de Atención Primaria. Área de Gran Canaria.

Cosiendo en salud es un proyecto del Servicio Canario de Salud de Las Palmas de Gran Canaria.

Este proyecto consiste en un punto de encuentro para mujeres.

En este punto de encuentro, a través de la costura, se trabajan aspectos tan importantes como:

la mejora de su estado de ánimo, sus relaciones sociales y en definitiva, su salud.

Tratando a los pacientes en las consultas nos damos cuenta de que para mejorar necesitan que se trate su salud física, pero también la psicológica y social.

Y en especial debemos prestar atención a la soledad

que sufren muchas de estas personas,  
sobre todo, las mujeres entre 50 y 70 años.

Por eso nos pareció necesario crear el proyecto Cosiendo en salud.

Desde el primer encuentro vimos que todas las mujeres  
se relacionaban entre ellas, se entendían bien  
y hablaban de forma libre.

Al principio casi todas sus conversaciones eran para quejarse  
sobre su situación.

Pero al cabo de un mes vimos que cambiaban de actitud,  
estaban más alegres y empezaron a quedar entre ellas  
fuera de los encuentros en el centro de salud.

En unos meses comprobamos que hacían menos visitas al médico.

Después de un año son estas mujeres las que organizan  
sus propias actividades y quedan de forma autónoma.



En el último taller todas las mujeres expresaron que su salud en estos meses había mejorado, habían aprendido a trabajar en equipo, comunicarse en público y a hacer nuevas relaciones.

Todas coincidieron en que se sentían menos solas.

Las conclusiones que se pueden sacar después de este proyecto son:

- La atención al paciente se debe basar en un sistema en el que no solo se valore su salud física sino también sus capacidades, conocimientos y entorno social.

Por lo tanto, los centros de salud deben estar en coordinación con los demás recursos de la ciudad.

- El Trabajo Social en Salud es una parte fundamental de la atención a los pacientes en el centro de salud.

La función del trabajador o trabajadora social es conectar el centro de salud con los demás recursos del entorno que puede necesitar la persona.

De esta forma se pueden prevenir muchos problemas, atender más necesidades y llegar a más recursos necesarios para mejorar y mantener la salud física, psíquica y social.



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.





FUNDACIÓN CASER  
Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid  
Tel.: 91 214 65 69  
email: [fcaser@fundacioncaser.org](mailto:fcaser@fundacioncaser.org)  
web: [www.fundacioncaser.es](http://www.fundacioncaser.es)