



Actas de Coordinación Sociosanitaria

Nº 32 / Jun. 2023

PREMIO CERMI 2020
en la categoría de Investigación
Social y Científica

Colaboran

Alicia Porras, Agustín Huete, Carina Escobar, Carmen Fernández,
Erick Ibarra Cruz, Francisco José Sanclemente, Lourdes Gonzalez Perea,
Miguel Montero, Pilar Díaz, Yolanda de la Fuente.

 Dialnet

 AmelICA

Indexada en Dialnet y en en revistas en consolidación AmelICA.

 caser
fundación



EQUIPO EDITORIAL

Dirección

Huete García, Agustín - Universidad de Salamanca, España.

Secretaría Editorial

Hernando Ruiz, Mónica - Fundación CASER, España.

Consejo Editorial

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

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

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

Manso Gómez, Coral - Down España.

Morales Romo, Noelia - Universidad de Salamanca, España.

Muyor Rodríguez, Jesús - Universidad de Almería, España.

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

Consejo Asesor

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

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

Expósito Mora, Ángel - Cadena COPE, España.

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

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

Montero Lange, Miguel - Sociólogo, independiente, Alemania.

Pastor Seller, Enrique - Universidad de Murcia, España.

Rodríguez Cabrero, Gregorio - Universidad de Alcalá, España.

Rodríguez Rodríguez, Pilar - Fundación Pilares, España.

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

Sitges Breiter, Juan - Fundación CASER, España.

Asistencia Editorial

Porrás Montes, Alicia - Universidad de Salamanca.

ISSN: 2529-8240.

Depósito Legal: M-9549-2011.

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

Actas de Coordinación Sociosanitaria

Presentamos el número 32 de nuestra revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, primero del año 2023.

Este número adquiere un carácter especial por la reciente incorporación de la revista al catálogo de Dialnet, uno de los principales portales bibliográficos en lengua hispana, de difusión y acceso a la información científica, académica y cultural en los ámbitos de las ciencias humanas, jurídicas y sociales. Dialnet promueve un modelo abierto de publicación de artículos científicos y tesis, que conserve su naturaleza académica. Con esta incorporación, la revista Actas se integra en una base de datos de alta calidad y gran alcance, lo que aumentará su valor como fuente de información.

Comenzamos este número con la entrevista realizada a Carina Escobar, Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y secretaria general de la Asociación de personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas (UNIMID)

Continuamos con la sección de artículos. El primero de ellos trata sobre “Barreras de accesibilidad en los contenidos generados para la Web: propuestas orientadas a su eliminación”, de Lourdes González Perea. Las barreras de accesibilidad existentes en los sitios web se generan en el proceso de diseño y programación de éstos, pero también en la elaboración de los contenidos digitales que se publican posteriormente en sus páginas. Los periodistas y otros profesionales encargados de la elaboración de contenidos digitales generalmente no saben cómo conseguir que éstos sean accesibles. Además, los sistemas de gestión de contenidos integrados en los sitios web no les ayudan en este proceso.

El siguiente artículo corresponde a Miguel Montero, titulado “Las trabajadoras domésticas y cuidadoras migrantes en los sistemas de cuidados. Aproximación a un debate necesario.” Expone una reflexión sobre la crisis de los sistemas de cuidados y especialmente la de los cuidados de larga duración (CLD). Este artículo se centra en la situación de las trabajadoras que realizan los cuidados informales en los hogares en Alemania y España, que son en su mayoría migrantes, y uno de los pilares de los sistemas de cuidados en ambos países. La realidad de estas trabajadoras ejemplifica las desigualdades sociales, de género y étnicas que atraviesan los sistemas de cuidados y que necesariamente deberían ser uno de los ejes de las reformas.

Continuamos la sección de artículos con M^a Pilar Díaz López y su artículo titulado “Vulnerabilidad social y factores de riesgo en la violencia de género contra las mujeres con discapacidad”. El objetivo

del artículo es confrontar las circunstancias que contribuyen y la vulnerabilidad a la que están sujetas las mujeres con discapacidad, frente a cualquier situación de violencia, especialmente de género. Concluye que el incremento progresivo de la prevalencia de violencia de género contra las mujeres con discapacidad es manifiesto. Las múltiples barreras, la discriminación interseccional y los factores sociales a los que se enfrentan las mujeres con discapacidad obstaculizan y dificultan su plena igualdad y, por ende, se ralentiza su proceso de inclusión en la comunidad, aminorando el goce y disfrute de los derechos que las asiste, por el simple hecho de ser mujeres con discapacidad.

El siguiente de nuestros artículos se titula “Envejecimiento y diseño urbano. Luchando por la socialización desde los entornos”, de las autoras Carmen Fernández Hernández y Yolanda María de la Fuente Robles. Analizan el envejecimiento y las ciudades, cada vez más pobladas, ya que esta población presenta un perfil diverso, conviviendo además con situaciones más diferentes. Asumir el reto del envejecimiento de la población implica un cambio de visión sobre las personas mayores, desde una perspectiva de envejecimiento activo y saludable. Para ello lo social y lo arquitectónico deben ir de la mano y complementarse. Las ciudades deben ser planeadas para posibilitar una convivencia social y una accesibilidad universal que permita el fortalecimiento de las relaciones intergeneracionales. A su vez, exige hacer del espacio construido un ámbito de inclusión que se exprese a nivel material y subjetivo.

Para finalizar nuestra sección de artículos, se encuentra “Panorámica de temas actuales en atención integrada, revisión internacional”, artículo que aportamos desde el equipo editorial de la revista. Se trata de una revisión bibliográfica internacional sobre atención integrada y cuidados de ámbito sociosanitario. Como resultado, los principios, valores y palabras más repetidas en los artículos son: Colaboración, coordinación, cooperación, transparencia, empoderamiento, integralidad de servicios, rendición de cuentas compartida, continuidad, calidad, uso de nuevas tecnologías, flexibilidad, prevención y detección, accesibilidad y atención centrada en la persona. Los cuidados deben dejar de ser una cuestión estrictamente sanitaria, con un enfoque médico y paternalista, para dar lugar a un modelo multidisciplinar, centrado en la persona y su proyecto de vida.

En nuestra sección “Jóvenes Investigadores” contamos con la reseña de dos tesis doctorales, elaboradas por Francisco José Sanclemente y Erick Ibarra Cruz, abordando la integración laboral de empleados con discapacidad en sus equipos de trabajo y la Implementación de un asistente basado en inteligencia artificial para ambientes de aprendizaje de niños con discapacidad visual, respectivamente.

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

Y así es como se configura nuestro número 32, un número marcado por la incorporación de la revista a la base de datos de Dialnet, uno de los principales portales bibliográficos de información científica, académica y cultural en los ámbitos de las ciencias humanas, jurídicas y sociales, continuando nuestro crecimiento como revista científica y técnica de referencia en el ámbito de la atención integrada y sociosanitario.

SUMARIO

ENTREVISTA

8

Carina Escobar

Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).

ARTÍCULOS

10

Barreras de accesibilidad en los contenidos generados para la Web: propuestas orientadas a su eliminación.

Lourdes Gonzalez Perea

Universidad de Málaga.

28

Las trabajadoras domésticas y cuidadoras migrantes en los sistemas de cuidados. Aproximación a un debate necesario.

Miguel Montero

Sociólogo.

58

Vulnerabilidad social y factores de riesgo en la violencia de género contra las mujeres con discapacidad.

Pilar Díaz

Universidad de Barcelona.

90

**Envejecimiento y diseño urbano.
Luchando por la socialización desde los entornos.**

Yolanda de la Fuente y Carmen Fernández

Universidad de Jaén y ONCE.

106

**Panorámica de temas actuales en atención integrada,
revisión internacional.**

Alicia Porras y Agustín Huete

Politóloga, Salamanca e INICO. Universidad de Salamanca.

Agustín Huete García

Redacción de Actas de Coordinación Sociosanitaria. INICO.
Universidad de Salamanca.

JÓVENES INVESTIGADORES

124

**Generando contextos inclusivos en las organizaciones:
La integración laboral de empleados con discapacidad
en sus equipos de trabajo.**

Francisco José Sanclemente

Universidad de Sevilla.

128

**Implementación de un asistente basado en inteligencia
artificial para ambientes de aprendizaje de niños
con discapacidad visual.**

Erick Ibarra Cruz

Universidad Autónoma de Puebla (México).

REVISTA PARA TODAS LAS PERSONAS

136

Este número en lectura fácil





ENTREVISTA

CARINA ESCOBAR

Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) desde 2018 y secretaria general de la Asociación de personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas (UNIMID) desde 2016. Con formación en Gestión y Administración de Empresas también tiene un máster en Dirección Económica Financiera. Durante más de 20 años desarrolló su carrera profesional en el grupo social de la ONCE en diferentes puestos de responsabilidad.

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?

Es un logro necesario y espero que con el esfuerzo de todos logremos que sea posible. Desde la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) trabajamos cada día por conseguir un modelo de atención centrado en la persona, especialmente de las personas con necesidades crónicas de salud, que requieren de una atención multidisciplinar y una necesaria coordinación sanitaria y social.

Para ello, como representantes de los pacientes, tratamos de incidir en las políticas públicas sanitarias y sociales contribuyendo a que éstas garanticen los derechos y cubran las necesidades reales de los pacientes con enfermedades crónicas de nuestro país. En este sentido, necesitamos procesos asistenciales más proactivos y flexibles que tengan en cuenta determinantes sociales como la soledad, la edad avanzada, o la situación socioeconómica de cada persona.

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

Las entidades de pacientes llevan décadas promoviendo la calidad de vida, acompañando y ayudando a los pacientes en la corresponsabilidad con su salud, apoyando a familias y cuidadores. Visibilizando el impacto de las diferentes enfermedades tanto en la salud como en otros ámbitos de la vida, defendiendo que es necesaria la equidad territorial y el acceso a una atención sanitaria, social y sociosanitaria de calidad y segura. Nuestro SNS necesita de recursos y de una transformación que le permita afrontar el reto del aumento de la esperanza de vida de las personas con enfermedades crónicas y el envejecimiento

de la población. Este aumento de personas con enfermedades crónicas complejas que necesitan cuidados especializados nos lleva inevitablemente a tener que destinar mayores recursos a una atención de calidad y centrada en las necesidades de los pacientes. Para ello es necesario innovar en procesos asistenciales y cuidados más integrados, y un trabajo cooperativo y colaborativo entre todos los agentes sociales y sanitarios, incluidas las organizaciones de pacientes con una participación cada vez más efectiva.

Pregunta: Ha desarrollado usted una larga trayectoria promoviendo la defensa de los derechos y necesidades de las personas con enfermedades crónicas con una atención integral, ¿cuál es la clave de su éxito?

Esto es un trabajo de las 35 entidades que conformamos la POP, la voluntad de trabajar de manera conjunta en aspectos que nos preocupan de manera transversal ha hecho posible que vayamos avanzando y trabajemos en conseguir nuestra misión, que es que las personas con necesidades crónicas de salud puedan acceder a una atención integral y personalizada, en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad. Y para ello tratamos de trabajar de forma eficaz, efectiva y eficiente, centrándonos en las necesidades sociales y sanitarias de las personas con enfermedades crónicas, fomentando alianzas y colaboraciones con los agentes del sector. Hemos avanzado mucho desde el nacimiento de la POP, pero aún quedan muchos retos pendientes.

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

Una parte importante de nuestro trabajo es hacer incidencia política para conseguir cambios que refuercen la atención a la cronicidad, especialmente la cronicidad compleja, y que se garanticen los derechos y cubran las necesidades reales de los pacientes de nuestro país. Uno de los retos actuales es la necesaria reorientación del actual modelo de atención a la cronicidad, para la que se necesita la transformación digital del sistema, la estratificación de la población crónica y el refuerzo de la Atención Primaria.

En este punto, quiero señalar la reciente firma del convenio con el Instituto de Salud Carlos III para la creación de un espacio activo de colaboración de pacientes en los proyectos de investigación, un hito muy importante para la POP y que nos permitirá impulsar la iniciativa que hemos puesto en marcha este año que hemos llamado “DatosPOPsalud”, que tiene como objetivo mejorar el conocimiento y evidencia sobre la realidad clínica, laboral y social de los pacientes crónicos.

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

Si me permiten “prescribir” asociación de pacientes les invito a visitar nuestra web que contiene numerosos estudios sobre impacto de la cronicidad y seguirnos en redes sociales.

Muchas gracias.



www.plataformadepacientes.org



Barreras de accesibilidad en los contenidos generados para la Web: propuestas orientadas a su eliminación.

Accessibility barriers in the contents generated for the Web: proposals aimed at their elimination.

Lourdes González Perea

lgperea@uma.es
Universidad de Málaga.

Recibido: 26/02/2023
Aceptado: 17/04/2023

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 32 - Junio de 2023.

Cómo citar este artículo:

González Perea, L. (2023). Barreras de accesibilidad en los contenidos generados para la Web: propuestas orientadas a su eliminación. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (32), Páginas 10-27.

RESUMEN

La accesibilidad en la web es un requerimiento legal para muchas organizaciones en España. Las barreras de accesibilidad existentes en los sitios web se generan en el proceso de diseño y programación de éstos, pero también en la elaboración de los contenidos digitales que se publican posteriormente en sus páginas. Los periodistas y otros profesionales encargados de la elaboración de contenidos digitales generalmente no saben cómo conseguir que éstos sean accesibles. Además, los sistemas de gestión de contenidos (CMS) integrados en los sitios web no les ayudan en este proceso. En este artículo se expone un decálogo de buenas prácticas para la elaboración de contenidos digitales accesibles para la Web, así como un conjunto de requisitos técnico-funcionales para el diseño de sitios web inclusivos.

PALABRAS CLAVE

Accesibilidad, Web, Discapacidad, CMS, Contenidos, Periodistas, Documentalistas, Docentes.

ABSTRACT

Web accessibility is a legal requirement for many organizations in Spain. The accessibility barriers that exist in websites are generated in the process of designing and programming them, but also in the preparation of the digital content that is later published on their pages. Journalists and other professionals in charge of preparing digital content generally don't know how to make it accessible. In addition, the content management systems (CMS) integrated into websites don't help them in this process. This article presents a decalogue of good practices for the development of accessible digital content for the Web, as well as a set of technical-functional requirements for the design of inclusive websites.

KEYWORDS

Accessibility, Web, Disability, CMS, Content, Journalists, Documentalists, Teachers.

1. INTRODUCCIÓN

La accesibilidad en la Web es la característica que permite que todas las personas puedan hacer uso de los productos y servicios que ésta contiene y consultar sus contenidos. Para que esto sea posible, el diseño de la Web ha debido contemplar una triple perspectiva:

1. **La diversidad humana:** debe tener en cuenta que no todas las personas acceden a la Web del mismo modo. En la sociedad se integran personas con dificultades para ver, escuchar, moverse o comprender la información, por lo que la accesibilidad debe contemplar sus características, así como la de los productos de apoyo que emplean para acceder a la sociedad de la información y el conocimiento: por ejemplo, los lectores de pantalla utilizados por personas ciegas o sistemas de reconocimiento de voz empleados por personas con discapacidad física.

2. **La diversidad tecnológica:** hace referencia a que no todas las personas disponen de los mismos medios para acceder a la Web. Existe una gran diversidad de dispositivos, sistemas operativos, navegadores, parametrizaciones de hardware y software y conexiones a Internet, por lo que el diseño de la Web debe ser flexible y contemplar esta amplitud de situaciones. La ausencia de tecnologías o baja calidad de éstas también condiciona fuertemente la interacción con la Web: por ejemplo, las dificultades de conexión a Internet en muchas áreas geográficas.

3. **La diversidad ambiental:** considera los diferentes contextos ambientales ante los que las personas podrían acceder a la Web, ya que en ocasiones el nivel de ruido o luminosidad influye en su utilización. Por ejemplo, ante una situación de ruido, la visualización de contenido audiovisual con subtítulos no sólo beneficiará a las personas sordas.

Se debe tener en cuenta que la accesibilidad en la Web es un requisito legal en España desde hace bastantes años. Esta obligatoriedad existió para los sitios web de la administración pública o financiados con fondos públicos desde el 31 de diciembre de 2005 (Boletín Oficial del Estado, 2002) y para las empresas de gran trascendencia económica que prestasen servicios mediante Internet desde el 31 de diciembre de 2008 (Boletín Oficial del Estado, 2007). No obstante, condicionado en gran medida por el contexto legal europeo, se han ampliado en España algunos plazos, aunque como aspecto positivo la accesibilidad tecnológica se ha extendido como requisito a otras tecnologías.

A nivel europeo se ha desarrollado un marco legislativo que pretende potenciar el diseño de tecnologías accesibles con el fin de favorecer la inclusión social de personas con discapacidad, mayores y otros colectivos con riesgo de exclusión social. A este respecto, se pueden destacar los siguientes hitos:

- En 2016 se publicó y entró en vigor la Directiva (UE) 2016/2102 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 26 de octubre de 2016, sobre la accesibilidad de los sitios

web y aplicaciones para dispositivos móviles de los organismos del sector público. La directiva implica que todos los países de la Unión Europea deban trasponer los requisitos exigidos a legislaciones nacionales. En el caso de España, se recogió en el Real Decreto 1112/2018, de 7 de septiembre, sobre accesibilidad de los sitios web y aplicaciones para dispositivos móviles del sector público (Boletín Oficial del Estado, 2018).

- En 2019 se publicó la Directiva (UE) 2019/882, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 17 de abril de 2019, sobre los requisitos de accesibilidad de los productos y servicios, también conocida como Ley Europea de Accesibilidad. Esta ley pretende dar lugar a que un volumen importante de productos y servicios TIC del ámbito privado deban ser accesibles. La trasposición de esta directiva se ha llevado a cabo en España mediante la Ley 11/2023, de 8 de mayo, de trasposición de Directivas de la Unión Europea en materia de accesibilidad de determinados productos y servicios, migración de personas altamente cualificadas, tributaria y digitalización de actuaciones notariales y registrales (Boletín Oficial del Estado, 2023).

Además del Real Decreto 1112/2018 y de la Ley 11/2023, en España se deben tener en cuenta otras referencias legales importantes para disponer de un mayor contexto:

- 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 de su inclusión social (Boletín Oficial del Estado, 2013). En este documento legal destaca el régimen de sanciones aplicables ante incumplimientos relacionados con la accesibilidad. Además, esta norma legal se ha actualizado recientemente con la Ley 6/2022 con el fin de abordar las necesidades de las personas con dificultades de comprensión y comunicación (Boletín Oficial del Estado, 2022).
- Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público (Boletín Oficial del Estado, 2023). Este documento legal también recoge referencias a la accesibilidad en la Web.

Atendiendo a la legislación citada y a la temática de este artículo, los sitios web del sector público o financiados con fondos públicos deben ser accesibles en España. En el caso de las entidades privadas, esta obligación se sitúa entre 2025 y 2030, dependiendo de si es un sitio web de nueva creación o existente. En relación con el estándar técnico de referencia, se debe aplicar la norma técnica EN 301549 sobre requisitos de accesibilidad aplicables a productos y servicios TIC (CEN, CENELEC y ETSI, 2021). Para todos los servicios basados en tecnología web, este estándar remite a las Pautas de Accesibilidad para el Contenido en la Web (en adelante WCAG) en su versión 2.1, establecidas por el Consorcio Mundial de la Web (W3C, 2018).

Según se indica en WCAG 2.1, estas pautas definen cómo crear contenido web más accesible para las personas con discapacidad. La accesibilidad considera un amplio rango de discapacidades,

tales como las visuales, auditivas, físicas, del habla, cognitivas, del lenguaje, de aprendizaje y neurológicas. Fundación ONCE, mediante el desarrollo del Observatorio de Accesibilidad TIC de Discapnet, monitoriza el grado de aplicación de la accesibilidad en la tecnología desde 2004. En la treintena de informes realizados hasta la fecha, se puede evidenciar importantes carencias de accesibilidad en los sitios web, aun siendo obligatorio sobre muchos de ellos. Fundación ONCE realiza esta medición tomando como referencia los principales requisitos de WCAG.

Los sitios web son desarrollados por perfiles técnicos, como es el caso de programadores informáticos, diseñadores gráficos y maquetadores. No obstante, su accesibilidad no sólo depende de estos profesionales, ya que existen personas encargadas de elaborar y publicar los contenidos: periodistas, documentalistas, publicistas, docentes, etc. En esencia, la accesibilidad es un trabajo en equipo en el que todos los profesionales tienen un papel que asumir: facilitando los medios adecuados, detectando barreras de accesibilidad, integrando técnicas que potencien la facilidad de uso o revisando el código que hay detrás de los productos y servicios digitales (Revilla y Carreras, 2018).

Uno de los motivos que origina la base de la inaccesibilidad de los contenidos en la Web, como indica Groves (2011), es la ausencia de capacitación en materia de accesibilidad de los diseñadores, desarrolladores, creadores de contenidos, responsables de proyecto, etc. De forma general, se identifica en el sector de los profesionales vinculados a las TIC una gran carencia de las competencias necesarias para abordar con éxito proyectos de accesibilidad. En este artículo se expondrán algunos de los motivos que originan la falta de accesibilidad en la Web. Además, se propondrán buenas prácticas para la mejora de la accesibilidad de este entorno digital.

2. METODOLOGÍA

Los resultados presentados en este artículo corresponden a parte de la investigación que su autora ha llevado a cabo para el desarrollo de una tesis doctoral sobre accesibilidad en los medios de comunicación digitales en España (ésta se encuentra en proceso de publicación). Para el desarrollo de la investigación se han aplicado técnicas de investigación bibliográfica, así como técnicas cuantitativas y cualitativas de investigación. Durante la aplicación de la metodología se han analizado varios centenares de documentos: artículos científicos, estudios, leyes, estándares, guías docentes, etc. Además, se han realizado 30 diagnósticos de accesibilidad sobre contenidos digitales, se han diseñado 3 cuestionarios online dirigidos a diferentes perfiles profesionales y se han elaborado 40 guiones para entrevistas en profundidad.

La investigación ha contado con la colaboración de más de un centenar de profesionales de diferentes ámbitos: especialistas en accesibilidad y tecnología, docentes, investigadores y periodistas. En su selección se han aplicado criterios de paridad para integrar la experiencia de ambos géneros. Un aspecto esencial durante toda la investigación ha sido el tratamiento de los datos de carácter personal. De forma general se han anonimizado todos los resultados, aportando únicamente el nombre de las instituciones participantes cuando ha sido estrictamente necesario. La investigación llevada a cabo se ha desarrollado entre las anualidades 2017 y 2022.

3. APLICACIÓN DE REQUISITOS DE WCAG EN LA GESTIÓN DE LOS CONTENIDOS DE LA WEB: REPARTO DE RESPONSABILIDADES.

Los periodistas, documentalistas y otros perfiles profesionales no relacionados con el diseño y programación de las TIC, generan contenidos digitales que se integran en las distintas páginas de los sitios de Internet. En este apartado se expone el grado de responsabilidad de diferentes perfiles profesionales en la accesibilidad de los sitios web, centrándose en el estudio de la figura del periodista como productor de contenidos digitales (González-Perea, 2018). No obstante, los resultados obtenidos son de aplicación a otros perfiles profesionales encargados de gestionar contenidos en Internet: documentalistas, publicistas, docentes, etc.

Mediante la valoración de 12 especialistas en accesibilidad TIC, se analizó si los periodistas pueden provocar la aparición de barreras de accesibilidad en el proceso de generación de los contenidos para la Web. En el análisis se pudo observar que, además de la carencia de conocimientos en materia de accesibilidad, las características del sistema de gestión de contenidos (CMS) condicionan en gran medida la inclusión de algunos de los requisitos de WCAG. Atendiendo a las aportaciones de los especialistas en accesibilidad que colaboraron en la investigación desarrollada, se identifica que:

- Las barreras que forman parte de la arquitectura de los sitios —sin que en ningún caso los periodistas puedan influir en las mismas— son la inaccesibilidad de los formularios en la Web, el solapamiento de contenidos, la presencia de títulos incompletos, la inaccesibilidad del reproductor multimedia y las dificultades asociadas a la integración de contenido dinámico. Por tanto, para evitarlas se requiere la implicación de otros perfiles profesionales, como son programadores, diseñadores gráficos y maquetadores.
- Existen barreras relacionadas con las características de las fuentes —como el contraste inadecuado entre la fuente y el fondo, o que el tamaño de la letra no se adapte a las preferencias de cada persona— sobre cuyas propiedades, aunque dependen de la maquetación del sitio, los periodistas podrían hacer modificaciones que generasen dificultades de lectura a quienes presentan una limitación visual. No obstante, es posible aplicar técnicas en la programación del sitio para que esto no ocurra.
- Se detectan en la Web barreras en el contenido multimedia debido a la ausencia de subtítulo para personas sordas y audiodescripción para personas ciegas, aunque los especialistas en accesibilidad TIC consideran que la inclusión de estas alternativas requiere de conocimientos y herramientas muy específicas que generalmente no se encuentran al alcance de los periodistas.
- Un volumen importante de barreras sí dependen directamente de la generación de los contenidos digitales por parte de los periodistas; es el caso del texto de los enlaces imprecisos, enlaces de imagen sin alternativa textual, ausencia de aviso de apertura de nuevas ventanas, alternativa textual inexistente o inadecuada en imágenes,

estructura de encabezados incorrecta, marcado inadecuado de listas, imágenes con texto impreso, contraste insuficiente en imágenes, uso semántico del color sin alternativa y marcado incorrecto de tablas de datos.

4. CARENCIA DE CONOCIMIENTOS EN ACCESIBILIDAD DIGITAL

Como se ha podido observar, algunos requisitos de accesibilidad recogidos en WCAG 2.1 deben ser aplicados por los perfiles encargados de la producción de los contenidos para la Web. Para que esto sea posible, estos perfiles profesionales han de saber cómo realizarlo adecuadamente.

Las instituciones educativas deben incorporar estos conocimientos en la formación de los perfiles profesionales encargados del diseño de la tecnología, pero también de los responsables de su posterior gestión de contenidos.

Por ejemplo, en el caso de la formación de periodistas, en un estudio realizado sobre 25 grados en periodismo ofertados por universidades españolas (González-Perea y Gutiérrez-Lozano, 2020), sólo se identificaron nueve guías docentes sobre una muestra de 196 asignaturas en la que existiesen contenidos específicos explícitos sobre los derechos de las personas con discapacidad en el acceso a la información y sobre la producción de contenidos digitales bajo parámetros de accesibilidad universal, lo que supone un 4,6% de las materias analizadas. Esta cifra aumentó al incorporar los resultados de una consulta online realizada al profesorado de las 196 asignaturas, detectando 24 buenas prácticas diferentes a las ya identificadas en el análisis de las guías docentes.

Por tanto, sumadas ambas fuentes, se dispondría de al menos 33 asignaturas en las que se contemplan contenidos sobre atención a la diversidad y diseño para todas las personas, lo que supone apenas un 16,8% de la muestra analizada. Este dato muestra que estos contenidos comienzan a aparecer en las titulaciones oficiales de Periodismo, si bien existe un gran margen de mejora. No obstante, el tiempo que se dedica a los conocimientos sobre accesibilidad en los grados en Periodismo aún es escaso, ya que un 82,1% de los docentes consultados manifestó que emplea menos de 3 horas por cuatrimestre a éstos.

Sin ceñirlo al ámbito periodístico, se puede afirmar que, de forma general, las personas que estudian una titulación de grado en la universidad en España no culminan este proceso con conocimientos básicos sobre accesibilidad a las TIC, como se puede deducir de los resultados de un test de autodiagnóstico en accesibilidad digital cumplimentado por 49 estudiantes de máster con estudios de grado de diferentes disciplinas (González-Perea, Cotán y García-Pérez, 2020). En el test de autodiagnóstico en accesibilidad digital se preguntó a los estudiantes si aplicaban en los documentos digitales que elaboran una serie de buenas prácticas en accesibilidad, extraídas de WCAG. Los resultados se sintetizan en la siguiente tabla.

Tabla 1: Resultados del test de autodiagnóstico en accesibilidad digital.

Buena práctica	Sí la aplican	No la aplican	No saben valorarlo	No aplica
Alternativa a las imágenes	20%	76%	2%	2%
Tamaño de la fuente	96%	4%	2%	2%
Contraste en color	90%	10%	0%	0%
Alternativa a uso semántico del color	14%	86%	0%	0%
Diseño de tablas de datos	65%	33%	2%	0%
Marcado de encabezados	98%	0%	2%	0%
Jerarquía de encabezados	86%	4%	10%	0%
Marcado de listas	53%	27%	20%	0%
Etiquetado de enlaces	51%	43%	4%	2%
Formato del documento	57%	43%	0%	0%
Subtitulado de contenido audiovisual	14%	78%	0%	8%
Audiodescripción de contenido audiovisual	4%	86%	2%	8%

Fuente: González-Perea, Cotán y García-Pérez, (2020).

El estudio realizado permite afirmar que los titulados superiores finalizan sus estudios con competencias en la producción de contenidos digitales, aunque durante su formación no han adquirido conocimientos relacionados con la accesibilidad de contenidos para personas con discapacidad, mayores y otros colectivos con riesgo de exclusión digital.

5. APLICACIÓN DE REQUISITOS DE ACCESIBILIDAD EN LA PRÁCTICA PROFESIONAL

Una vez que se ha puesto de manifiesto los escasos conocimientos que reciben los futuros profesionales que trabajarán para el entorno de Internet durante su etapa universitaria, se recogen en este apartado las dificultades que encuentran periodistas en activo en su práctica profesional para aplicar los requisitos de accesibilidad sobre los contenidos digitales que elaboran para la Web

(González-Perea y Rodríguez-Ascaso, 2022). Con el fin de identificar tales dificultades, se contó con el testimonio de 24 periodistas que elaboran contenidos digitales y de 4 especialistas en tecnología provenientes de medios de comunicación digitales y de organizaciones encargadas del desarrollo de tecnologías para la Web.

Solo una minoría de los periodistas (16,7%) declaró haber recibido formación universitaria sobre las necesidades de acceso a la información de las personas con discapacidad, mayores y otros colectivos con riesgo de exclusión digital. Incluso en menor medida (solo un 12,5%) fueron formados en técnicas concretas para mejorar la accesibilidad de los contenidos digitales. Sin embargo, una proporción bastante aceptable de los periodistas (62,5%) declaró haber adquirido conocimientos básicos sobre atención a la diversidad y accesibilidad digital una vez concluyeron sus estudios universitarios, y esta formación fue ofrecida principalmente por los medios de comunicación con los que colaboran o mediante asociaciones de periodistas.

Es importante contemplar las limitaciones en la formación en accesibilidad que han recibido los periodistas para interpretar que el 54,2% de los participantes valorasen que los contenidos digitales que generan en Internet son accesibles, cuando los diagnósticos de accesibilidad realizados por el Observatorio de Accesibilidad TIC de Discapnet evidencia lo contrario. Otro aspecto que parece tener relación con la falta de formación es la característica de accesibilidad que en menor proporción manifestaron aplicar los periodistas participantes en la investigación. Se trata de la inclusión de alternativas textuales al uso semántico del color (un 70,8% indicó no aplicarla y un 8,4% no supo responder).

Los resultados obtenidos en la investigación muestran que los CMS condicionan fuertemente algunas características de accesibilidad. Cuando se preguntó a los periodistas participantes por los textos alternativos para las imágenes, un 41,6% afirmó que no los aplica y un 4,2% no supo responder. Los periodistas indicaron que los CMS dificultan que esos textos sean integrados en la práctica. Algunos CMS automatizan la inclusión del texto alternativo, tomándolo del pie de imagen o del titular, y los periodistas tienen problemas para modificar ese texto automatizado. En el caso de la buena práctica relacionada con el tamaño y el contraste adecuado para las fuentes, los periodistas o bien afirmaron que no aplican estas propiedades (29,2% y 20,8%, respectivamente), o no supieron responder (25% en ambos casos). Además, una mayoría de quienes no aplican características de tamaño y contraste de fuente (85,7% y 100%, respectivamente) indicaron que el CMS se encuentra limitado para poder modificar estas propiedades.

Asimismo, una proporción alta de periodistas afirmó no aplicar las características adecuadas para integrar tablas de datos accesibles (un 41,7% indicó no hacerlo y un 12,5% no supo valorarlo), ni para incluir listas (41,7% y 16,6%, respectivamente). Llama la atención que la mitad de quienes afirmaron no crear tablas de datos accesibles indicase que no trabajan con este recurso, cuando se trata de un tipo de contenido textual habitual en Internet. Además, en las entrevistas aclararon que los CMS no ofrecen la opción correspondiente, lo que tiene consecuencias negativas para

la accesibilidad en la práctica. En cuanto al uso de encabezados y de una jerarquía adecuada para los mismos, la mayoría afirmó aplicar estos requisitos (70,8% y 66,7%, respectivamente), pero matizaron que la asignación de niveles de encabezado HTML queda fuera de su alcance porque es gestionada por el CMS de la Web. Por otra parte, un 79,2% de los periodistas consideró que el CMS ofrece opciones adecuadas para dar formato al contenido digital, aunque otro asunto es que posteriormente el estilo se adopte técnicamente de manera compatible con la accesibilidad. Los participantes periodistas expresaron que los CMS presentan limitaciones para marcar semánticamente las citas textuales o para indicar el idioma de un fragmento determinado.

Por último, se identificaron problemas derivados de un diseño poco adecuado de los flujos de trabajo y las colaboraciones entre diferentes profesionales vinculados a la gestión de sitios web, desde el punto de vista de la accesibilidad. A este respecto, dos de las tres características de accesibilidad que en menor medida indicaron aplicar los periodistas son la inclusión de subtítulos y de audiodescripción (37,5% en ambos casos). Los periodistas indicaron de forma mayoritaria que ellos no editan el contenido audiovisual. Debe tenerse en cuenta que en algunos casos la inclusión de alternativas de accesibilidad del multimedia requiere de conocimientos y herramientas muy específicas que generalmente no se encuentran al alcance de los periodistas.

6. DECÁLOGO DE BUENAS PRÁCTICAS EN LA GESTIÓN DE CONTENIDOS DIGITALES PARA INTERNET

Los estudios realizados y cuyos resultados se han sintetizado previamente, ponen de relevancia la necesidad de que los profesionales encargados de la gestión de contenidos para la Web adquieran conocimientos en materia de accesibilidad digital. A continuación, se recoge un decálogo de buenas prácticas que se orienta a transmitir los conocimientos básicos que deben adquirir periodistas, documentalistas, publicistas, docentes y otros perfiles que publican contenidos en Internet sobre sitios web basados en un CMS:

1. Incorporar una alternativa textual en aquellas imágenes que aportan información relevante. De este modo, la presencia de imágenes no supondrá dificultad para las personas ciegas. Si se trata de imágenes decorativas, incluir una alternativa nula. No incluir imágenes con texto impreso, ya que afectan también a personas con baja visión al impedirles modificar los colores de la fuente y el fondo.
2. Redactar un texto significativo para cada hipervínculo. Si se trata de un enlace de imagen, se debe contemplar la alternativa textual previamente explicada. El texto del enlace debe entenderse si se lee fuera de contexto. Además, hay que informar dentro del propio enlace cuando su activación abra contenido en una ventana nueva o si se ofrece un documento en un formato distinto para su descarga (PDF, por ejemplo). El etiquetado adecuado de enlaces ayudará a las personas que usan productos de apoyo para el acceso a la información y a personas con necesidades de carácter cognitivo.

3. Marcar adecuadamente los distintos elementos del contenido, como son encabezados, listas y párrafos. No se deben simular listas sin marcarlas como tal o generar saltos en los niveles de encabezado. La correcta estructura en el contenido ayuda a todas las personas, pero especialmente a quienes emplean un software lector de pantalla.
4. Ofrecer suficiente contraste entre las fuentes y el fondo. Además, si se utiliza el color para transmitir información, se debe proporcionar una alternativa textual. El uso adecuado del color beneficia especialmente a quienes tienen baja visión y a personas con ceguera del color.
5. Proporcionar vídeos accesibles en los que personas con discapacidades auditivas y visuales no pierdan información relevante. Se puede potenciar la accesibilidad del contenido audiovisual mediante la integración de audiodescripción, subtítulo, lengua de signos o una transcripción completa. Se debe tener en cuenta que los vídeos accesibles benefician especialmente a quienes presentan carencias visuales y auditivas, pero también a quienes se encuentran en entornos ruidosos o tengan necesidades de carácter cognitivo.
6. Generar tablas de datos simples en las que no se combinen celdas. Además, se deben marcar las celdas que tienen función de encabezado de fila y/o columna. Las tablas accesibles benefician principalmente a quienes utilizan un software lector de pantalla, pero en general contribuye a la comprensión del contenido tabular.
7. No provocar espacios en blanco pulsando varias veces la tecla “enter”. Para separar los elementos, se deben modificar las propiedades de formato. De otro modo, se dificultará la lectura a las personas ciegas.
8. Cuidar la ortotipografía. Es una mala práctica, por ejemplo, utilizar el signo @ para referirnos a ambos géneros. Una buena redacción ayudará a todas las personas, pero especialmente a quienes presenten discapacidades intelectuales, cognitivas o del desarrollo, así como a quienes empleen productos de apoyo para leer el contenido.
9. Redactar contenidos de fácil lectura. Las técnicas de redacción en lectura fácil ayudan especialmente a las personas con limitaciones de carácter cognitivo. El estándar previamente referenciado en esta materia facilita su elaboración (UNE, 2018), así como el documento “Lectura fácil: Métodos de evaluación y redacción” (García, 2012).
10. Aplicar características de accesibilidad sobre el contenido publicado en las plataformas de redes sociales. Por ejemplo, se debe proporcionar texto alternativo para las imágenes publicadas, así como aplicar un contraste adecuado entre la fuente y el fondo de los mensajes emitidos. La accesibilidad de los contenidos publicados en las plataformas de redes sociales será de utilidad para la sociedad en su conjunto, beneficiando de forma directa a quienes tienen una discapacidad sensorial.

7. REQUISITOS TÉCNICO-FUNCIONALES PARA EL DESARROLLO DE SITIOS WEB ACCESIBLES

Los resultados expuestos no pretenden en ningún caso culpar a los perfiles encargados de la gestión de contenidos en Internet de la falta de accesibilidad en la Web. La responsabilidad es claramente compartida entre diferentes perfiles profesionales relacionados con el diseño y mantenimiento de los sitios web y especialmente de la entidad o persona propietaria de éstos, que es quien debe proporcionar los conocimientos y herramientas necesarias para producir sitios web accesibles.

Con el fin de contribuir a la accesibilidad desde la propia definición de base de los sitios web, se recogen los requisitos técnico-funcionales (abreviados como RTF) que cualquier persona o entidad responsable de un sitio web debería tener en cuenta para su creación, con independencia a que el sitio se realice con medios propios o mediante subcontratación de servicios. Éstos son:

- RTF01: El diseño y programación del sitio web debe ajustarse al nivel AA de las Pautas de Accesibilidad para el Contenido en la Web 2.1 (WCAG 2.1), definidas por el W3C (W3C, 2018).
- RTF02: El sitio web debe incluir un enlace visible desde todas sus páginas cuya etiqueta sea “Accesibilidad”. Esta sección debe recoger los estándares de accesibilidad aplicados en su diseño y un mecanismo para que sus consumidores puedan contactar con el propietario del sitio en el caso de que encuentren barreras de accesibilidad. Si existen partes del sitio web que no sean accesibles, se deben indicar en esta sección.
- RTF03: El diseño del sistema de gestión del contenido (CMS) del sitio web debe ajustarse a las Pautas de Accesibilidad para las Herramientas de Gestión de Contenido en su versión 2.0 (ATAG 2.0), definidas por el W3C (W3C, 2015).
- RTF04: Las plantillas diseñadas para la producción de los contenidos en el sitio web deben ajustarse al nivel AA de WCAG 2.1. La actualización de los contenidos en el sitio web debe mantener la aplicación de WCAG 2.1 en todas sus páginas.
- RTF05: Las plantillas deben integrar en el código etiquetas en las diferentes regiones de contenido para ayudar a los usuarios de productos de apoyo a distinguir los bloques de navegación de los de contenido y publicidad.
- RTF06: El CMS debe facilitar la inclusión de encabezados que sean correctos a nivel jerárquico. El título principal del contenido en cada página debe ser un encabezado de nivel 1 o adaptarse al nivel de encabezado que le corresponda en función del resto de encabezados de la plantilla. Si el CMS permite la inclusión de títulos dentro del contenido que elaboren los periodistas y otros perfiles encargados de gestionar contenidos, éstos deben ajustarse a nivel jerárquico que corresponda con respecto al título principal.

- RTF07: El CMS del sitio web debe proporcionar a los profesionales encargados de la gestión de contenidos un modo para añadir texto alternativo a las imágenes y pie de imagen. La herramienta de autor debe informar a quienes gestionen los contenidos sobre el objetivo del texto alternativo y en ningún caso duplicar como texto alternativo la información que se proporcione en el pie de imagen.
- RTF08: El CMS debe proporcionar a los profesionales encargados de gestionar el contenido un mecanismo para añadir descripciones detalladas de los gráficos para que el consumidor de la información que lo necesite pueda acceder a este recurso.
- RTF09: Cuando los profesionales encargados de gestionar el contenido incluyan en sus contenidos imágenes con texto integrado, el CMS debe advertirles de la imposibilidad que tendrán algunos usuarios para acceder a ese contenido debido al uso de productos de apoyo como lectores de pantalla.
- RTF10: El CMS debe proporcionar un sistema para integrar tablas de datos. Además, en el proceso de integración de las tablas, debe permitir a los profesionales encargados de gestionar el contenido seleccionar el número de filas y columnas e indicar qué celdas tendrán función de encabezados de fila y/o columna.
- RTF11: El CMS debe permitir la inclusión de un título en las tablas de datos y de un resumen de su contenido.
- RTF12: El CMS debe impedir la combinación de celdas en las tablas. En el caso de permitirlo, debe advertir de la dificultad que podrán tener algunos usuarios para revisar el contenido de las tablas que no sean regulares.
- RTF13: El CMS debe permitir a los profesionales encargados de la gestión de contenidos crear listas ordenadas, desordenadas y de definición, así como anidamiento de listas.
- RTF14: El CMS debe permitir la integración de hipervínculos en el contenido generado por los profesionales encargados de la gestión de contenido. Al insertar un hipervínculo, el CMS debe permitir la inclusión de una etiqueta amigable, advirtiendo a estos profesionales que es importante que ésta sea comprendida si se lee fuera de contexto.
- RTF15: Si el CMS permite la apertura de documentos en ventana nueva, debe añadir junto al hipervínculo un icono que indique que el enlace abrirá en ventana nueva. Este icono deberá integrar su correspondiente texto alternativo.
- RTF16: Si el CMS permite la apertura de contenidos en otros formatos distintos a HTML (por ejemplo, documentos en formato PDF), debe añadir junto al hipervínculo un icono que indique que el enlace abrirá un documento en otro formato. Este icono deberá integrar su correspondiente texto alternativo.
- RTF17: El CMS debe integrar un corrector ortográfico y gramatical para ayudar a los profesionales encargados de la gestión de contenidos a producir textos redactados adecuadamente.

- RTF18: Si el CMS permite en el proceso de generación de contenidos añadir color a las fuentes y el fondo, debe disponer de una funcionalidad para validar si el contraste se ajusta a WCAG 2.1.
- RTF19: Las plantillas para la producción de contenidos digitales deben integrar en el código HTML el idioma en que se produce el contenido de cada página.
- RTF20: El CMS debe permitir a los profesionales encargados de la gestión del contenido indicar sobre fragmentos de texto un idioma distinto al de la página en la que trabajan el contenido global.
- RTF21: El contenido audiovisual integrado en el sitio web debe llevar audiodescripción para personas ciegas (UNE, 2005) y subtítulo para personas sordas (UNE, 2012).
- RTF22: El cibermedio debe integrar los contenidos más relevantes en lengua de signos (UNE, 2007), puesto que algunas personas sordas tienen dificultades para leer.
- RTF23: Los reproductores de contenido audiovisual integrados en el sitio web deben ser accesibles con productos de apoyo y permitir la activación/desactivación de características de accesibilidad en los contenidos audiovisuales, como la audiodescripción, el subtítulo y la lengua de signos.
- RTF24: Se deben proporcionar versiones en lectura fácil de los contenidos más relevantes del sitio web (UNE, 2018). Los contenidos en lectura fácil deben integrar un icono que ayude a los usuarios a identificar que se trata de textos fáciles de comprender. Algunas personas con discapacidad cognitiva, baja alfabetización o para las que el español no es su lengua nativa podrán encontrar dificultades para comprender contenidos complejos, por lo que los contenidos en lectura fácil facilitan el acceso a la información.

8. CONCLUSIONES

Las principales conclusiones que se pueden extraer de la investigación realizada son las siguientes:

1. La accesibilidad en la Web es un requisito legal en España para un volumen importante de organizaciones. No obstante, se evidencian barreras de accesibilidad en muchos sitios web que dificultan el acceso a personas con discapacidad, mayores y otros colectivos con riesgo de exclusión digital.
2. La presencia de barreras de accesibilidad depende de muchos perfiles profesionales encargados del diseño y programación de los sitios web, como son diseñadores gráficos, maquetadores o programadores informáticos, pero también de la elaboración de sus contenidos: periodistas, documentalistas, publicistas, docentes, etc.
3. Aunque se han identificado algunos ejemplos de buenas prácticas, de forma generalizada no se aportan conocimientos sobre accesibilidad en los grados ofertados por

las universidades en España, así como en ciclos formativos orientados a una mayor especialización, por lo que los profesionales encargados de gestionar los contenidos no saben cómo aplicar los requisitos de accesibilidad.

4. Las herramientas tecnológicas, como es el caso de los CMS integrados en los sitios web, no facilitan el proceso de creación de contenidos digitales accesibles para la Web.
5. Las entidades propietarias de los sitios web sobre los que aplica la legislación en materia de accesibilidad son las principales responsables de asegurar que la accesibilidad se aplique, debiendo formar a los profesionales involucrados en el desarrollo y gestión de la web en esta materia y procurando que las herramientas de autor faciliten este proceso.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Boletín Oficial del Estado (2002). Ley 34/2002, de 11 de julio, de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico. Boletín Oficial del Estado, 11 de julio de 2002. <https://acortar.link/fqnEpZ>

Boletín Oficial del Estado (2007). Ley 56/2007, de 28 de diciembre, de Medidas de Impulso de la Sociedad de la Información. Boletín Oficial del Estado, 28 de diciembre de 2007. <https://acortar.link/LFCVsH>

Boletín Oficial del Estado (2013). 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 de su inclusión social”. Boletín Oficial del Estado, 29 de noviembre de 2013. <https://acortar.link/eYhk4O>

Boletín Oficial del Estado (2018). Real Decreto 1112/2018, de 7 de septiembre, sobre accesibilidad de los sitios web y aplicaciones para dispositivos móviles del sector público. <https://acortar.link/ZIDj0c>

Boletín Oficial del Estado (2022). Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación. Boletín Oficial del Estado, 31 de marzo de 2022. <https://acortar.link/s04flq>

Boletín Oficial del Estado (2023). Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público. Boletín Oficial del Estado, 21 de marzo de 2023. <https://acortar.link/U8uPsh>

Boletín Oficial del Estado (2023). Ley 11/2023, de 8 de mayo, de trasposición de Directivas de la Unión Europea en materia de accesibilidad de determinados productos y servicios, migración de personas altamente cualificadas, tributaria y digitalización de actuaciones notariales y registrales; y por la que se modifica la Ley 12/2011, de 27 de mayo, sobre responsabilidad civil por daños nucleares o producidos por materiales radiactivos. Boletín Oficial del Estado, 8 de mayo de 2023. <https://acortar.link/MZAS55>

CEN, CENELEC & ETSI (2021). EN 301549 V3.2.1 (2021-03) Accessibility requirements for ICT products and services. <https://acortar.link/uw137V>

Diario Oficial de la Unión Europea (2016). Directiva (UE) 2016/2102 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 26 de octubre de 2016, sobre la accesibilidad de los sitios web

y aplicaciones para dispositivos móviles de los organismos del sector público. <https://acortar.link/C4naau>

Diario Oficial de la Unión Europea (2019). Directiva (UE) 2019/882 sobre los requisitos de accesibilidad de los productos y servicios. <https://acortar.link/KuYYjM>

Fundación ONCE (s. f.). Observatorio de Accesibilidad TIC de Discapnet. <https://acortar.link/wbOAFX>

González-Perea, L. (2018). La accesibilidad de los medios de comunicación digitales en España: responsabilidad de los periodistas en la generación de contenidos inclusivos. *index. comunicación*, 8(1), pp. 225-253. <https://acortar.link/9RObKd>

González-Perea, L., Cotán, A. y García-Pérez, A. C. (2020): Competencias en accesibilidad digital en estudiantes de titulación de maestría sobre e-learning. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 129-150. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.06>

González-Perea, L. y Gutiérrez-Lozano, J. F. (2020). La accesibilidad digital universal y su enseñanza en los grados universitarios de Periodismo en España. *EduTec. Revista Electrónica De Tecnología Educativa*, 73, pp. 66-81. <https://doi.org/10.21556/edutec.2020.73.1683>

González-Perea, L. y Rodríguez-Ascaso, A. (2022). Dificultades y retos para periodistas en la producción de contenidos accesibles para Internet. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), pp. 91-110. <https://acortar.link/pjwLI4>

Groves, K. (2011). Barriers to Improving the Accessibility Game Plan. *Web Accessibility Viking*. <https://acortar.link/tmc6Ql>

Revilla, O. y Carreras, O. (2018). *Accesibilidad web. WCAG 2.1 de forma sencilla*. Itákora Press. ISBN: 978-84-09-04489-4

UNE (2005): UNE 153020:2005 Audiodescripción para personas con discapacidad visual. Requisitos para la audiodescripción y elaboración de audioguías.

UNE (2007): UNE 139804:2007 Requisitos para el uso de la Lengua de Signos Española en redes informáticas.

UNE (2012): UNE 153010:2012 Subtitulado para personas sordas y personas con discapacidad auditiva.

UNE (2018). UNE 153101:2018 EX. Lectura fácil. Pautas y recomendaciones para la elaboración de documentos.

W3C (2015): Authoring Tool Accessibility Guidelines (ATAG) 2.0. <https://www.w3.org/TR/ATAG20/>

W3C (2018). Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1. <https://www.w3.org/TR/WCAG21/>

Las trabajadoras domésticas y cuidadoras migrantes en los sistemas de cuidados. Aproximación a un debate necesario.

Domestic workers and migrant caregivers in care systems.
Approach to a necessary debate.

Miguel Montero

mmontero@gmx.net
Sociólogo, Berlín.

Recibido: 22/04/2023

Aceptado: 18/05/2023

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 32 - Junio de 2023.

Cómo citar este artículo:

Montero, M. (2023). Las trabajadoras domésticas y cuidadoras migrantes en los sistemas de cuidados. Aproximación a un debate necesario. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (32), Páginas 28-57.

RESUMEN

La crisis de los sistemas de cuidados y, especialmente la de los cuidados de larga duración (CLD), es una realidad global. En el contexto europeo el debate se centra en el impacto del cambio demográfico, la falta de trabajadoras especializadas, la insuficiencia de los catálogos de servicios y de los modelos de cuidados, poco centrados en las necesidades de las personas que precisan estos cuidados. Este artículo se centra en la situación de las trabajadoras que realizan los cuidados informales en los hogares en Alemania y España, en su mayoría migrantes, y que son uno de los pilares de los sistemas de cuidados en ambos países. La realidad de estas trabajadoras ejemplifica las desigualdades sociales, de género y étnicas que atraviesan los sistemas de cuidados y que necesariamente deberían ser uno de los ejes de las reformas. Estas trabajadoras migrantes, lejos de ser simples víctimas de sus circunstancias, demuestran tener una enorme capacidad de agencia y, por lo tanto, deberían ser protagonistas junto a las personas que precisan de los cuidados, sus familias, la sociedad civil y el resto de actores, del cambio de sistema.

PALABRAS CLAVE

Trabajadoras domésticas, Cuidadoras migrantes, Futuro de los cuidados, Desigualdad, Discriminación.

ABSTRACT

The crisis of care systems, especially long-term care (LTC), is a global reality. In the European context, the debate focuses on the impact of demographic change, the lack of specialized workers, the inadequacy of service catalogs, and care models that are poorly focused on the needs of the people in need of care. This article focuses on the situation of informal care workers in Germany and Spain, most of whom are migrants, and who are one of the pillars of the care systems in both countries. The reality of these workers exemplifies the social, gender, and ethnic inequalities that run through the care systems and that should necessarily be one of the axes of the reforms. These migrant workers, far from being simple victims of their circumstances, demonstrate an enormous capacity for agency and, therefore, should be protagonists, together with the people who need care, their families, civil society, and the rest of the actors, in changing the system.

KEYWORDS

Domestic workers, migrant women carers, future of care, inequality, discrimination.

1. INTRODUCCIÓN

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) cifra en 75,6 millones el número de trabajadoras y trabajadores de hogar y cuidadoras y cuidadores migrantes repartidas por todo el globo. Las mujeres representan el 76,2% de este sector, si bien las diferencias regionales son considerables. En América Latina la tasa de empleo femenino en los cuidados es del 91%, en los Países Árabes solamente llega al 36,6% (OIT, 2021c). Las trabajadoras domésticas y cuidadoras migrantes forman parte esencial de las fábricas sociales¹ de los países del Norte Global. La crisis de los cuidados de larga duración (CLD) en los países del Norte Global surge de la confluencia entre el impacto del cambio demográfico y la incorporación de las mujeres al mercado laboral (Fantova 2018), cuestiona la sostenibilidad de los sistemas (Fantova 2021) y convierte los cuidados informales en uno de los pilares esenciales de los sistemas de cuidados (Boris 2023).

Pero los cuidados informales han sido duramente golpeados por la crisis económica que comenzó en 2008 y la crisis pandémica de 2020. Estas dos crisis no sólo acentuaron la explotación y la vulnerabilidad de estas cuidadoras migrantes, sino que se tradujeron en una mayor precarización de las condiciones laborales del sector (Hellgren y Serrano 2017). La pandemia ha puesto en evidencia el grado de invisibilización y abandono que sufren estas trabajadoras consideradas esenciales (Martínez-Buján 2022; Pérez-Caramés 2020), visibilizando las fracturas de los sistemas de cuidados (Fantova 2022).

Este artículo quiere abrir un espacio de reflexión acerca de los cuidados informales en los hogares privados. Se trata de una realidad de una actualidad aplastante que debería estar en el centro de los modelos de reforma de los CLD. Después de describir los principales ejes de la situación de las trabajadoras domésticas, detallo en la situación de dos países europeos, Alemania y España, con sistemas de cuidados y problemáticas similares. Finalizo tratando de esbozar brevemente una posible alternativa a la situación actual.

Este artículo apuesta por un enfoque interseccional, útil tanto para analizar las necesidades y situaciones de las mujeres migrantes cuidadoras como para hacer un diagnóstico de las políticas, discursos y estructuras sociales que generan el entorno material en el que estos cuidados se desarrollan. Además, el enfoque interseccional permite entender las estrategias de las trabajadoras domésticas para crear comunidad y reaccionar frente a las políticas estatales. Las políticas públicas generan procesos “productivos” (Silverstein 2005) que forman la base para crear lazos, prácticas solidarias y de acción colectiva. Este planteamiento sitúa las prácticas de las cuidadoras informales en el complejo entramado de identidades, clases sociales, género y edad y dejar atrás un planteamiento en el que estas mujeres son objetos pasivos de sus circunstancias.

1. El concepto de la “fábrica social” surge inicialmente en la izquierda italiana y describe la colonización de toda relación social por el capitalismo. El feminismo radical de los años setenta hace una relectura de esta idea afirmando que la fábrica social “empezaba y se asentaba primordialmente en la cocina, el dormitorio, el hogar –en tanto que estos son los centros de producción de la fuerza de trabajo– y que a partir de allí se trasladaba a la fábrica pasando antes por la escuela, la oficina o el laboratorio.” (Federici 2013: 23 s.) Los cuidados no solo forman parte del sistema productivo (Federici 2014) sino que, en realidad, se han convertido en “el pilar central de esa “fábrica social”, por el hecho de que allí se reproducen los seres humanos y la fuerza de trabajo.” (Varela 2020)

2. LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN EN LOS ESTADOS DE BIENESTAR

Las tipologías clásicas de los sistemas sociales europeos (Esping-Andersen 1990) no permiten tipificar los sistemas de cuidados. Tampoco sirven para ello propuestas posteriores que incorporaron a los países mediterráneos (Ferrara 1996) y a los países de Europa del Este de reciente incorporación a la Unión Europea (Manning 2004; Au y Hagen 2019; Ferrara 1996).

Anttonen y Sipilä (1996) ofrecen una división específica para los cuidados que diferencia entre cuatro tipos de países:

- Sistemas que delegan la práctica totalidad de los cuidados en las familias (p. ej. Italia, Grecia y España),
- Sistemas que apuestan por los cuidados informales, pero ofrecen cierta cobertura pública a los cuidados de larga duración (p.ej. Reino Unido y Países Bajos),
- Sistemas que dan prioridad a los cuidados informales y ofrecen, a la vez, amplias compensaciones económicas (p. ej. Alemania y Austria) y, por último,
- Sistemas que apuestan por una cobertura pública muy amplia y por los cuidados formales (países nórdicos).

La Comisión Europea (Comisión Europea 2016) ofrece un modelo más diferenciado. En un extremo se sitúa el grupo de países formado por Dinamarca, Países Bajos, Suecia, con cuidados formales generosos, accesibles y asumibles por el beneficiario, financiados a través de impuestos y con una importancia residual de los cuidados informales en los hogares. En el otro extremo encontramos a Bulgaria, Chipre, Estonia, Lituania, Letonia, Malta, Rumanía, Croacia con una accesibilidad muy baja a los cuidados formales y una centralidad prácticamente absoluta de los cuidados informales. Alemania comparte con Bélgica, la República Checa, Eslovaquia y Luxemburgo un acceso intermedio a los cuidados formales, un uso intensivo de los cuidados informales y un importe de las prestaciones económicas modestas y bajas. Por último, España se encuentra en el mismo grupo que Austria, Inglaterra, Finlandia, Francia, Eslovenia e Irlanda. La importancia de los cuidados informales en estos países es alta, la cobertura del sistema público de cuidados es mediana. Theobald y Luppi (2018) señalan que en Alemania se hace un uso extensivo de los cuidados informales intensivos en el hogar, pero la normativa migratoria específica es muy limitada. Según estos autores, en España el uso de los cuidados informales también es muy intensivo, pero, a diferencia de lo que sucede en Alemania, sí existe una política migratoria específica y la irregularidad es aceptada.

Más allá de las clasificaciones de los países, en general podemos constatar que las políticas sociales responden a la relación de fuerzas (Castel 2013). Las políticas liberales tienden a anclar las políticas sociales en los derechos incondicionales y responsabilizan a los individuos de sus éxitos o fracasos (Castel 2014). Actualmente, las políticas sociales están marcadas por la introducción de elementos nuevos como la competencia, la descentralización, la familiarización (Viola 2022) y la priorización del derecho del beneficiario a decidir las prestaciones, despojándolo de la condición de ciudadanía

y reduciendo su rol al de consumidor (Taylor-Gooby 2011). La re individualización y descolectivización de las políticas sociales en Europa (Castel 2008) generan una desafiliación social (Carbonero et al. 2019), que resulta en un desmembramiento de alianzas de clase centrales para el desarrollo de los Estados de Bienestar (Taylor-Gooby et al. 2018a; Taylor-Gooby et al. 2018b).

Todo ello tiene un efecto inmediato sobre los discursos políticos relativos a los CLD:

- Una creciente tendencia en diversos países europeos a apostar por políticas que garanticen la permanencia de las personas necesitadas de CLD en su hogar (Dahlberg 2019; Deindl y Brandts 2017).
- La re-familiarización de los cuidados como estrategia para garantizar la atención en un entorno de crisis económica (Deusdad et al. 2016; Deindl y Brandts 2017).
- La orientación hacia una mayor responsabilidad individual para configurar el mix de servicios, disociando los cuidados de las soluciones colectivas (Taylor-Gooby 2011) y reforzando la idea de la independencia frente a la interdependencia (Burholt et al. 2018).

Podemos analizar los cuidados en tres niveles (Williams 2018):

- En el nivel micro se ubican los cuidados en el hogar, en él se entrecruzan relaciones de desigualdad de género, etnia, migración, sexualidad y edad.
- En el nivel meso confluyen los factores institucionales, políticos, culturales y sociales como p.ej. la relación entre las crisis de los cuidados y los Estados de Bienestar.
- En el nivel macro analizamos la estructura del capitalismo globalizado que genera, reproduce y amplias desigualdades derivadas del género, nacionalidad y de la clase social, que en este caso se reflejan en las cadenas globales de cuidado (Lebrusán Murillo et al. 2019).

3. LAS CADENAS GLOBALES: LA MIGRACIÓN COMO PILAR DE LOS CUIDADOS

Los cuidados informales en el Norte Global se han convertido en un segmento laboral etnificado y sexualmente diferenciado y presentan una dependencia muy elevada de las trabajadoras migrantes (Escrivá 2000). También en Alemania y España, la migración forma parte de las estrategias explícitas o implícitas de los gobiernos para afrontar el cambio demográfico y la crisis de los sistemas de cuidados. Esta migración masiva de mujeres tiene un fuerte impacto en las sociedades de acogida y en las de destino. Crea nuevas realidades como las familias transnacionales y hace necesaria una circulación de los cuidados entre los países de origen y los de destino (Parella y Speroni 2018), destruyendo las redes de solidaridad y apoyo que existen en los países de Sur Global (Widding Isaksen et al. 2008).

Para poder analizar los sistemas de cuidados en Norte Global y, en especial, los cuidados informales es necesario superar el nacionalismo metodológico que considera que las sociedades y los estados nacionales son unidades de análisis útiles en un mundo globalizado (Wimmer y Schiller 2002). Las cadenas globales de cuidados transcurren a lo largo de ejes y relaciones históricas y culturales coloniales que conforman espacios compartidos y atravesados por jerarquías y desigualdades (Oso y Martínez-Buján 2022). Las corrientes migratorias de trabajadoras domésticas y cuidadoras migrantes del Sur Global al Norte Global son altamente volátiles y sensibles a acontecimientos globales o regionales. Dependen, además, de las redes migratorias y de la oferta de empleo en los países de destino (Parella 2012).

La perspectiva de la transnacionalidad es central para poder hacer un diagnóstico de los sistemas nacionales de cuidados. Permite identificar las relaciones de interdependencia que existen por una parte entre las cuidadoras y las personas cuidadas y, por otra parte, entre las sociedades y los sistemas de explotación en los países de origen y los de acogida (Pérez Orozco 2006). Las cadenas globales de cuidados son, además, el reflejo de la creciente privatización y mercantilización de la provisión de cuidados. La fuerte presencia de la mujer migrante en los cuidados responde al paso de una economía industrial hacia una de servicios, en la que las poblaciones autóctonas abandonan los sectores más precarizados en busca de empleos mejor remunerados (Díaz Gorfinkel y Martínez-Buján), una “transferencia del trabajo reproductivo” (Hochschild 2000).

Los cuidados, especialmente los informales, presentan una tasa de empleo femenino mayor que el resto de los sectores. En la mayoría de los sistemas nacionales de cuidados existe un claro nexo entre la desigualdad social y la discriminación por sexo a la que hoy en día se le añade la migración y la exclusión de la condición de ciudadanía como elemento adicional (Pérez Orozco 2010).

En el trabajo doméstico se entrelazan y superponen diversos factores excluyentes como el género, la etnia, la clase social y el origen geográfico (Rodrigues y Tonhati 2022). Esta conjunción de “ejes de estratificación convergentes” (Parella 2004) produce situaciones de discriminación, vulnerabilidad e invisibilización de las trabajadoras domésticas migrantes, por el simple hecho de ser mujeres, migrantes y trabajadoras (Solé et.al. 2005).

3.1. Discriminación y vulnerabilidad de las trabajadoras migrantes

El género, la clase social y la etnia forman una “triangulación analítica” (Parella 2004). Con respecto a la situación laboral la discriminación se traduce en una “segregación ocupacional horizontal y vertical” (Parella 2005), que afecta al conjunto de las mujeres y, en especial, a las mujeres migrantes, asignándole estos trabajos precarizados en base a la aplicación de categorías con independencia de su formación, nivel educativo u otros factores individuales (Parella 2004 2005).

La explotación es una característica de estas relaciones laborales (Parella 2004) debido a la asimetría de poder que se genera al estar ubicados los puestos de trabajo en el ámbito doméstico. De ello

resultan relaciones laborales basadas en la dependencia y sumisión y en la que los empleadores a menudo se aprovechan de la confianza generada (Parella 2005). Para este tipo de trabajos las familias suelen demandar mujeres migrantes por ser consideradas más dóciles y pacientes (Parella 2005). Sobre todo las cuidadoras internas corren riesgo de caer en situaciones de vulnerabilidad y explotación (Duell y Vetter 2018). “Absorbidas por la esfera reproductiva privada” (Yeoh et al. 1999) no llegan a pertenecer al ámbito privado del hogar regido por reglas y normas no mercantilizadas, pero tampoco están bajo el amparo de las normas públicas en materia de derechos sociales y laborales. En los hogares privados a menudo se confunden los derechos familiares con los laborales, lo profesional con las aptitudes femeninas, en resumen, se crea un espacio semi laboral (Díaz Gorfinkel 2016). Se pueden generar relaciones jerárquicas, así como prácticas autoritarias y abusivas (Parella 2004), legitimadas y normalizadas por los empleadores al considerar el trabajo doméstico como una oportunidad y no un trabajo (Anderson 2007).

Un elemento central para legitimar la explotación de las trabajadoras domésticas es la devaluación sistemática de los cuidados por ser considerados un trabajo no productivo (Federici 2013). La exclusión de los cuidados de lo que en el capitalismo avanzado se entiende por esfera de la producción es la base de la división sexual del trabajo, expulsando a la mujer de las actividades remuneradas (Parella 2004) y situando los trabajos domésticos y los cuidados en un espacio indefinido entre lo mercantilizado y lo no mercantilizado (Díaz Gorfinkel 2016).² Esta deslegitimación y estigmatización ha sido uno de los escollos para que las trabajadoras acepten y reivindiquen sus identidades profesionales (Hondagneu-Sotelo et al. 2011). La discriminación y la explotación lleva a una mayor vulnerabilidad social (Parella 2005) de las trabajadoras domésticas debido a la invisibilización, la informalidad y el aislamiento en los hogares privados en los que trabajan, situaciones que en muchos casos se ven agravadas por la falta de documentación (Hellgren y Serrano 2017). Muchas de estas mujeres se han visto excluidas del acceso a prestaciones contributivas y asistenciales e incluso se les niegan servicios supuestamente universales como la sanidad y la educación (Benavente Torres 2021b; Solé y et.al. 2005).

Sin embargo, es precisamente en el ámbito de los derechos donde se ha producido un enorme avance gracias al Convenio 189 de la OIT sobre trabajo decente para las trabajadoras y trabajadores domésticos aprobado en 2011. Resultado de una larga lucha de las propias trabajadoras domésticas, este Convenio protege al colectivo frente al abuso, la esclavitud, el trabajo forzoso y, además, reconoce los derechos y principios fundamentales en el trabajo como el sindical, de asociación y negociación colectiva. Por otra parte, equipara a estas trabajadoras con el resto de los trabajadores en lo relativo a la cobertura de la Seguridad Social, regula el derecho a la información, la intervención de las agencias privadas, la jornada, las condiciones de las trabajadoras internas y la tutela judicial (Benavente Torres 2021b).

2. Como señala Durán Heras (2012) cuando a los cuidados se les califica de improductivos “no solo se implica que no genera dinero, sino que lo cuesta. En cierto modo, lo improductivo es sospechoso de parasitario, de consumidor abusivo de recursos. Y no faltan ocasiones en que sobre lo improductivo se esparce una sombra de culpabilidad, y de sospecha moral.” (Durán Heras 2011: 92)

3.2. La perspectiva de género en los cuidados

La triangulación analítica nos permite diferenciar la categoría del género, interpretándola “a la luz de otras divisiones sociales igualmente determinantes” (Parella 2005). En muchas regiones del mundo el auge y la persistencia de los cuidados informales están relacionados con la incorporación de las mujeres de clase media al mercado de trabajo sin una renegociación del reparto desigual de las tareas de cuidados, (OIT 2021b), la presencia de trabajadoras domésticas y cuidadoras migrantes permite que esta incorporación se produzca sin cuestionar la división sexual de los cuidados (Parella 2005).

Los problemas generados por la crisis de los cuidados se trasladan de unas mujeres a otras, los hombres no aparecen en este sistema más que como beneficiarios del mismo (Pérez Orozco 2006). El hecho de que la liberación de unas mujeres se produzca a costa de otras (Parella 2005 2004) es resultado de un sistema de desigualdades y de relaciones de poder los que los hombres siguen ocupando la cima y permite identificar las insuficiencias de Estados de Bienestar como el alemán y el español (Rodrigues y Tonhati 2022). Los roles de las mujeres cambian p.ej. por su incorporación al mercado laboral mientras que los hombres mantienen patrones que no se adaptan a los cambios en el mundo laboral y familiar (Salazar Parreñas 2000; Andall 1992). Hochschild denomina esta situación de “revolución estancada” (Hochschild y Machnung 2012), ya que la responsabilidad de los cuidados sigue siendo de las mujeres (Pérez Orozco 2006).

En los países del Norte Global este modelo de cuidados estabiliza el reparto desigual de los cuidados (Parella 2005) además de producir y reproducir un mercado laboral altamente segmentado. A la tradicional segmentación entre trabajadores y trabajadoras con un alto nivel de protección y aquellos otros precarizados, se le añade el segmento de los trabajadores y trabajadoras extranjeras que por su condición migrante están excluidos de buena parte de los derechos que disfrutaban el resto de los trabajadores (Oso y Martínez-Buján 2022). La fuerte presencia de la mujer migrante en los cuidados responde además al paso de una economía industrial hacia una de servicios, en la que las mujeres autóctonas abandonan los sectores más precarizados como el trabajo doméstico en busca de empleos mejor remunerados (Díaz Gorfinkel y Martínez-Buján), una “transferencia del trabajo reproductivo” (Hochschild 2000).

3.3. La capacidad de agencia de las trabajadoras domésticas y cuidadoras informales

En este apartado queremos incidir en un aspecto que nos parece central para desarrollar un modelo alternativo de cuidados: la capacidad de agencia de las trabajadoras domésticas que se han convertido en actrices colectivas del sector de los cuidados. Muy lejos de ser simples víctimas, desprovistas de herramientas para generar cambios sociales y mejorar su situación (Cordero y Gentile 2022), han demostrado capacidad para organizarse, crear narrativas alternativas a las realidades que viven,

tejer redes solidarias y alianzas con otros movimientos sociales como el feminista (Parella 2005), generar liderazgos fuertes (Shah y Seville 2012) y lograr que el trabajo doméstico sea reconocido como trabajo (Federici 2013).

Por regla general, el colectivo de las trabajadoras domésticas se considera muy difícil de organizar (Smith 2000; Ford 2004) por la estructura del mercado de trabajo, por estar situadas en los estratos más marginalizados de la sociedad y por la difícil sostenibilidad de las luchas (Jiang y Korczynski 2016). Además, a menudo encuentran dificultades para situar su problemática en las agendas políticas incluso de las organizaciones sindicales (Ally 2005) o feministas (Blofield y Jokela 2018), muchas veces indiferentes ante sus reivindicaciones. El trabajo doméstico se encuentra en los márgenes del mercado laboral (Schwenken y Hobden 2020; Anderson 2000), muchas mujeres migrantes están indocumentadas, los sindicatos apenas tienen representación en este sector (Schwenken y Hobden 2020) ya que no han sabido desarrollar formas innovadoras de organización y movilización (Chen 2011). Probablemente por esta falta de encaje de las trabajadoras domésticas y cuidadoras migrantes en los sindicatos tradicionales, han surgido organizaciones de nuevo cuño, creadas por las propias trabajadoras domésticas y en las que confluyen como ejes transversales la etnicidad, el género, los derechos humanos, la migración y la defensa de los derechos legales (Ally 2005), ejes que desbordan ampliamente lo netamente laboral (Piper 2005). Se trata de organizaciones híbridas, a caballo entre las organizaciones sindicales y las ONG (Schwenken y Hobden 2020). Por regla general, se las ignora por considerar que la única vía de representación legítima son los sindicatos tradicionales (Ford 2004).

Algunas de las organizaciones tradicionales de las trabajadoras domésticas, como por ejemplo las chilenas, fueron fundadas en los años veinte del siglo pasado (Mather 2013), también en los EEUU hay una larga tradición de organización de las trabajadoras domésticas que tiene sus raíces a finales del siglo XIX (Shah y Seville 2012; Boris y Nadasen 2008). En definitiva, se trata de un colectivo con una larga tradición organizativa y una amplia capacidad de movilización. En los últimos decenios las organizaciones de las trabajadoras domésticas han replicado la globalidad del sector, creando organizaciones transnacionales. Las negociaciones y movilizaciones para lograr el Convenio 189 de la OIT han sido decisivas para crear esta red transnacional de organizaciones (Schwenken y Hobden 2020), potenciando alianzas entre trabajadoras domésticas y sus organizaciones, organizaciones feministas y sindicatos (Boris y Fish 2014a). En 1988 se creó una primera federación de organizaciones de trabajadoras domésticas de 13 países de Latinoamérica y el Caribe, así como algunos países asiáticos (Boris y Fish 2014b). En Europa destaca la ya extinta Red europea RESPECT (Anderson y Phizacklea 1997; Anderson 2000; Schwenken 2003).

La lucha por el Convenio 189 de la OIT arranca en el año 2006 como resultado de décadas de luchas y trabajo de concienciación en diversos países (Boris y Fish 2014b; Blofield y Jokela 2018) que desembocó en la creación de la Federación Internacional de Trabajadoras del Hogar (FITH). Hoy en día cuenta con 88 organizaciones afiliadas en 68 países que suman cerca de 670.000 trabajadoras domésticas y defiende y practica un feminismo transnacional (Boris y Nadasen 2008).

La aprobación y ratificación del Convenio 189 OIT es resultado de una compleja interacción entre los movimientos de base, las redes regionales e internacionales, sindicatos, organizaciones feministas y algunas instituciones, como la propia OIT (Boris y Fish 2014b; Mather 2013). De hecho, la lucha por el Convenio 189 ha sensibilizado a las organizaciones sindicales en algunos países (Schwenken y Hobden 2020), incorporando nuevas modalidades de captación y organización de afiliadas (Boris y Nadasen 2008) y reconociendo como trabajadoras a esas mujeres migrantes (Anderson 2010; Ford 2004).

Las luchas de las trabajadoras domésticas, históricamente han pivotado sobre tres ejes (Blofield y Jokela 2018):

- Superar la invisibilización, organizándose y haciéndose oír.
- Lograr aliados políticos para conseguir situar sus reivindicaciones en la agenda política.
- Mantener la presión sobre las instituciones para lograr la implementación de las medidas.

Para lograr estos objetivos, las organizaciones

- Generan micro-espacios de socialización y de creación de comunidad, que permiten compartir las experiencias, prestarse apoyo y constituyen un primer paso hacia una conciencia de colectivo. Para ello, desarrollan estrategias que les permiten entrar en contacto con las trabajadoras domésticas (Schwenken y Hobden 2020).
- Destinan recursos a la formación política y al aprendizaje colectivo y, por último.
- Apuestan por la democracia participativa y los liderazgos colectivos para poder incidir de forma eficaz sobre las instituciones (Jiang y Korczynski 2016).

Parece central pasar de considerar a las trabajadoras migrantes como víctimas a considerarlas actoras del cambio del sistema de cuidados (Schwenken 2003). Su capacidad de generar relatos interseccionales de clase, etnia y nacionalidad (Shah y Seville 2012) ha sido central para tejer alianzas. En España, al igual que en muchos países latinoamericanos ha sido decisiva la compleja interacción entre unas organizaciones de trabajadoras domésticas empoderadas y la acción institucional de los gobiernos de izquierdas para lograr mayores cotas de derechos (Blofield y Jokela 2018). La historia de las organizaciones de las trabajadoras domésticas desmiente las narrativas que pronostican el declive de la capacidad de respuesta de la clase trabajadora (Albin y Mantouvalou 2016) y abre el debate sobre la relación complementaria entre la organización y la sindicalización (Ally 2005). Las luchas de las trabajadoras domésticas podrían inspirar la organización y movilización de otros colectivos precarizados como los trabajadores en plataformas (Boris y Nadasen 2008). No obstante, quedan por definir puntos centrales como el marco en el que se podría desarrollar la negociación colectiva y la capacidad de agencia de los empleadores y empleadoras (Benavente Torres 2021a; Monereo Pérez y Rodríguez Iniesta 2022).

4. A MODO DE EJEMPLO: LA SITUACIÓN EN ALEMANIA Y ESPAÑA

A continuación, se describe la situación de las trabajadoras que realizan los cuidados informales en los hogares en Alemania y España, en su mayoría migrantes. A pesar de diferencias de peso, como el grado de consolidación de los respectivos sistemas y su dotación presupuestaria, presentan similitudes en lo referente al enfoque familiarista de los cuidados y al diseño de los sistemas que facilitan una aproximación comparativa (Montero, M. 2017 y 2014).

4.1. Alemania

El 11 de marzo de 1994 el Parlamento Federal aprobó la ley que regula el seguro de cuidados, poniendo fin a un debate que duró más de veinte años (Nadash y Doty, P. von Schwanenflügel, M. 2018; Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2008; Artzn y Saccheto 2007; Theobald 2010). La Ley entró en vigor el 1 de enero de 1995. Los seguros de cuidados pertenecen funcionalmente a los seguros de enfermedad, forman el quinto pilar de la Seguridad Social introduciendo elementos de mercantilización y una mayor corresponsabilidad individual (Meyer 1996; Behning 1999). A finales de 2021 un total de 4.899.020 personas recibían prestaciones del seguro de cuidados público o privado, el 81,7% son atendidas en sus domicilios.³ El seguro público de cuidados representa el 94,0% del conjunto de los beneficiarios y beneficiarias de las prestaciones, el 51,3% recibe una ayuda económica para ser cuidada en su propio hogar y otros 13,4% combina esta ayuda económica con un servicio de atención domiciliaria (SAD).⁴ Al igual que el sistema de cuidados español, el alemán es eminentemente familiarista y, por lo tanto, considera que la responsabilidad principal de los cuidados de las personas mayores es de las familias (Schabram y Freitag 2022). Los CLD en el propio domicilio y mayoritariamente asumido por familiares cuidadores son el principal pilar del sistema alemán. Un estudio del instituto estatal Robert Koch (Wetzstein et al. 2015) concluye que el 6,9% de la población adulta atiende a un familiar que necesita cuidados. Muchas personas que necesitan cuidados o sus familias contratan a uno de los aproximadamente 15.000 SAD. Sin embargo, el catálogo de prestaciones del seguro de dependencia no cubre las necesidades de atención de las personas que presentan una elevada necesidad de atención o que necesitan acompañamiento. Por ello, muchas personas mayores o sus familiares contratan los servicios de una o varias personas internas, que residen en el domicilio de la persona mayor (Edmunds et al. 2021). En muchos casos, estas cuidadoras internas son la única posibilidad de garantizar una atención adecuada, las familias recurren a la economía sumergida para poder contener el coste de la atención (Rossow y Leiber 2022).

Aunque estas trabajadoras tienen una importancia esencial para los cuidados, no existe un registro y parece imposible determinar su número. El propio gobierno reconoció que no existen cifras

3. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Zahlen_und_Fakten/Zahlen_und_Fakten_pv_bf.pdf

4. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Leistungsempfaenger/2021_Leistungsempfaenger-nach-Leistungsarten-und-Pflegegraden.xlsx

detalladas sobre este colectivo (Deutscher Bundestag 2016). Las estimaciones oscilan entre 300.000 (Leiber y Rossow 2019) y 700.000 (Petermann et al. 2020). Las cuidadoras internas podrían llegar a representar el 25% del conjunto de trabajadoras del sistema alemán de CLD (Edmunds et al. 2021). De una encuesta online a cuidadoras internas (IQ Fachstelle Einwanderung 2022) resulta que el 33% atiende a personas con una necesidad de cuidados severa o muy severa, la mayoría de las personas mayores tienen más de 75 años, más de la mitad de las cuidadoras no recibe apoyo por un SAD. Las condiciones de trabajo se caracterizan por una jornada laboral prácticamente ilimitada, sin pausas definidas y sin una delimitación de las tareas. Se producen situaciones de impago salarial o de salarios inferiores al SMI, trabajo irregular o falsos autónomos, así como condiciones laborales poco o nada transparentes, dificultades para acceder a la atención sanitaria, sobrecarga de trabajo y abusos y, por último, dificultades para hacer valer sus derechos (Schabram y Freitag 2022; Bartig et al. 2022; IQ Fachstelle Einwanderung 2022).

Una gran parte de los cuidadores internos trabajan de forma irregular. Las estimaciones del trabajo irregular en los trabajos domésticos varían considerablemente en función de la metodología y de la fuente La Asociación Federal de Cuidados y Enfermería a Domicilio (VHBP), en la que están integradas unas 50 agencias para la colocación de internos, cree que más del 90% de las cuidadoras – que esta organización cifra en 300.000 - no están registradas ni cuentan con protección social (Verband für häusliche Betreuung und Pflege e.V. (VhBP) 2020). El Instituto de investigaciones Prognos (Prognos 2012) estimaba en 2012 que el 12% de los hogares alemanes contratan trabajo doméstico, pero solo un tercio lo declara. Enste (2009) afirma que solamente uno de cada veinte trabajadores del sector está dado de alta, Pfannes (2016) cifra en dos tercios el trabajo no declarado.

En lo relativo al perfil, diversas encuestas concluyen que más del 90 % son mujeres, la mayoría de ellas rondan los 50 años y muy pocas tienen cualificaciones formales en el sector de los cuidados, proceden de los países de Europa del Este, suelen trabajar entre dos y tres meses y, a continuación, regresan por unas semanas a sus países de origen (Böning 2015; Böning y Steffen 2014; IQ Fachstelle Einwanderung 2022; Minor - Projektkontor für Bildung und Forschung gGmbH 2020). Polonia no solo es el principal país de origen, sino que además es uno de los focos para el reclutamiento de cuidadoras procedentes de otros países (Schabram y Freitag 2022). Las agencias de intermediación juegan un papel central en este sector. Las agencias alemanas se encargan principalmente de la búsqueda de clientes, mientras que las agencias en los países de origen reclutan a las trabajadoras extranjeras. El número de agencias alemanas ha aumentado considerablemente en los últimos años pasando de 28 en 2007 a 400 en 2017 (IQ Fachstelle Einwanderung 2021) y 784 en febrero de 2022 (Schabram y Freitag 2022).

Existen diferentes modalidades de contratación de las cuidadoras informales: el desplazamiento de trabajadoras, las trabajadoras por cuenta ajena y, finalmente, el empleo irregular. Estos casos de trabajo no declarado podrían suponer hasta un 90% de los cuidados internos. El desplazamiento por cuenta ajena suma aproximadamente 2/3 de las contrataciones en el ámbito de los cuidados de personas mayores por internas, le sigue el desplazamiento de trabajadoras por cuenta propia

con el 8% (Benazha 2021). La falta de normativa ha sido crucial para que en Alemania muchas personas mayores puedan continuar en sus viviendas a pesar de necesitar cuidados de larga duración. Sin embargo, también ha generado un segmento de trabajo de cuidados completamente integrado en las cadenas globales de cuidados, altamente precarizado, feminizado y etnicificado además de estar ubicado en los hogares privados, un lugar de trabajo altamente complejo y que, a menudo, se extrae de las normas protectoras (Schilliger y Schilling 2017).

4.1.1 Normativa aplicable

A pesar de que muchas de las cuidadoras internas entran al país como trabajadoras desplazadas, no pueden acceder a las normas reguladas por la ley de trabajadores desplazados de 30/7/2020 ya que muchas de las normas están supeditadas a que exista un convenio de referencia en Alemania y a que la estancia en el país no sea inferior a los 12 meses ininterrumpidos (Schabram y Freitag 2022). La contratación de trabajadoras domésticas y de cuidados está excluida de la aplicación de determinados preceptos como, por ejemplo:

- El artículo 18.1 de la Ley de la jornada laboral excluye de su ámbito de aplicación a las trabajadoras internas con tareas primordialmente de cuidados o educación.
- El artículo 1.2 de la Ley para la protección de la salud laboral excluye de su ámbito de aplicación a las trabajadoras domésticas y cuidadoras.
- Asimismo, se han ido sucediendo en los últimos años diversas sentencias que excluyen a las trabajadoras domésticas y cuidadores de la aplicación de determinadas normativas básicas reguladas por el Código Social y la Ley para la protección contra el despido, siendo en estos casos el argumento principal que los hogares privados no pueden ser equiparados a empresas.

El Convenio 189 de la OIT sobre las trabajadoras y los trabajadores domésticos fue ratificado por Alemania el 20/09/2013 y entró en vigor un año más tarde. En el memorando que acompañaba el proyecto de ley de ratificación, el gobierno alemán dejaba claro que la normativa alemana no precisaba de reforma alguna ya que cumplía todos los preceptos establecidos por el Convenio. En los años posteriores, se produjeron algunas reformas que mejoraron considerablemente la situación también de las trabajadoras domésticas, destacando sobre todo la introducción del SMI el 14/8/2014. Sin embargo, Alemania es un ejemplo del efecto nocivo sobre los derechos de los trabajadores y trabajadoras de una aplicación parcial e interesada de normas como el Convenio 189. Alemania hizo uso del artículo 2.2 del Convenio que permite a los Estados signatarios exceptuar del ámbito de aplicación a diferentes colectivos, excluyendo expresamente a las cuidadoras internas de la aplicación del artículo 10 del Convenio que regula la jornada laboral, los descansos y todos los asuntos relacionados con los periodos de descanso y las correspondientes

retribuciones. El resultado de la reserva formulada por Alemania significa la exclusión de facto de este colectivo de parte de las normas protectoras que pretende anclar el Convenio 189 (Böning 2015). El gobierno federal ha reiterado en diversas ocasiones que cree legítima la exclusión del colectivo de cuidadoras internas del ámbito de aplicación de la Ley de la jornada y, por ende, del Convenio 189 de la OIT (Deutscher Bundestag 2012), exclusión que ha sido duramente criticada por diversos expertos (Böning 2015; Böning y Steffen 2014) así como por los servicios científicos del Parlamento (Deutscher Bundestag 2016), la Comisión de Expertos del Segundo Informe sobre la Igualdad de Género (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2017), la Oficina para la igualdad de los trabajadores de la UE (Gleichbehandlungsstelle EU-Arbeitnehmer 2023) y por la propia OIT (Organización Internacional del Trabajo 2021a).

4.1.2 Jurisprudencia

En su sentencia de 24/6/2021 (BAG, 5 AZR 505/20), el Tribunal Federal de Trabajo tomó una decisión fundamental y de gran alcance relativa a las condiciones laborales de las trabajadoras que realizan los cuidados intensivos en los domicilios de las personas, en su mayoría se trata de mujeres procedentes de los países del Este. El Tribunal confirmó la sentencia de segunda instancia que establece que los tiempos de guardia son tiempo de trabajo y, por tanto, deben ser remunerados. Esta sentencia supone un revulsivo para un sector en el que impera el trabajo no declarado y que en gran medida depende de las cadenas de cuidados, en concreto de las trabajadoras extranjeras. Esta sentencia, así lo confirman prácticamente todos los comentaristas, pone fin al modelo de la atención domiciliaria de personas mayores por cuidadoras internas por cuenta ajena y desplazadas. Los jueces vienen a decir que los cuidados intensivos por una sola persona no son una opción viable. Dado que también las guardias cuentan como tiempo de trabajo está descartado que una sola persona pueda asumir estos cuidados en virtud de la legislación alemana que regula la jornada laboral y, por lo tanto, deben ser asumidos en la práctica al menos por dos cuidadoras.

La sentencia del Tribunal Federal supone un importante avance en la implementación del Convenio 189 de la OIT en Alemania, incluidos aspectos que el gobierno federal había pretendido descartar mediante sus reservas en el proceso de ratificación (Cherubini et al. 2018). Llama la atención que ninguno de los informes sobre la situación de las cuidadoras internas en Alemania consultados para este artículo (IQ Fachstelle Einwanderung 2021, 2022; Herweck y Weg M. 2022; Leiber y Rossow 2019; Rossow y Leiber 2017; Schabram y Freitag 2022) mencionan la importancia de la autoorganización de las trabajadoras y, por lo tanto, tampoco recomiendan fomentar estas organizaciones (Rossow y Leiber 2022). Se limitan a enumerar una serie de reformas legales como la eliminación del trabajo autónomo en este sector, remitiendo alguna de las autoras a experiencias piloto como las impulsadas por el Tercer Sector en el que los hogares contratan dos cuidadoras para garantizar la atención de personas con necesidad de cuidados severa. Todas estas propuestas pasan, además, por reclamar del estado ayudas económicas para que las familias puedan afrontar los cuidados.

Alemania es, por lo tanto, un caso paradigmático en el que la falta de organizaciones de trabajadoras domésticas y cuidadoras ha permitido que el legislador continúe dando cobertura legal a la situación de explotación que se vive en los cuidados informales (Scheiwe y Schwach 2013; Benazha 2021). Todo indica, que el actual gobierno va a continuar por esta senda. Así, por ejemplo, el actual acuerdo de gobierno firmado en diciembre de 2021 dice al respecto: “Estamos creando una base jurídicamente segura para los cuidados de 24 horas en el entorno familiar” (SPD et al. 2021).

4.2 España

En el cuarto trimestre de 2022 en España se contabilizaron un total de 530.700 trabajadoras domésticas (4^a tr. 2008: 744.200)⁵. A raíz de la crisis económica muchas mujeres de nacionalidad española fueron expulsadas de otros sectores económicos lo que ha llevado a un incremento de la proporción de afiliadas españolas en este sector (Díaz Gorfinkel 2016). Los hogares privados como empleadores generan un 3,25% del conjunto del empleo, un porcentaje muy superior a la media de la UE del 0,98% España (Unión General de Trabajadores 2019). España e Italia ocupan el segundo lugar del ranking por detrás de Chipre. Este incremento responde a la reorganización de los cuidados (Cordero y Gentile 2022), motivada por una fuerte extensión de la clase media, la incorporación de la mujer al mercado de trabajo (Oso 1997), a la creación de un mercado de trabajo altamente polarizado con nichos laborales precarizados como el trabajo doméstico, reservado prácticamente para las mujeres migrantes (Parella 2004), al cambio demográfico (Parella 2004) y las insuficiencias del sistema público de cuidados. El trabajo doméstico ha dejado de ser un recurso exclusivo de personas con recursos muy elevados y ha pasado de ser una solución para la clase media para afrontar el déficit de oferta pública para atender a sus mayores (Parella 2005).

El modelo de cuidados español es familiarista, externaliza las actividades, pero reproduce el modelo de familia tradicional (Díaz Gorfinkel y Martínez-Buján), responde a condicionantes culturales que en el arco mediterráneo claramente equiparan cuidados de calidad a los que surgen del o en el entorno familiar (Martínez-Buján 2014; León 2010) y a las insuficiencias del sistema público de cuidados (Hellgren y Serrano 2017). Estas insuficiencias se traducen en un peso relativo muy bajo de las actividades en servicios sociales y establecimientos sobre el total del empleo. En España este segmento representa el 2,70%, muy lejos de la media europea del 4,73% (Unión General de Trabajadores 2019). En 2019 España ocupaba el puesto 13 de los Estados miembros en gasto en protección social (Unión General de Trabajadores 2019). El peso específico del trabajo doméstico sobre el empleo femenino es del 6,3%, muy superior a la media europea del 1,9% (Unión General de Trabajadores 2019) y el empleo en residencias representa el 4,96% del empleo femenino, 3,44 puntos menos que la media europea (Unión General de Trabajadores 2019).

En España, el trabajo doméstico y los cuidados informales es el sector que más empleo genera para las mujeres migrantes (Martínez-Buján 2022). En 2020 el servicio doméstico representaba

5. <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=4128&L=0>

el 17,8% del trabajo de las mujeres migrantes. Sin embargo, las diferencias por nacionalidades son considerables. Las mujeres latinoamericanas representaban el 64,3% de las trabajadoras domésticas y de cuidados, las mujeres europeas el 24,9%, las procedentes de Asia el 3,8% y las mujeres africanas el 7,1% (Oso y Martínez-Buján 2022). En el caso de las trabajadoras internas, se estima que las mujeres migrantes representan el 100% (Benavente Torres 2021b). En Cataluña, las migrantes podrían llegar a suponer hasta el 50% de las trabajadoras domésticas (Observatori del Treball i Model Productiu 2023). El fuerte incremento de las migraciones a España procedentes de América Latina a finales de los años noventa y comienzos del 2000 reflejan las crisis económicas en la región y, a su vez, el importante crecimiento que experimentó la economía española en esos años (Rodrigues y Tonhati 2022).

El fenómeno de la externalización del trabajo doméstico no es una novedad ni está ligado al fenómeno de la inmigración. Antes de la entrada masiva de mujeres migrantes este tipo de trabajos era realizado por mujeres autóctonas de clase baja. La principal motivación para la contratación de trabajadoras domésticas en aquel entonces no era la incorporación de la mujer de clase media al mercado laboral, ya que este fenómeno aún no se había producido de forma masiva, sino la descarga de trabajo (Colectivo IOE 1990). Las políticas públicas y, en concreto, las políticas migratorias y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD) (Díaz Gorfinkel y Martínez-Buján 2018) han sido decisivas para impulsar los cuidados informales:

- La política migratoria española ha estado dirigida a facilitar estas dinámicas. En este contexto hay que destacar los procesos de regularización de los años 2000, 2001 y 2005, la adhesión de Rumanía y Bulgaria a la UE, el arraigo social y finalmente, un giro hacia una política más restrictiva con el cambio de regulación en 2012 (Unión General de Trabajadores 2019). Es más, en el caso español el modelo de cuidados ha sido el que ha marcado el sistema migratorio, apostando por la regularización de las mujeres migrantes que trabajan en este sector (Díaz Gorfinkel y Martínez-Buján). De hecho, el trabajo doméstico es percibido por las propias trabajadoras migrantes como una vía prioritaria de regularización con unas probabilidades altas en el caso de las mujeres latinoamericanas (Lebrusán Murillo et al. 2019).
- La LAPAD ha sido un elemento central para el reordenamiento del sistema de cuidados en un momento de profunda crisis, no solo del sistema de cuidados sino también del mercado laboral (Pérez Orozco 2006). La LAPAD no ha servido para superar la división sexual del trabajo de cuidados (Pérez-Caramés 2020) ni ha supuesto un avance en la decomodificación de los cuidados, sino que ha incrementado la mercantilización creando incentivos económicos para la contratación de cuidadores informales en el ámbito doméstico (Oso y Martínez-Buján 2022). Al igual que en el caso alemán, la normativa española en materia de CLD ha dado un fuerte impulso al mercado de los cuidados, concediendo ayudas individuales que permite a las familias destinar

dinero a los cuidados sin mediar control estatal (Martínez-Buján 2022). De hecho, a 31/03/2023 la prestación económica para los cuidados familiares se situaba a la cabeza con un 29,74%.⁶

Como señalaba el Colectivo IOE en su estudio pionero de (Colectivo IOE 1990) detrás de la categoría del trabajo doméstico se esconden realidades muy distintas tanto en lo que se refiere a las modalidades contractuales, a las tareas propiamente dichas, pero también a la asignación de determinadas tareas en función del sexo y la nacionalidad (Colectivo IOE 1990). En lo relativo a las modalidades contractuales podemos diferenciar entre las internas, las externas fijas y las externas por horas (Cordero y Gentile 2022). Ahora bien, en lo relativo a las tareas es prácticamente imposible identificar ámbitos claramente acotables ya que, en la práctica, todas se combinan entre ellas (Arango et al. 2013), si bien en comparación al resto de los trabajos domésticos, los cuidados, realizados mayoritariamente por mujeres, son los peor remunerados (Manoudi et al. 2018). El 83,8% del trabajo doméstico en hogares privados realizado por hombres es a jornada completa frente al 41,6% del realizado por mujeres. Hellgren y Serrano (Hellgren y Serrano 2017) incluso sitúan el porcentaje de trabajo a jornada completa en este sector en un 8,3%. Pero el fuerte peso del trabajo doméstico informal en los hogares privados no solo tiene una incidencia desde el punto de vista cuantitativo sino también cualitativo.

Al igual que en Alemania, la irregularidad es un fenómeno importante en este sector. De acuerdo con la explotación de la Encuesta de calidad de vida en el trabajo (ECVT) realizada por el Colectivo IOE en 1990, el 57,0% de las mujeres empleadas en el servicio doméstico estaban empleadas en una situación de irregularidad frente al 36,0% del conjunto de las mujeres y el 16,0% del conjunto de los hombres (Colectivo IOE 1990). Los datos acerca de la economía sumergida varían considerablemente en función de la fuente, oscilando entre el 16,4% para el año 2017 (González Gago y Carrandi Cortina 2018) y el 66% identificado para Navarra en 2009 (Observatorio Navarro de Empleo (ONE) 2009). Un reciente informe del Observatorio del Trabajo y del Modelo Productivo de la Generalitat de Catalunya (Observatori del Treball i Model Productiu 2023) cifra la irregularidad en el sector en un 30%. Los servicios domésticos y los cuidados son la puerta de entrada al mercado de trabajo español para muchas mujeres migrantes, una transición hasta que encuentren trabajos mejor remunerados y con mejores condiciones, hasta el 82% de las trabajadoras domésticas migrantes podría permanecer en el sector (Rodrigues y Tonhati 2022). Otras autoras afirman que, si bien los cuidados informales suelen ser el primer empleo en España, por regla general se produce una transición de los cuidados informales a los formales, p. ej. en los SAD o centros residenciales (Parella 2005). En España, como en el resto de los países europeos, la pandemia ha evidenciado la importancia de estas cuidadoras, pero también su vulnerabilidad debido a la exclusión de la protección social más básica (Martínez-Buján 2022). Muchas de estas cuidadoras pasaron de externas a internas de un día para el otro o a estar más expuestas a los contagios por la imposibilidad de interrumpir los cuidados (Cordero y Gentile 2022).

6. https://imsero.es/documents/20123/3515174/estsisaad_2023331.pdf/5bcd8ca8-a2ed-36b3-8aeb-1d4eff5105bc

4.2.1 Normativa aplicable

Como señala en Pérez Orozco (Pérez Orozco 2010) no podemos analizar la situación de las trabajadoras domésticas sin tomar en consideración aspectos más sistémicos. En España el trabajo doméstico y, por ende, los cuidados informales estuvieron sujetos al Derecho Civil hasta 1985, con la sola excepción de Segunda República que, no obstante, los excluyó de regulaciones básicas como el seguro de desempleo, la jornada máxima, la cobertura de los accidentes laborales, la regulación de los días de descanso, etc. Si bien el franquismo derogó las leyes de la Segunda República creó un régimen especial para el sector que cubría el subsidio familiar, el de vejez y el de enfermedad (Colectivo IOE 1990). El RD 1421/85 por primera vez reconoce y regula el carácter laboral del trabajo doméstico, aunque mantenía su carácter especial. Tras el pacto de Toledo no prosperó el traspaso del régimen especial del sector doméstico al Régimen General entre otras razones porque no contaba con el apoyo de los sindicatos (Poblet 2022). Finalmente, poco antes de finalizar la segunda legislatura del gobierno liderado por José Luis Rodríguez Zapatero y con la aplicación de la disposición adicional 39.º de la Ley 27/11, de 1 de agosto de 2011, el Régimen Especial de Empleados de Hogar quedó eliminado y se creó el Sistema Especial de empleados de hogar (SEEH) dentro del Régimen General de la Seguridad Social (RGSS) (Poblet 2022).

La entrada en vigor del Real Decreto 1620/2011 el 1 de enero de 2012 mejoró algo las condiciones, no obstante, quedaban pendientes una serie de temas como la exclusión del colectivo de la prevención de riesgos laborales, las menores compensaciones en caso de despido improcedente y la no consideración de trabajo nocturno (Monereo Pérez y Rodríguez Iniesta 2022). El cronograma de la Ley 27/2011, que preveía una serie de mejoras hasta el año 2018, quedó truncado por una modificación parcial de las reglas de la afiliación a la Seguridad Social aprobada en diciembre de 2012 y con la decisión del Gobierno de no ratificar el Convenio 189 de la OIT (Díaz Gorfinkel 2016). Al igual que en Alemania, las trabajadoras domésticas están expresamente excluidas de la aplicación de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales (Benavente Torres 2021b). No obstante, a partir del año 2020 se han producido importantes avances inducidos por una parte por la sentencia del Tribunal de Justicia (Sala Tercera) de 24 de febrero de 2022 C-389/20, que considera discriminatoria la exclusión de las trabajadoras domésticas de la protección contra el despido.

En el caso español la organización y movilización de las propias trabajadoras domésticas tiene una larga y cambiante historia, que refleja el cambio en la composición del propio colectivo. Las insuficiencias de la normativa que entró en vigor en 1985 y las alianzas con el movimiento feminista, fueron decisivos para que a partir del año 2000 surgiera un fuerte movimiento reivindicativo (Díaz Gorfinkel 2016). En los últimos años, las organizaciones de trabajadoras domésticas han tenido especial importancia en el contexto de la pandemia para denunciar la falta de protección de estas trabajadoras y ofrecer lo indispensable para sobrevivir (Cordero y Gentile 2022). Parece especialmente interesante que estas organizaciones hayan logrado tejer estrechas redes con el movimiento feminista. Estas coaliciones han generado aportaciones teóricas de calado

sobre las organizaciones híbridas, desarrollando p.ej. el concepto del biosindicalismo⁷ y han sido decisivas para la ratificación del Convenio 189 de la OIT en 2022.

El RD-Ley 16/2022, de 6 de septiembre, para la mejora de las condiciones de trabajo y de Seguridad Social de las personas trabajadoras al servicio del hogar que, finalmente, desarrolla un nivel de protección contra el desempleo para este colectivo, garantiza la cobertura por el Fondo de Garantía Salarial (FOGASA), regula varias modificaciones para que sean de aplicación diversas normas del Estatuto de los Trabajadores en lo relativo a la extinción del contrato y regula las bases de cotización.

5. CONCLUSIONES

Para concluir, podemos constatar que tanto en Alemania como en España los cuidados están invisibilizados (Dutra et al. 2022), prácticamente completamente feminizados y atravesados por desigualdades. En ambos países se han consolidado sistemas de cuidados insuficientes, que apuestan por las familias para sostener los CLD. Una de las modalidades más extendidas en ambos países es la que combina cuidados informales de trabajadoras domésticas con apoyos formales y todo ello coordinado por una familiar cuidadora (Bettio et al. 2009). La situación de las trabajadoras domésticas y las cuidadoras migrantes rebate la idea de que los países europeos de vieja inmigración han desarrollado políticas de integración eficaces mientras que los países de nueva inmigración apuestan por políticas restrictivas y de control (Solé y et.al. 2005). España ha ratificado el Convenio 189 de la OIT sin reserva alguna y acaba de aprobar una normativa garantista, mientras que Alemania ignora de forma sistemática la situación de este colectivo. Tratar de reformar los sistemas de cuidados es imprescindible pero no tendrá sentido si no se acomete ese nuevo diseño con una profunda revisión del papel que juegan las cuidadoras informales, eliminando las situaciones que las relegan a situaciones subalternas. Las condiciones laborales de estas cuidadoras migrantes, su exclusión de las cotizaciones a la Seguridad Social y la puesta en valor de la aportación de este colectivo a los cuidados tiene que pasar a ser una reivindicación central del propio sector de los cuidados (Pérez Orozco 2006).

Los cuidados tienen que tener un lugar central en los Estados de Bienestar, tener como eje la fraternidad, los principales postulados feministas, ir encaminados a tejer una red de servicios universales y comunitarios y constituirse en un espacio de empoderamiento, autogestión e innovación social (Gomà y Ubasart 2022). En concreto, la idea de la interdependencia refuerza un enfoque procesual y abandona la idea de la autosuficiencia y de la autonomía, basados en “una subjetividad femenina dispuesta para el cuidado y una subjetividad masculina que espera ser

7. “Así, tal y como lo vamos construyendo entre nosotras, el biosindicalismo aúna formas de organización colectiva del llamado sindicalismo social y del origen político del sindicalismo obrero, englobando la lucha por los salarios, la jornada y las condiciones de trabajo, pero también por otros derechos que consideramos igual de fundamentales: el derecho a una vivienda decente, a unas condiciones materiales básicas para tener una vida digna, el derecho a migrar, el derecho a la salud y al cuidado, el derecho al placer, a vivir vidas sin violencias de ningún tipo, a participar activamente de la vida colectiva, a vivir de forma sostenible en este planeta de recursos limitados y expoliados.” (Pimentel Lara et al. 2021.: 15).

cuidada, aunque sin reconocerlo” (Pérez Orozco 2006). Una visión alternativa debe apostar por lo común, rescatando no sólo el potencial y la capacidad de las personas consideradas necesitadas de cuidados (Pérez Orozco 2006) sino también los conocimientos, el saber hacer, la experiencia profesional y la capacidad de agencia de las trabajadoras domésticas y cuidadoras migrantes. La necesidad de contar con cuidados de larga duración no puede ser considerado un riesgo que deba o pueda asumir el individuo (Fantova 2018), las soluciones que se planteen deben integrar propuestas para la igualdad en el trabajo, el trabajo doméstico / familiar, el trabajo comunitario y la igualdad de género (Heimeshoff y Schwenken 2013). Renunciar a la interdependencia de estos ámbitos y focalizar en uno solo de ellos encierra el riesgo de volver a compartimentalizar las problemáticas y elaborar modelos soluciones, de los que finalmente sólo se beneficiarían los colectivos mejor situados (Fantova 2018). La reforma integral de los CLD debería pivotar sobre los siguientes ejes (ver: Sousa Santos y Aguiló 2019):

- Desmercantilizar. Revertir la mercantilización de los CLD, desacoplar los cuidados de catálogos estandarizados, uniformes y ajenos a las necesidades reales de las personas y a las realidades de las trabajadoras del sector, revisar el mix de proveedores en los cuidados.
- Despatriarcalizar. Revertir el diseño patriarcal de los sistemas de CLD, aplicar criterios del buen trabajo a los cuidados informales, forzar la participación de los hombres en los cuidados.
- Descolonizar. Revisar el papel de las migraciones para los cuidados, dotar de derechos laborales y de ciudadanía a las cuidadoras informales.
- Democratizar. Convertir los cuidados en espacios de democracia, en el que lo comunitario tiene un papel central. Implementar propuestas como la coproducción, abriendo el diseño y la implementación de los cuidados a la participación activa no solo de las personas que precisan de los CLD sino también de las trabajadoras domésticas y cuidadoras.
- Financiar. Dotar a los sistemas de CLD de una financiación suficiente. La financiación pública de los CLD es un instrumento de redistribución de la riqueza, que compensa las desigualdades y discriminaciones de género, clase y etnia.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albin, E.; Mantouvalou, V. (2016): Active Industrial Citizenship of Domestic Workers: Lessons Learned from Unionizing Attempts in Israel and the United Kingdom. En: *Theoretical Inquiries in Law* 17 (1), pág. 321–350.
- Ally, S. (2005): Caring about care workers: Organising in the female shadow of globalisation. En: *Labour, Capital and Society* 38 (1/2), pág. 184–207.
- Andall, Jaqueline (1992): Woman migrant workers in Italy. En: *Women's studies International Forum* 15 (1), pág. 41–48.
- Anderson, B. (2000): *Doing the Dirty Work. The Global Politics of Domestic Labour*. Londres, Nueva York: Zed Books.
- Anderson, B. (2010): Mobilizing migrants, making citizens: migrant domestic workers as political agents. En: *Ethnic and Racial Studies* 33 (1), pág. 60–74.
- Anderson, B.; Phizacklea (1997): *Migrant Domestic Workers: A European Perspective*. Report to DG V of the European Commission. Bruselas.
- Antonnen, A.; Sipilä, J. (1996): European Social Care Services: Is it Possible to Identify Models. En: *Journal of European Social Policy* (6), pág. 87–100.
- Arango, J.; Díaz Gorfinkel, M.; Moualhi, D. (2013): *Promover la integración de las trabajadoras y los trabajadores domésticos migrantes en España*. Ginebra.
- Artnz, M.; Saccheto, R. (2007): *The German Social Long-Term Care Insurance*. ZEW Discussion Paper N° 2625. Mannheim.
- Au, C.; Hagen, C. (2019): Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. En: C. Tesch-Römer y Chr. Hagen (eds.): *DZA Fact Sheet. Ausgewählte Aspekte zur informellen häuslichen Pflege in Deutschland*. Berlín, pág. 21–37.
- Bartig, S.; Harder, N.; Herpell, M.; Nowicka, M. (2022): Harter Job in schweren Zeiten. Zur Arbeits- und Lebenssituation polnischer Betreuungskräfte älterer Menschen in Deutschland während der Coronapandemie. Berlín (DeZIM Briefing Notes +, 08/2022).
- Behning, U. (1999): *Zum Wandel der Geschlechterrepräsentation in der Sozialpolitik*. Opladen: Leske und Budrich.
- Benavente Torres, I. (2021a): Dificultades para la negociación colectiva en el ámbito de la relación laboral especial del trabajo al servicio del hogar familiar. En: *Lex Social. Revista Jurídica de los Derechos Sociales* 11 (1), pág. 534–557.

- Benavente Torres, I. (2021b): La ratificación del Convenio OIT nº 189 sobre el trabajo decente para las trabajadoras y trabajadores domésticos. En: *Revista del Ministerio de Trabajo y Economía Social* (151), pág. 163–193.
- Benazha, A. V. (2021): Rechtliche Rahmenbedingungen der Live-in-Betreuung in Deutschland. En: Brigitte Aulenbacher, Helma Lutz y Karin Schwiter (eds.): *Gute Sorge ohne gute Arbeit? Live-in-Care in Deutschland, Österreich und der Schweiz*. Weinheim: Beltz Juventa, 46 a 65.
- Bettio, F.; Simmonazi, A.; Villa, P. (2009): Change in care regimes and female migration: the “care drain” in the Mediterranean. En: *Journal of European Social Policy* 16 (3), pág. 271–285.
- Blofield, M.; Jokela, M. (2018): Paid domestic work and the struggles of care workers in Latin America. En: *Current Sociology* 66 (4), pág. 531–546.
- Böning, M. (2015): Arbeitsort Privathaushalt: eine arbeitsschutzfreie Zone? En: *WSI Mitteilungen* 4, 309 a 312.
- Böning, M.; Steffen, M. (2014): *Migrantinnen aus Osteuropa in Privathaushalten. Problemstellungen und politische Herausforderungen*. Berlín.
- Boris, E. (2023): Never Obsolete: Private Household Workers and the Transaction of Domestic Work. En: *International Labor and Working-Class History*. DOI: 10.1017/S0147547922000151.
- Boris, E.; Fish, Jennifer N. (2014a): Domestic Workers Go Global: The Birth of the International Domestic Workers Federation. En: *New Labour Forum* 23 (3), pág. 76–81.
- Boris, E.; Fish, Jennifer N. (2014b): “Slaves No More”: Making Global Labor Standards for Domestic Workers. En: *Feminist Studies* 40 (2), pág. 411–443.
- Boris, E.; Nadasen, P. (2008): Domestic Worker Organize! En: *WorkingUSA: The Journal of Labor and Society* 11 (413 - 437).
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2008): *Übersicht über das Sozialrecht*. Nuremberg: BW Bildung und Wissen.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2017): *Sachverständigenkommission zum Zweiten Gleichstellungsbericht der Bundesregierung: Gutachten für den Zweiten Gleichstellungsbericht der Bundesregierung. Erwerbs- und Sorgearbeit gemeinsam neu gestalten*. Deutscher Bundestag Drucksache 18/12840. Berlín.
- Burholt, V.; Dobbs, C.; Victor, C. (2018): Social support networks of older migrants in England and Wales: the role of collectivist culture. En: *Ageing & Society* (38), pág. 1453–1477.
- Carbonero, M. A.; Caro, F.; Gil, H.; Grau, A.; Gómez, M.; López, A. et al. (2019): *Redes de solidaridad para la inclusión social. ¿Un cambio de paradigma?* Madrid.

- Castel, R. (2008): La protección social en una sociedad de semejantes. En: *Revista CS 1* (1), pág. 13–40.
- Castel, R. (2013): Le droit social, garant de la justice sociale. En: F. NICODEME y J. CHRIST (eds.): *L' injustice sociale, quelles voies pour la critique*. Paris: Presses Universitaires de France, pág. 39–48.
- Castel, R. (2014): Los riesgos de la exclusión social en un contexto de incertidumbre. En: *Revista Internacional de Sociología* 72 (1), pág. 15–24.
- Chen, Martha Alter (2011): Recognizing Domestic Workers, Regulating Domestic Work: Conceptual, Measurement, and Regulatory Challenges. En: *Canadian Journal of Women and the Law/Revue Femmes et Droit* 23 (1), pág. 167–184.
- Cherubini, Daniela; Garofalo, Guilia; Marchetti, Sabrina (2018): Global rights and local struggles. The case of the ILO Convention N. 189 on Domestic Work. En: *Partecipazione e Conflitto*, 718 a 742.
- Colectivo IOE (1990): El servicio doméstico en España. Entre el trabajo invisible y la economía sumergida. Madrid.
- Comisión Europea (2016): Joint Report on Health Care and Long-Term Care Systems & Fiscal Sustainability. Volume I. INSTITUTIONAL PAPER 037. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea.
- Cordero, A. L.; Gentile, A. (2022): Trabajo doméstico en tiempos de coronavirus: La precariedad de las empleadas de hogar migrantes en España. En: *Revista Interdisciplinaria de Movilidades Humanas* 30 (65), pág. 57–72.
- Dahlberg, L. (2019): Ageing in a changing place: a qualitative study of neighbourhood exclusion. En: *Ageing & Society*, pág. 1–19.
- Deindl, Chr.; Brandts, M. (2017): Support networks of childless older people: informal and formal support in Europe. En: *Ageing & Society* (37), pág. 1543–1567.
- Deusdad, B. A.; Paceb, C.; Anttonen, A. (2016): Facing the Challenges in the Development of Long-Term Care for Older People in Europe in the Context of an Economic Crisis. En: *Journal of Social Service Research* 42 (2), pág. 144–150.
- Deutscher Bundestag (2012): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Klaus Ernst, Kathrin Senger-Schäfer, Jutta Krellmann, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE. – Drucksache 17/8193 – Arbeitnehmerrechte ausländischer Pflegehilfskräfte im grauen Pflegemarkt. Berlín.

- Deutscher Bundestag (2016): Wissenschaftlicher Dienst. Ruhezeiten in der 24-Stunden-Pflege im Lichte des ILO-Übereinkommens C 189. Berlín (WD 6 – 3000 – 108/16).
- Díaz Gorfinkel, M. (2016): La reconfiguración del empleo doméstico en España impacto de los cambios legislativos en el funcionamiento del sector. En: *REIS: Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, ISSN 0210-5233, N.º 155, 2016, págs. 97-112.
- Díaz Gorfinkel, M.; Martínez-Buján, R.: Mujeres migrantes y trabajos de cuidados: transformaciones del sector doméstico en España. En: *Panorama Social* (27), pág. 105–117.
- Duell, N.; Vetter, T. (2018): Labour Market Policy Thematic Review 2018: An analysis of Personal and Household Services to support work life balance for working parents and carers Germany. Bruselas.
- Durán Heras, M.A. (2012): El trabajo no remunerado en la economía global. Bilbao: Fundación BBVA.
- Dutra, D.; Aguilar Pérez, M.; Magliano, M. J. (2022): Mujeres migrantes y trabajo doméstico. Experiencias migratorias y de resistencia. En: *Revista Interdisciplinaria de Movilidades Humanas* 30 (65), pág. 19–31.
- Edmunds, B.; Kocher, E.; Habel, S.; Pflug, R.; Tschenker, T.; Deetzen, V. von (2021): Gute Arbeit für Live-In-Care. Gestaltungsoptionen für Praxis und Politik (NBI-Positionen, 2021/2).
- Enste, D. H.; Hülskamp, N.; Schäfer, H. (2009): Familienunterstützende Dienstleistungen. Marktstrukturen, Potenziale und Politikoptionen. Colonia: Deutscher-Instituts-Verlag (Forschungsberichte aus dem Institut der deutschen Wirtschaft Köln, 44).
- Escrivá, A. (2000): ¿Empleadas de por vida? Peruanas en el servicio doméstico de Barcelona. En: *Papers* (60), pág. 327–342.
- Esping-Andersen, G. (1990): *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Oxford: Oxford University Press.
- Fantova, F. (2018): Los cuidados como eje para la transformación de las políticas sociales. En: *Documentación Social* (187), pág. 71–89.
- Fantova, F. (2022): Los cuidados y las políticas públicas. En: *Diálogo Filosófico* (114), pág. 405–417.
- Federici, S. (2013): *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Federici, S. (2014): La cuestión de la reproducción es esencial no solo para la organización capitalista del trabajo, sino para cualquier proceso genuino de transformación social.

- En: *Boletín Ecos* (26). Disponible en línea en <https://www.fuhem.es/>.
- Ferrara, M. (1996): The “Southern” Model of Welfare in Social Europe. En: *Journal of European Social Policy* 55 (1), pág. 17–36.
- Ford, M. (2004): Organizing the Unorganizable: Unions, NGOs, and Indonesian Migrant Labour. En: *International Migration* 42 (5), pág. 99–117.
- Gleichbehandlungsstelle EU-Arbeitnehmer (2023): Frauen aus Osteuropa leisten “24-Stunden-Betreuung”. Disponible en línea en <https://www.eu-gleichbehandlungsstelle.de/eugs-de/service/newsletter/frauen-aus-osteuropa-leisten-24-stunden-betreuung--1812920>.
- Gomà, R.; Ubasart, G. (2022): Tejer ciudadanía social en el siglo XXI. En: *Nueva Sociedad* (297). Disponible en línea en <https://nuso.org/articulo/tejer-ciudadania-social-siglo-XXI/?s=09>.
- González Gago, E.; Carrandi Cortina, R. (2018): Labour Market Policy Thematic Review 2018: An analysis of Personal and Household Services to support work life balance for working parents and carers Spain. Bruselas.
- Heimeshoff, L.-M.; Schwenken, H. (2013): Das bisschen Haushalt ... sagt mein Mann“ - Die politische Regulierung von Haushaltsarbeit und Implikationen für die geschlechtliche Arbeitsteilung. En: *Arbeit* 22 (2), pág. 199–211.
- Hellgren, Z.; Serrano, I. (2017): Transnationalism and Financial Crisis: The Hampered Migration Projects of Female Domestic Workers in Spain. En: *Social Sciences* 6 (8).
- Herweck, R.; Weg M. (2022): “24-Stunden-Pflege”: Abschaffen oder neu gestalten. En: *Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentlichen und private Fürsorge e.V.* (8), pág. 399–405.
- Hochschild, A. R. (2000): Global Care and Chains and Emotional Surplus Value. En: W. Hutton y Anthony Giddens (eds.): *On the Edge: Living with Global Capitalism*. Londres: Jonathan Cape, pág. 130–146.
- Hochschild, A. R.; Machnung, A. (2012): *The Second Shift: Working Parents and the Revolution at Home*: Penguin Books.
- Hondagneu-Sotelo, P.; Estrada, E.; Ramírez, H. (2011): Más allá de la domesticidad. Un análisis de género de los trabajos de los inmigrantes en el sector informal. En: *Papers* 96 (3), pág. 805–824.
- Institut der deutschen Wirtschaft Köln (IW-Köln) (2016): Arbeitsplatz Privathaushalt. Colonia (IW-Kurzberichte, 45.2016).
- IQ Fachstelle Einwanderung (2021): 24-Stunden-Pflegekräfte aus den Staaten außerhalb der

EU. Berlín.

- IQ Fachstelle Einwanderung (2022): Situation und zukünftige Entwicklung in der ambulanten Pflege und die Perspektive von Betreuerinnen aus der 24-Stunden-Betreuung (Live-Ins) auf die Pflegesituation vor Ort. Berlín (Working Paper, 10/2022).
- Jiang, Z.; Korczynski, M. (2016): When the 'unorganizable' organize: The collective mobilization of migrant domestic workers in London. En: *Human Relations* 69 (3), pág. 813–838.
- Lebrusán Murillo, I.; Cáceres Arévalo, P.; Brey, E. (2019): El servicio doméstico como vía de acceso a la regularización administrativa en España. Barcelona (Anuario CIDOB de la Inmigración).
- Leiber, S.; Rossow, V. (2019): Kein Schattendasein mehr. Entwicklungen auf dem Markt für "24-Stunden-Pflege". En: *Aus Politik und Zeitgeschichte* (33/34). Disponible en línea en <https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/apuz/294927/kein-schattendasein-mehr/>.
- León, M. (2010): Migration and Care Work in Spain: The Domestic Sector Revisited. En: *Social Policy & Society* 9 (3), pág. 409–418.
- Manning, N. (2004): Diversity and Change in Pre-accession, Central and Eastern Europe Since 1989. En: *Journal of European Social Policy* 14 (3), pág. 211–232.
- Manoudi, A.; Weber, T.; Scott, D.; Hawley Woodall, J. (2018): Synthesis Report. ECE Thematic Review 2018. Bruselas.
- Martínez-Buján, R. (2014): Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares. En: *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (145), pág. 99–126.
- Martínez-Buján, R. (2022): Migration, domestic care work and public policies on long-term care in Spain. En: *Revista Interdisciplinaria de Movilidades Humanas* 30 (65), pág. 73–90.
- Mather, C. (2013): "¡Sí, lo hicimos!" Cómo las trabajadoras del hogar obtuvieron derechos y reconocimiento a nivel internacional. Cambridge.
- Meyer, J. A. (1996): *Der Weg zur Pflegeversicherung*. Frankfurt am Main: Mabuse.
- Minor - Projektkontor für Bildung und Forschung gGmbH (2020): Zwischenbericht: Beratung für 24-Stunden-Betreuungskräfte aus Polen. Berlín.
- Monereo Pérez, J. L.; Rodríguez Iniesta, G. (2022): Reformas en la Seguridad Social de los trabajadores por cuenta propia o autónomos y para los trabajadores al servicio del hogar familiar. En: *Revista de Derechos de la Seguridad Social. Laborum* (32), pág. 11–44.
- Montero, M. (2022). La aplicación del Convenio 189 de la OIT en Alemania. El conflicto sobre las

- condiciones laborales de las cuidadoras internas. En: *Actualidad Internacional Sociolaboral* 256, 24-31.
- Montero, M. (2017): El debate sobre el papel de los municipios en la prestación de los servicios sociales: El ejemplo de Alemania y España (2017). En: *Actas de coordinación sociosanitaria* 10, 25-54.
- Montero, M. (2014): Análisis comparado de los sistemas de cuidados y atención a la dependencia en Alemania y España, (2014). En: *Actas de la Dependencia* 9, 47 – 74.
- Nadash, P.; Doty, P. von Schwanenflügel, M. (2018): The German Long-Term Care Insurance Programm: Evolution and Recent Developements. En: *The Gerontologist* 58, 588-597.
- Observatori del Treball i Model Productiu (2023): Situació del treball de la llar i les cures a Catalunya. Barcelona.
- Observatorio Navarro de Empleo (ONE) (2009): Servicios domésticos y servicios personales en el hogar. Pamplona.
- OECD (2021): Bringing Household Services Out of the Shadows: Formalising Non-Care Work in and Around the House,. París.
- Organización Internacional del Trabajo (2021a): Direct Request (CEACR) - adopted 2020, published 109th ILC session (2021). Disponible en línea en https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:13100:0::NO::P13100_COMMENT_ID,P13100_LANG_CODE:4059758,en.
- Organización Internacional del Trabajo (2021b): El trabajo doméstico remunerado en América Latina y el Caribe, a diez años del Convenio núm. 189. Ginebra.
- Organización Internacional del Trabajo (2021c): Making decent work a reality for domestic workers. Progress and prospects ten years after the adoption of the Domestic Workers Convention, 2011 (No.189). Ginebra.
- Oso, L. (1997): La Migración Hacia España de Mujeres Jefas de Hogar. Una dinámica migratoria creada por las estrategias de los actores sociales del contexto receptor y las actoras de la migración. Coruña (Tesis de doctorado en sociología).
- Oso, L.; Martínez-Buján, R. (2022): Welfare Paradoxes and Interpersonal Pacts: Transnational Social Protection of Latin American Migrants in Spain. En: *Social Inclusion* 10 (1), pág. 194–204.
- Parella, S. (2004): La interacción entre clase social, género y etnia: el reclutamiento de mujeres inmigrantes en el servicio doméstico. En: *Mientras tanto* (93), pág. 83–99.

- Parella, S. (2005): Segregación laboral y “vulnerabilidad social” de la mujer inmigrante a partir de la interacción entre clase social, género y etnia. En: Carlota Solé y Lluís Flaquer (eds.): El uso de las políticas sociales por las mujeres inmigrantes. Madrid, pág. 97–140.
- Parella, S. (2012): Familia transnacional y redefinición de los roles de género. El caso de la migración boliviana en España. En: *Papers* 97 (3), pág. 661–684.
- Pérez Orozco, A. (2006): Amenaza tormenta: La crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. En: *Revista de Economía Crítica* (5), pág. 7–37.
- Pérez Orozco, A. (ed.) (2010): Global care chains. Towards a rights-based global care regime? United Nations International Research and Training Institute for the Advancement of Women (UN-INSTRAW9. República Dominicana.
- Pérez-Caramés, A. (2020): Introducción. Los cuidados en la encrucijada del cambio social. En: ATLÁNTICAS – *Revista Internacional de Estudios Feministas* 5 (1), pág. 1–29.
- Petermann, A.; Jolly, G.; Schrader, K. (2020): Fairness und Autonomie in der Betreuung in häuslicher Gemeinschaft - Ergebnisse einer empirischen Studie. En: B. Städtler-Mach y H. Ignatzi (eds.): “Grauer Markt Pflege”. 24 Stunden Unterstützung durch osteuropäische Betreuungskräfte. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, pág. 99–121.
- Pfannes, U. (2016): Haushaltsnahe Dienstleistungen gefragt. En: *Blätter der Wohlfahrtspflege BdW* 163 (1), pág. 19–22.
- Pimentel Lara, R.; Cisneros Sánchez, C.; Caballero Richard, A.; Rojo Delgado, A. (2021): Biosindicalismo desde los territorios domésticos. Nuestros reclamos y nuestra manera de hacer. Madrid.
- Piper, N. (2005): Rights of Foreign Domestic Workers - *Emergence of Transnational and Transregional Solidarity?* En: *Asian and Pacific Migration Journal*, 14 (1-2), pág. 97–119.
- Poblet, G. (2022): “Pagar el seguro a la chacha”. Informalidad y protección social en mujeres migrantes trabajadoras del hogar. En: *Migraciones* (55), pág. 1–19.
- Prognos (2012): Dynamisierung des Marktes haushaltsnaher Dienstleistungen. Berlín, Basilea.
- Rodrigues, T.; Tonhati, T. (2022): Migração e trabalho doméstico: as experiências de migrantes latino-americanas na Espanha. En: *Revista Interdisciplinaria de Mobilidades Humanas* 30 (65), pág. 105–120.
- Rossow, V.; Leiber, S. (2017): Zwischen Vermarktlichung und Europäisierung. Die wachsende Bedeutung transnational agierender Vermittlungsagenturen in der häuslichen Pflege in Deutschland. En: *Sozialer Fortschritt* 66 (285 a 302).

- Rossow, V.; Leiber, S. (2022): “Mehr Fortschritt wage” auch im Feld der Live-in-Pflege? Duisburg (Impuls, 2022/1).
- Salazar Parreñas, R. (2000): Migrant filipina domestic workers and the international division of reproductive labor. En: *Gender & Society* 14 (4), pág. 560–581.
- Schabram, G.; Freitag, N. (2022): Harte Arbeit, wenig Schutz. Osteuropäische Arbeitskräfte in der häuslichen Betreuung in Deutschland. Berlín.
- Scheiwe, Kerstin; Schwach, V. (2013): Das Arbeitszeitrecht für Hausangestellte nach Ratifizierung der ILO-Konvention 189. En: *Neue Zeitschrift für Arbeitsrecht* 30 (20), 1116 a 1120.
- Schilliger, S.; Schilling, K. (2017): Care-Arbeit politisieren: Herausforderungen der (Selbst-) Organisierung von migrantischen 24h-Betreuerinnen. En: *Femina politica* (2), 100 a 116.
- Schwenken, H. (2003): RESPECT for All: The Political Self-Organization of Female Migrant Domestic Workers in the European Union. En: *Refuge Canada s Journal on Refuge* 21 (3).
- Schwenken, H.; Hobden, Claire (2020): Mapping domestic workers’ organizing globally. En: *ATLÁNTICAS – Revista Internacional de Estudios Feministas* 5 (1), pág. 59–89.
- Shah, H.; Seville, M. (2012): Domestic Worker Organizing: Building a Contemporary Movement for Dignity and Power. En: *Albany Law Review* 75 (1), pág. 413–446.
- Silverstein, P. (2005): Immigrant Racialization and the New Savage Slot: Race, Migration and Immigration in the New Europe. En: *The Annual Review of Anthropology* (34), pág. 363–384.
- Smith, P. R. (2000): Organizing the Unorganizable: Private Paid Household Workers and Approaches to Employee Representation. En: *New Carolina Law Review* (79), pág. 45–110.
- Solé, Carlota; et.al. (2005): Conclusiones: La utilización de las políticas Conclusiones: La utilización de las políticas sociales por parte de las mujeres inmigrantes: la preservación de las lógicas de discriminación. En: Carlota Solé y Lluís Flaquer (eds.): El uso de las políticas sociales por las mujeres inmigrantes. Madrid, pág. 299–311.
- Sousa Santos, B.; Aguiló, A. (2019): Aprendizajes globales. Descolonizar, desmercantilizar y despatriarcalizar desde epistemologías del Sur. Madrid: Icaria editorial.
- SPD;Grüne;FDP(2021):MEHR FORTSCHRITT WAGENBÜNDNIS FÜR FREIHEIT, GERECHTIGKEIT UND NACHHALTIGKEIT. KOALITIONSVERTRAG ZWISCHEN SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN UND FDP. Berlín.
- Taylor-Gooby, P. (2011): Opportunity and Solidarity. En: *Journal of Social Policy* (40), pág. 453–470.

- Taylor-Gooby, P.; Chung, H.; Leruth, B. (2018a): Identifying Attitudes to Welfare through Deliberative Forums – The Emergence of Reluctant Individualism. En: *Policy & Politics* 47 (1).
- Taylor-Gooby, P.; Hvinden, B.; Mau, S.; Schoyen, M. A.; Gyory, A. (2018b): Moral Economies of the Welfare State: A qualitative comparative study. En: *Acta Sociologica* 62 (2), pág. 119–134.
- Theobald, H. (2010): Pflegepolitik, Sorgetätigkeiten und Ungleichheit: Europäische Perspektiven. En: *Sozialer Fortschritt* (2), pág. 31–39.
- Theobald, H.; Luppi, M. (2018): Elderly care in changing societies: Concurrences in divergent care regimes – a comparison of Germany, Sweden and Italy. En: *Current Sociology* 66 (4), pág. 629–643.
- Unión General de Trabajadores (2019): Trabajo doméstico y de cuidados para empleadores particulares. Madrid.
- Varela, P. (2020): La reproducción social en disputa: un debate entre autonomistas y marxistas. En: *Archivos de historia del movimiento obrero y la izquierda VIII* (16), pág. 71–92.
- Verband für häusliche Betreuung und Pflege e.V. (VhBP) (2020): Memorandum. Betreuung in häuslicher Gemeinschaft (BihG, sog. 24 Stunden Pflege. Professionelle Dienstleistung für Menschen mit umfassendem Hilfebedarf.
- Viola, A. A. (2022). Los modelos de atención socio sanitaria en perspectiva comparada. En: *Actas de Coordinación Socio sanitaria* (30), pág. 62-81.
- Wetzstein, M.; Rommel, A.; Lange, C. (2015): Pflegende Angehörige - Deutschlands größter Pflegedienst. Robert Koch-Institut. En: GBE Kompakt. Zahlen und Trends aus der Gesundheitsberichterstattung des Bundes 6 (3), pág. 1–11.
- Widding Isaksen, L.; Uma, D.; Sambasivan; Hochschild, A. R. (2008): Global Care Crisis. A problem of Capital, Care Chain, or Commons? En: *American Behavioral Scientist* 52 (3), pág. 405–425.
- Williams, F. (2018): Care: Intersections of scales, inequalities and crises. En: *Current Sociology* 4 (66), pág. 547–561.
- Wimmer, Andreas; Schiller, Nina Glick (2002): Methodological nationalism and beyond: nation-state building, migration and the social sciences. En: *Global Networks* 2 (4), pág. 301–334.
- Yeoh, Brenda S. A.; Huang, S; González III, J. (1999): Migrant Female Domestic Workers: Debating the Economic, Social and Political Impacts in Singapore. En: *International Migration Review* 33 (1), pág. 114–136.

Vulnerabilidad social y factores de riesgo en la violencia de género contra las mujeres con discapacidad.

Social vulnerability and risk factors in gender violence against women with disabilities.

M^a Pilar Díaz López

mpdiazlopez@ub.edu
Universidad de Barcelona.

Recibido: 30/03/2023

Aceptado: 18/04/2023

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 32 - Junio de 2023.

Cómo citar este artículo:

Díaz López, M. P. (2023). Vulnerabilidad social y factores de riesgo en la violencia de género contra las mujeres con discapacidad. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (32), Páginas 58-89.

RESUMEN

Objetivo: Confrontar las circunstancias que contribuyen y la vulnerabilidad a la que están sujetas las mujeres con discapacidad, frente a cualquier situación de violencia, especialmente de género. **Método:** Inicialmente se realizó una revisión bibliográfica y estadística para el marco teórico, y posteriormente, para dar cuerpo a la evidencia científica, se explotaron los microdatos extraídos en la Macroencuesta de Violencia Contra la Mujer MEVCM19 llevada a cabo por la Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género en 2019. Sobre un universo de 9568 mujeres participantes, se seleccionaron los microdatos de 556 mujeres que manifestaron tener reconocimiento de grado de discapacidad igual o superior al 33%. **Resultados:** Partiendo de un análisis crítico y siendo consciente de las propias limitaciones que rodean a la MEVCM19, en relación con la representatividad del grupo de mujeres con grado de discapacidad reconocida igual o superior al 33%, desde un punto de vista estrictamente investigador, cabe destacar que, la principal aportación y relevancia de este trabajo, radica más en su importancia teórica que estadística, ya que tanto la prevalencia significativa, como la relación existente con los factores de riesgo, corrobora la hipótesis planteada y muestran que la alta prevalencia de violencia de género, que confrontan las mujeres con discapacidad, en todos los ámbitos y en todas las etapas de su vida, está interrelacionada con la vulnerabilidad social y la pobreza estructural que las caracteriza. **Conclusiones:** Se concluye que, a pesar de considerar que el tamaño de la muestra objeto de la investigación puede reducir el grado de fiabilidad del estudio, la tendencia que marca la investigación es objeto de interés para reivindicar los derechos de las mujeres con discapacidad. En definitiva, el incremento progresivo de la prevalencia de violencia de género contra las mujeres con discapacidad es manifiesto. Las múltiples barreras, la discriminación interseccional y los factores sociales, a los que se enfrentan las mujeres con discapacidad, obstaculizan y dificultan su plena igualdad y, por ende, se ralentiza su proceso de inclusión en la comunidad, aminorando el goce y disfrute de los derechos que las asiste, por el simple hecho de ser mujeres con discapacidad.

PALABRAS CLAVE

Mujeres, Discapacidad, Violencia de género, Derechos humanos, Vulnerabilidad.

ABSTRACT

Objective: To confront the circumstances that contribute to and the vulnerability to which women with disabilities are subject, in the face of any situation of violence, especially gender violence. **Method:** Initially, a bibliographic and statistical review was carried out for the theoretical framework, and later, to flesh out the scientific evidence, the microdata extracted in the MEVCM19 Macro-survey on Violence Against Women carried out by the Government Delegation against Gender Violence in 2019. From a universe of 9,568 participating women, the microdata

of 556 women who stated that they had a recognized degree of disability equal to or greater than 33% were selected. Results: Based on a critical analysis and being aware of the limitations that surround the MEVCM19, in relation to the representativeness of the group of women with a recognized degree of disability equal to or greater than 33%, from a strictly investigative point of view, it is worth It should be noted that the main contribution and relevance of this work lies more in its theoretical than statistical importance, since both the significant prevalence and the existing relationship with risk factors corroborate the proposed hypothesis and show that the high prevalence of violence of gender, that women with disabilities face, in all spheres and at all stages of their lives, is interrelated with the social vulnerability and structural poverty that characterizes them. Conclusions: It is concluded that, despite considering that the size of the sample under investigation may reduce the degree of reliability of the study, the trend set by the investigation is of interest to claim the rights of women with disabilities.

In short, the progressive increase in the prevalence of gender violence against women with disabilities is evident. The multiple barriers, intersectional discrimination and social factors that women with disabilities face hinder and hinder their full equality and, therefore, slow down their inclusion process in the community, reducing the enjoyment of the benefits of the rights that assists them, for the simple fact of being women with disabilities.

KEYWORDS

Woman, Disability, Gender violence, Human rights, Vulnerability.

1. INTRODUCCIÓN

Hoy día probablemente nadie pone en duda que todas las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que el resto de la humanidad. No obstante, es importante tener en cuenta que esta concepción, que actualmente tiende a normalizarse, no siempre ha sido así, es más, a lo largo de la historia, en muchas ocasiones, la asunción de la perspectiva de derechos en el tratamiento hacia las personas con discapacidad ha sido meramente residual, y en la mayoría de los casos ni tan siquiera se llegaba a cuestionar, tal y como nos recuerda el Catedrático de Filosofía de Derecho Rafael de Asís.

La nueva concepción de la discapacidad del siglo XXI encuentra su justificación a partir de las directrices establecidas en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea y de la Declaración de Madrid que, en cuanto a los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, son consideradas precedentes de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada en 2006 (de ahora en adelante CDPD). Además, su Protocolo Facultativo, compromete a todos los Estados miembros a promover, proteger y asegurar los Derechos Humanos y las libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad (física, sensorial, intelectual o trastorno mental) e impulsar el respeto por su dignidad inherente.

Así pues, la CDPD es el primer tratado internacional de Derechos Humanos del siglo XXI y el primer instrumento legalmente vinculante que protege de manera general los derechos humanos de todas las personas con discapacidad sin ninguna excepción. A partir de la promulgación de la CDPD en 2006, Cuenca Gómez insiste en que “se establece un punto de inflexión en la historia del tratamiento de la discapacidad que, a partir de ahora, debe de ser examinada desde un enfoque de Derechos Humanos”.

A pesar de todos estos avances, aún hoy el “estigma social” entorno a las personas con discapacidad, genera ciertas creencias culturales vinculadas al capacitismo, a los estereotipos y a los tabús, fomenta una cultura asistencialista, paternalista y de subestima que perdura y cronifica los prejuicios, la estigmatización, la vulneración de los derechos humanos y la discriminación hacia las personas con discapacidad.

El término “estigma social” fue acuñado por Goffman y lo definió como el rechazo social por características o prejuicios sociales que van en contra de las normas culturales establecidas, por tanto, “es un rasgo general de la sociedad, un proceso que se produce dondequiera que existan normas de identidad”. Estos estigmas poseen una estructura de categorías coherente en tres dimensiones independientes e interrelacionadas: dimensión física, dimensión psicológica y/o dimensión socio-cultural, en consecuencia, se establecen estigmas físicos, estigmas psicológicos y estigmas sociales.

- Estigma físico: aquel que se le atribuye por su anatomía física, como es el caso de las discapacidades físicas: amputaciones, quemaduras, deformidades....
- Estigma psicológico: aquel que se le atribuye por su carácter, su comportamiento o personalidad defectuosa: como por ejemplo las personas con síndrome de Down, con discapacidades intelectuales o con trastornos de conducta o con problemas de salud mental.
- Estigma social: es un atributo que “convierte” a una persona en distinta de las demás, en alguien “de menos valor” y hasta inferior con respecto a la figura de una “persona normal y corriente”, como por ejemplo las personas con problemas de salud mental.

En el ámbito de la sociología de la discapacidad, Jimenez Lara señala que, “el concepto discriminación aparece ligado a los de prejuicio y estereotipo, en el marco de la teoría de las actitudes”. Esos prejuicios y estereotipos convertidos en estigmas que la sociedad capacitista ha creado en torno a las personas con discapacidad generan una actitud negativa, de hostilidad y de rechazo hacia todo aquello que se sale de la normalidad.

En el caso que nos atañe en este trabajo, el de las mujeres con discapacidad, nos encontramos con una realidad todavía más compleja, donde el estigma social y la discriminación se cronifica y perpetúa un profundo desconocimiento, provocando inconciencia social e inacción política, donde sus problemas, necesidades y también capacidades y oportunidades, se han invisibilizado cuando no ignorado, vulnerando así sus derechos de ciudadanía.

Las circunstancias que se dan para que esto ocurra son de toda naturaleza: una sociedad patriarcal, y sexista, donde la masculinidad hegemónica produce y reproduce patrones de conducta de desigualdad entre hombres y mujeres; un sistema educativo que persiste en la dicotomía entre la educación inclusiva y la educación segregada, que le cuesta situar los principios de igualdad y respeto a la diversidad, un mercado laboral que se resiste a plantear soluciones efectivas y reales frente a la baja cuota de empleabilidad y la brecha salarial de las mujeres con discapacidad; la ausencia de accesibilidad universal en prácticamente todos los espacios físicos y virtuales los tabús, los estereotipos y los estigmas que las rodean entorno a su feminidad; la puerilidad eterna; la asexualidad asociada a la discapacidad obviando su capacidad de amar y sus necesidades sexuales. En definitiva, la falta de conciencia social y de solidaridad.

De hecho, ya en 1982 cuando Naciones Unidas aprobó el Programa de Acción Mundial para los impedidos 1983-1992, en la exposición de motivos manifestaba que “las consecuencias de las deficiencias y de la discapacidad son especialmente graves para la mujer”. Especialmente reconocía que las mujeres con discapacidad se encontraban en una situación inferior al resto de personas en cuanto al acceso a la atención médica, al sistema educativo, a la formación profesional y especialmente al empleo, por tanto, todos estos atenuantes limitaban considerablemente su participación en la sociedad.

En 1995, en el marco de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer de 1995, la Declaración de Beijing también denunció la situación de desventaja que las mujeres con discapacidad adolecían y sobrellevaban frente a las múltiples barreras que obstaculizaban o bien dificultaban su plena igualdad y, por ende, su proceso de inclusión en la comunidad, por el simple hecho de ser mujeres con discapacidad. Literalmente destacaba que “la marginación de las niñas y las mujeres de todas las edades que padecen de alguna forma de discapacidad continúa siendo un obstáculo para la plena y acelerada aplicación de la Plataforma de Acción de Beijing”.

Más recientemente, en julio de 2018, el Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre la situación de las mujeres con discapacidad iniciaba sus conclusiones afirmando que “las mujeres y las niñas con discapacidad siguen sufriendo hoy, una discriminación múltiple e interseccional basada en su género y su discapacidad”. Continuaban afirmando que “las mujeres con discapacidad no tienen las mismas oportunidades de participar en pie de igualdad con otras en todos los aspectos de la sociedad”. Además, ponían en evidencia que, con demasiada frecuencia, a las mujeres con discapacidad se les seguía vulnerando el derecho a la educación inclusiva, al empleo, al acceso a programas de reducción de la pobreza, a una vivienda accesible y adecuada y a la participación en la vida política y pública.

En cuanto a la violencia de género, considerada como una de las peores lacras sociales en nuestra sociedad, cuando se trata de mujeres con discapacidad, en muchos casos, ellas mismas la invisibilizan. La baja autoestima, la falta de empoderamiento, la autopercepción negativa de sí misma, la dependencia del/ de la cuidador/a o la ausencia de/escasos ingresos económicos propios incre-

mentan y normalizan las diferentes situaciones de violencia contra las mujeres con discapacidad constituyendo así un atentado contra la integridad, la dignidad y la libertad de éstas. Para aseverar esta realidad se ha recabado los principales datos publicados por la Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género entre 2006 y 2019.

Tabla 1. Comparativa interanual 2006-2019. Prevalencia de la violencia contra las mujeres con discapacidad a lo largo de su vida.

	2006	2011	2015	2019
Cualquier tipo de violencia	10,40%	18,80%	35,10%	42,10%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer 2006-2019.

Lamentablemente, en la tabla 1 se constata que la violencia contra las mujeres con discapacidad, a lo largo de los años, desde que se disponen de datos fidedignos, se ha ido incrementando considerablemente. En el caso que nos ocupa, el de las mujeres con discapacidad, se ha incrementado más de un trescientos por cien, pasando de un 10,4% en 2006 a un 42,10% en 2019.

Concluyendo, en términos generales, después de cuatro décadas desde que se aprobara el Programa de Acción Mundial para los impedidos 1983-1992, todos los informes y estudios de que disponemos reconocen que las mujeres con discapacidad siguen estando al margen de la sociedad sufriendo una discriminación múltiple e interseccional basada en su género y su discapacidad. Su situación no solo es peor que la de las mujeres sin discapacidad, también es peor que la de sus homólogos masculinos. Las mujeres con discapacidad sufren el patriarcado y la discriminación, dos lacras que no solo se suman, sino que se interseccionan, y como consecuencia frenan su inclusión y vulneran de manera más intensa sus derechos. Los tabús, las creencias, las actitudes, los estigmas y los prejuicios en la comunidad, incluido el círculo familiar, han estereotipado a las mujeres y las niñas con discapacidad de manera negativa, contribuyendo así a su aislamiento y exclusión social.

La lista de causas sería interminable, pero el hecho que sí podemos concretar y se repite, es que, frente a esta tozuda realidad, tal y como insiste Morris, se hace imprescindible un activismo académico, de rigor, basado en evidencias empíricas, que realice estudios, investigue realidades y difunda los resultados, donde además tengan cabida en primera persona las propias mujeres con discapacidad.

Como mujer con discapacidad y motivada por esta realidad palpable, sin desmerecer otros trabajos académicos que anteriormente ya abordaron este tema, como Caballero, Bustamante Muñoz, Gomez Pascual, Shum, Conde Rodríguez y Portillo Mayorga, Cavalcante Carvalho, Serrato Calero, este trabajo pretende aunar un poco más en la conjunción entre los factores sociales y la vulnerabilidad a la que están sujetas las mujeres con discapacidad y cómo éstos provocan una combinación de

desventajas que interrelacionados con el género y la discapacidad hacen aún más vulnerables a las mujeres con discapacidad frente a la violencia de género.

Así pues, se puede concluir que este trabajo pretende poner blanco sobre negro para visibilizar, un poco más si cabe, la discriminación estructural y la exclusión social a la que se ven sometidas las mujeres con discapacidad, abordando de forma global, una realidad muchas veces ignorada e invisibilizada por el conjunto de la sociedad. En definitiva, colaborar en crear conciencia e implicar a la ciudadanía sobre la situación generalizada a la que están sometidas, con el objetivo final de avanzar como sociedad en la igualdad real en materia de derechos de las mujeres con discapacidad.

2. MATERIALES Y MÉTODOS

2.1. Objeto de estudio

Siguiendo las recomendaciones de San Segundo Manuel sobre la necesidad de establecer conexiones para poder comprender un fenómeno complejo como es el de la violencia masculina hacia las mujeres, en el caso que nos ocupa, de las mujeres con discapacidad, confrontaremos los factores sociales y la vulnerabilidad a la que están sujetas las mujeres con discapacidad frente a la violencia de género a través de la micro explotación de datos de la MEVCM19. Para dar respuesta a este planteamiento se establece como hipótesis que la alta prevalencia de violencia de género que confrontan las mujeres con discapacidad en todos los ámbitos y en todas las etapas de su vida está interrelacionada con la vulnerabilidad social y la pobreza estructural que las caracteriza.

Objetivo general

Visibilizar la alta incidencia de las situaciones de violencia a las que están expuestas las mujeres con discapacidad.

Objetivos específicos

1. Analizar cómo la interrelación entre los factores sociales, culturales y la vulnerabilidad económica puede influir en la alta prevalencia de la violencia de género dentro de la pareja (actual o pasada) contra las mujeres con discapacidad.
2. Analizar la vinculación entre la percepción subjetiva del estado de salud y los síntomas asociados al bienestar emocional y la alta prevalencia de violencia contra las mujeres con discapacidad.
3. Analizar las causas posibles/probables que provocan la violencia física fuera de la pareja y la edad a la que se inicia la violencia contra las mujeres con discapacidad.

2.2. Metodología

Inicialmente se realizó una revisión bibliográfica y estadística para establecer algunos parámetros de referencia en cuanto a los principales indicadores demográficos y sociales de las mujeres con discapacidad. Posteriormente, para dar cuerpo a la evidencia científica, se explotaron los microdatos extraídos en la Macroencuesta de Violencia Contra la Mujer MEVCM19 realizada por la Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género. De un universo de 9.568 mujeres representativas de la población femenina residente en España de 16 o más años, se seleccionaron 556 mujeres que habían manifestado que estaban en posesión de la acreditación de reconocimiento de discapacidad igual o superior al 33%.

Si bien es cierto que la muestra disponible de mujeres con discapacidad acreditada igual o superior al 33% puede considerarse no significativa porque solo representa el 5,8% (n=556) del total de mujeres que han respondido, en este caso, y solo en el ámbito universitario en el que se desarrolla este estudio, se ha decidido analizar las tendencias, siendo consciente que el margen de error y el nivel de confianza de los resultados son inferiores a los esperados. Metodología cuantitativa: A partir de los microdatos disponibles se analizaron con IBM SPSS Statistics para depurar y extraer los resultados.

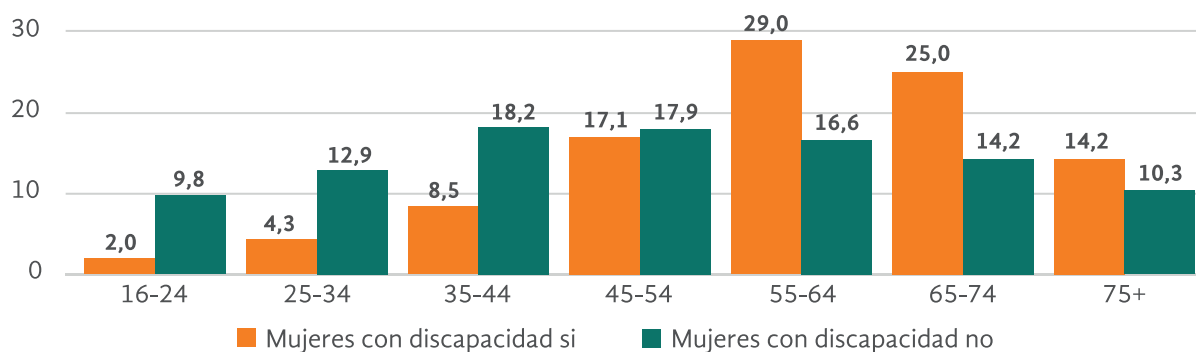
3. RESULTADOS

3.1. Perfil sociodemográfico y económico

3.1.1. Edad de las mujeres participantes en la macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019

A partir de la matriz de datos de la MEVCM19 se analiza la edad de todas las mujeres que han participado en el estudio (n=9569) y especialmente nos centraremos en las mujeres con discapacidad acreditada igual o superior al 33% (n=556) que han respondido afirmativamente.

Gráfica 1. Mujeres participantes por grupos de edad en la macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.



Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer 2006-2019.

Como se puede observar en la Gráfica 1, la participación de las mujeres en general, por grupos de edad, los grupos mayoritarios se encuentran entre las mujeres de mediana edad, es decir entre los 35 y los 45 años, los grupos que le siguen son entre los 45 y los 54 años y entre los 55 y los 64 años. En cuanto a las mujeres con discapacidad acreditada igual o superior al 33% (n=556) el 46% son mujeres entre 45 y 64 años y el 43% son mujeres mayores de 65 años.

3.1.2. Nivel de estudios

Según la Tabla 2, el 39,9% (dos de cada cinco mujeres) tiene estudios primarios (o inferiores), en el caso de las mujeres sin discapacidad (n=9003) la prevalencia es del 23%, es decir casi 17 puntos de diferencia a la baja.

Tabla 2. Nivel de estudios de la persona entrevistada. MEVCM19.

	Mujeres con discapacidad		Mujeres sin discapacidad	
Sin estudios	62	11,2%	581	6,5%
Primaria	160	28,7%	1509	16,8%
Secundaria 1ª etapa	115	20,7%	1885	20,9%
Secundaria 2ª etapa	46	8,3%	1262	14,0%
F.P.	92	16,6%	1624	18,0%
Superiores	80	14,3%	2126	23,6%
N.C.	1	0,2%	15	0,2%
TOTAL	556	100.0%	9003	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

En cuanto a los niveles de estudios universitarios también cabe destacar la baja incidencia de las mujeres con discapacidad, solo el 14,3% (una de cada siete mujeres con discapacidad) ha acabado sus estudios universitarios, casi nueve puntos menos que las mujeres sin discapacidad.

Tabla 3. Tasa de ocupación de la persona entrevistada. MEVCM19

	Mujeres con discapacidad		Mujeres sin discapacidad	
Ocupadas	97	17,4%	4201	46,7%
No ocupadas	459	82,6%	4803	53,3%
TOTAL	556	100.0%	9003	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

3.1.3. Ámbito laboral

Según la Tabla 3, el 17,4% de las mujeres con discapacidad acreditada, es decir, una de cada siete mujeres participantes en la MEVCM19, está trabajando, en cambio, las mujeres que declaran que no tienen discapacidad la tasa se sitúa en el 46,7%, casi 30 puntos porcentuales de diferencia.

Tabla 4. Situación laboral de las mujeres con discapacidad. MEVCM19.

	TOTAL	
Trabaja.	98	17,40%
Trabaja o colabora de manera habitual en el negocio familiar	2	0,40%
Jubilada o pensionista (anteriormente ha trabajado)	222	39,30%
Pensionista (anteriormente no ha trabajado)	61	10,80%
Parada y ha trabajado antes	77	13,60%
Parada y busca su primer empleo	4	0,70%
Estudiante	4	0,70%
Trabajo doméstico no remunerado	90	16,00%
Otra situación	6	1,10%
TOTAL	556	100%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

Yendo al detalle, y según la Tabla 4, el 17,80% se encuentra trabajando de manera remunerada; el 13,60% está en una situación de desempleo habiendo trabajado anteriormente y un 0,7% está en busca de su primer empleo. Cabe destacar que el 50,10% de mujeres con discapacidad acreditada igual o superior al 3% que han participado en la MEVCM19, una de cada dos, declara percibir una prestación económica en concepto de “pensión”.

3.1.4. Tenencia de pareja en la actualidad

Mayoritariamente, tres de cada cinco mujeres con discapacidad reconocida igual o superior al 33% que han participado en la MEVCM19 tienen pareja, (el 61,9%), y además conviven en el mismo domicilio en el 96% de los casos.

Tabla 5. Tenencia de pareja actual y tiempo de relación con la pareja actual. MEVCM19.

	Mujeres con discapacidad		Mujeres sin discapacidad	
Tenencia de pareja actual	344	61,9%	6156	63,4%
Lleva menos de cuatro años	26	7,6%	872	14,2%
Lleva entre cuatro y diez años	26	7,6%	1090	17,7%
Lleva entre diez y veinte años	52	15%	1184	19,3%
Lleva entre veinte y treinta años	45	13,1%	935	15,2%
Lleva más de treinta años en pareja	194	56,4%	2070	33,6%
TOTAL	556	100,0%	9003	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

En la Tabla 5 destacaríamos que más de la mitad de las mujeres con discapacidad, el 56,4%, afirman que llevan más de 30 años en pareja. En cuanto a las mujeres que llevan menos tiempo de matrimonio, entre uno y diez años, solo es en el 15,2%.

3.1.5. Ingresos en el hogar

En cuanto a la renta disponible en el hogar de las mujeres con discapacidad, el 60,80% (tres de cada cinco mujeres con discapacidad) afirman que los ingresos máximos en su hogar son inferiores a 2.400€ al mes.

Tabla 6. Total de ingresos en el hogar. MEVCM19.

	MUJERES CON DISCAPACIDAD			MUJERES SIN DISCAPACIDAD		
	Total	%	Acumulado	Total	%	Acumulado
Menos de 600€	39	7,1	71	397	4,4	44
De 601 a 900€	61	10,9	18,0	820	9,1	13,5
De 901 a 1.200€	70	12,6	30,5	949	10,5	24,1
De 1.201 a 1.800€	108	19,3	49,9	1248	13,9	37,9
De 1.801 a 2.400€	61	10,9	60,8	1060	11,8	49,7
De 2.401 a 3.000€	23	4,1	64,9	676	7,5	57,2
De 3.001 a 4.500€	24	4,2	69,1	516	5,7	62,9
De 4.501 a 6.000€	5	0,8	70,0	142	1,6	64,5
MÁS DE 6.000€	3	0,6	70,5	43	0,5	65,0
(NO LEER) N.S.	47	8,4	79,0	1225	13,6	78,6
(NO LEER) N.C.	117	21,0	100,0	1927	21,4	100,0
TOTAL	556	100,0		9003	100,0	

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

Concretamente el 7,1% de las mujeres con discapacidad declaran disponer menos de 600€ al mes para hacer frente a los gastos del hogar, si ampliamos la horquilla hasta los 900€, la prevalencia se sitúa en torno al 18%, considerando el siguiente tramo hasta los 1200€ la prevalencia aumentaría hasta el 30%. En conclusión, una de cada tres mujeres con discapacidad subsiste con menos de 1.200€ al mes.

3.1.6. Influencia de creencias religiosas

La MEVCM19 incluye una pregunta sobre la influencia de las creencias religiosas. Entendiendo que esta cuestión también nos puede revelar algún dato novedoso en relación a la cultura tradicional y los valores del patriarcado en la confrontación del rol de la mujer con discapacidad y su relación con la violencia de género analizamos los microdatos extraídos.

Tabla 7. Cómo se define Ud. en materia religiosa.

	Mujeres con discapacidad	Mujeres sin discapacidad
Católica	65,47%	76,42%
Creyente de otra religión	8,22%	5,34%
No creyente	9,24%	6,02%
Atea	8,37%	4,99%
Agnóstica	5,35%	5,16%
N.C.	2,65%	2,07%
Total	100,00%	100,00%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

Tal y como refleja la Tabla 7 la inmensa mayoría de mujeres con y sin discapacidad se declaran católicas en primera opción. En cuanto a las mujeres con discapacidad la prevalencia es de once puntos más alta que el resto de sus homólogas sin discapacidad. Se puede concluir que cuatro de cada cinco mujeres con discapacidad se declaran creyente de alguna religión.

3.2. Estado de salud y bienestar

3.2.1. Percepción del estado de salud

Tabla 8. Percepción del estado de salud en el último año. MECVM19.

	MUJERES CON DISCAPACIDAD			MUJERES SIN DISCAPACIDAD		
	Total	%	Acumulado	Total	%	Acumulado
Muy bueno	24	4,4	44	1813	20,1	20,1
Bueno	111	20,0	24,3	4544	50,5	70,6
Regular	199	35,9	60,2	2151	23,9	94,5
Malo	161	28,9	89,2	374	4,2	98,7
Muy malo	60	10,8	100,0	116	1,3	99,9
N.C.	0	0,0	100,0	5	0,1	100,0
TOTAL	556	100,0		9003	100,0	

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

En cuanto a la percepción del estado de salud de las mujeres con discapacidad, el 24,4% percibe su estado de salud como bueno o muy bueno, en el otro extremo, en cuanto a una percepción mala o muy mala, es del 39,7%. La prevalencia en las mujeres sin discapacidad el 70,6% percibe su salud buena o muy buena frente al 5,5% que manifiesta que su salud es mala o muy mala.

3.2.2. Síntomas más comunes, con cierta frecuencia en los últimos doce meses.

El insomnio, la ansiedad o angustia y los cambios de ánimo son los síntomas que mayoritariamente padecen todas las mujeres. En el caso de las mujeres sin discapacidad es con una menor prevalencia.

Tabla 9. ¿Cuáles de estos síntomas ha tenido, con cierta frecuencia, durante los últimos doce meses?

	Mujeres con discapacidad		Mujeres sin discapacidad	
Insomnio, falta de sueño	280	50,4%	2934	32,6%
Fatiga permanente	217	39,0%	1214	13,5%
Cambios de ánimo	235	42,3%	2462	27,3%
Irritabilidad	154	27,8%	1460	16,2%
Tristeza porque pensaba que no valía nada	189	33,7%	1065	11,8%
Ganas de llorar sin motivo	185	33,3%	1401	15,6%
Ansiedad o angustia	249	44,7%	2251	25,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

Tal y como refleja la Tabla 9, se puede concluir que, aunque coinciden en los síntomas para todas las mujeres participantes en la MEVCM19 la prevalencia más alta se da en las mujeres con discapacidad. Mención especial merece el nivel de respuesta sobre el sentimiento de “tristeza porque pensaba que no valía nada” de las mujeres con discapacidad, que alcanza una prevalencia del 33 por ciento.

3.2.3. Pensamientos suicidas

El cuestionario de la macroencuesta 2019 introduce también la siguiente pregunta relativa a los pensamientos de suicidio: “En algunas circunstancias difíciles, hay personas que piensan que su vida no tiene sentido y desean acabar con ella. ¿Ha pensado Ud. alguna vez en terminar con su vida?”

Tabla 10. ¿Ha pensado Ud. alguna vez en terminar con su vida? MEVCM19.

	Mujeres con discapacidad		Mujeres sin discapacidad	
Tenencia pensamientos suicidas	123	22,2%	753	8,4%
en los últimos 12 meses	55	10,0%	279	3,1%
Intento de suicidio	47	8,4%	180	2,0%
en los últimos 12 meses	11	2,0%	40	0,4%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

La tenencia de deseos de acabar con su propia vida entre las mujeres con discapacidad reflejados en la Tabla 10, indican que el 22% (una de cada cinco) de las mujeres con discapacidad que han participado en el estudio ha pensado alguna vez en el suicidio. Hay que destacar que, una de cada tres de estas mujeres ha materializado ese pensamiento y ha intentado suicidarse en algún momento de su vida. El 10% de ellas, lo ha intentado en los últimos doce meses.

3.3. Violencia ejercida contra las mujeres con discapacidad

3.3.1. Violencia de la pareja actual

Tabla 11. Tipo de violencia de la pareja actual en los 12 meses previos a las entrevistas. MEVCM19.

	Mujeres con discapacidad		Mujeres sin discapacidad	
1. Violencia física	11	3,2%	95	1,5%
2. Violencia sexual	10	2,8%	115	1,9%
3. Violencia emocional	53	15,5%	495	8%
4. Violencia de control	43	12,4%	657	10,7%
5. Violencia económica	15	4,3%	178	2,9%
6. Miedo	17	4,8%	136	2,2%
Violencia física + sexual	14	4%	177	2,9%
Violencia psicológica (3,4,5,6)	72	20,9%	871	14,1%
VIOLENCIA TOTAL (1,2,3,4,5,6)	72	20,9%	886	14,4%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

El 20,9% de las mujeres con discapacidad acreditada que han participado en el estudio han sufrido algún tipo de violencia de la pareja actual, en los 12 meses previos a las entrevistas. El 15,5% declara haber sufrido violencia emocional, seguida de la violencia de control cuya prevalencia es del 12,4%. Cabe destacar que la prevalencia de la violencia hacia las mujeres con discapacidad en todos los casos es más elevada que en el resto de mujeres sin ningún tipo de discapacidad reconocida.

3.3.2. Violencia de alguna pareja (actual o pasada) a lo largo de la vida

En cuanto a la prevalencia de cualquier forma de violencia a lo largo de la vida, de alguna pareja actual o pasada, las mujeres con discapacidad con más frecuencia sufren o han sufrido algún tipo de violencia.

Tabla 12. Resumen de prevalencias de violencia de alguna pareja (actual o pasada) a lo largo de la vida. MEVCM19.

	Mujeres con discapacidad		Mujeres sin discapacidad	
1. Violencia física	93	16,7%	955	10,6%
2. Violencia sexual	79	14,2%	770	8,5%
3. Violencia emocional	177	31,8%	2048	22,7%
4. Violencia de control	172	30,9%	2408	26,7%
5. Violencia económica	96	17,3%	1006	11,2%
6. Miedo	107	19,3%	1218	13,5%
Violencia física + sexual	115	20,7%	1247	13,8%
Violencia psicológica (3,4,5,6)	219	39,5%	2837	31,5%
VIOLENCIA TOTAL (1,2,3,4,5,6)	225	40,4%	2873	31,9%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

Concretamente 2 de cada 5 mujeres con discapacidad que han participado en la macroencuesta (40,4%), alguna vez en su vida han sido víctimas de violencia. En el caso de las mujeres sin discapacidad, este caso se daría en 1 mujer de cada 3 aproximadamente. Destacar que, para las mujeres con discapacidad, la violencia emocional y la de control son las que tienen la prevalencia más alta, el 31,8% y el 30,9% respectivamente.

3.3.3. Violencia fuera de la pareja

En cuanto a la violencia fuera de la pareja la MECVM19 planteó analizar la prevalencia de la violencia física contra las mujeres originada por otras personas con las que la mujer entrevistada no mantiene ni ha mantenido una relación de pareja. Se analiza la incidencia de la violencia a lo largo de toda la vida. También se analiza la violencia física sufrida en la infancia, considerando ésta como la sufrida antes de cumplir los 15 años de edad.

Tabla 13. Violencia fuera de la pareja a lo largo de la vida. MECVM19.

	Mujeres con discapacidad		Mujeres sin discapacidad	
VIOLENCIA FÍSICA FUERA DE LA PAREJA	96	17,3%	1188	13,2%
Edad a la que se vivió la violencia		(n=96)		(n=1188)
Antes de cumplir los 15 años de edad	53	55,2%	567	47,8%
Después de haber cumplido los 15 años de edad	28	26,2%	421	35,4%
Tanto antes como después de haber cumplido los 15 años de edad	14	14,6%	199	16,8%
VIOLENCIA SEXUAL FUERA DE LA PAREJA	57	10,3%	562	6,24%
Edad a la que se vivió la violencia		(n=57)		(n=562)
Antes de cumplir los 15 años de edad	24	42,1%	208	37%
Después de haber cumplido los 15 años de edad	22	38,6%	267	47,5%
Tanto antes como después de haber cumplido los 15 años de edad	11	19,3%	87	15,5%
Repetición de la violencia sexual vivida fuera del ámbito de la pareja (más de una vez)	32	56,2%	276	49,1%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

De los datos extraídos, según la Tabla 13, tanto en la violencia física como en la violencia sexual fuera de la pareja, en ambos casos, la prevalencia en las mujeres con discapacidad es mayor que en el resto de mujeres sin discapacidad. La violencia, en ambos casos, se inició mayoritariamente antes de los 15 años. En el caso de la violencia física para las mujeres con discapacidad fue en el 70% y en el caso de las mujeres sin discapacidad en el 64%, y en el caso de la violencia sexual, fue del 61% y del 53% respectivamente.

3.3.4. Violencia física fuera de la pareja. Vínculo de relación entre víctima y agresor.

Tabla 14. Vínculo de relación entre la mujer víctima de violencia física y su agresor. MECVM19.

	Mujeres con discapacidad		Mujeres sin discapacidad	
	N	%	N	%
VIOLENCIA FÍSICA FUERA DE LA PAREJA	96	17,3%	1188	13,2%
Familiar hombre	39	40,2%	386	32,5%
Familiar mujer	32	33,2%	255	21,5%
Amigo o conocido hombre	33	34,3%	324	27,3%
Amiga o conocida mujer	27	27,7%	367	31,0%
Desconocido hombre	10	10,9%	213	18,0%
Desconocida mujer	2	1,9%	85	7,2%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

Según el nivel de respuesta recogidas en la Tabla 14, el 17,3% de las mujeres con discapacidad han sido víctimas de violencia física fuera de las relaciones de pareja. En un 40,2% de los casos la persona agresora es un hombre del entorno familiar, en un 34,3% es un hombre conocido y en el 10,9% de los casos es un hombre sin ningún tipo de vínculos con la mujer agredida. Cabría destacar que en el 33,2% de los casos la agresora es una mujer de la propia familia, y el 27,7% de los casos son

mujeres consideradas amigas o conocidas. En el caso de las mujeres sin discapacidad, la situación es muy similar, aunque la prevalencia es algo menor en todos los casos. Hay que destacar también la alta incidencia de mujeres con vínculos familiares como de amistad que actúan como agresoras.

3.3.5. Violencia sexual fuera de la pareja. Vínculo de relación entre víctima y agresor.

Tabla 15. Vínculo de relación entre la mujer víctima de violencia física y su agresor. MECVM19.

	Mujeres con discapacidad		Mujeres sin discapacidad	
	Nº	%	Nº	%
VIOLENCIA SEXUAL FUERA DE LA PAREJA	57	10,3%	562	6,24%
Familiar hombre	17	29,3%	117	20,8%
Familiar mujer	1	1,8%	0	0,0%
Amigo o conocido hombre	32	55,7%	272	48,4%
Amiga o conocida mujer	3	4,4%	7	1,2%
Desconocido hombre	17	30,3%	225	40,0%
Desconocida mujer	0	0,0%	0	0,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

En el caso del vínculo de relación entre víctima y agresor en cuanto a la violencia sexual fuera de la pareja, la tabla 15 pone de manifiesto que tanto para las mujeres con discapacidad como de las mujeres que manifiestan no tener discapacidad, los hombres conocidos o considerados amigos son los principales agresores, el 55,7% y el 48,4% respectivamente. El perfil siguiente sería de un hombre desconocido, el 30,3% en el caso de las mujeres con discapacidad y en el 40% de los casos en las mujeres sin discapacidad acreditada. Por último, pero no menos importante, es el caso de los hombres de su entorno más cercano, los familiares, en este caso 3 de cada diez agresores (29,3%) son hombres procedentes de su familia, en el caso de las mujeres sin discapacidad son 1 de cada cinco agresores, (20%).

3.3.6. Prevalencia de acoso sexual a lo largo de la vida.

Tabla 16. Prevalencia de acoso sexual a lo largo de la vida. MECVM19.

	Mujeres con discapacidad		Mujeres sin discapacidad	
ACOSO SEXUAL A LO LARGO DE LA VIDA	224	40,29%	3636	40,39%
Acoso sexual en la infancia y adolescencia	91	40,7%	1700	46,8%
Sí, todos ellos se dieron en la infancia	37	16,4%	344	9,5%
Sí, algunos de ellos se dieron en la infancia	54	24,1%	1336	36,7%
NÚMERO DE OCASIONES EN LAS QUE SUFRIÓ ACOSO SEXUAL				
Una vez	66	29,4%	864	23,8%
Más de una vez	156	69,7%	2746	75,5%
No contesta	2	0,9%	25	0,7%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2019.

En la Tabla 16 se analiza el acoso sexual a lo largo de la vida, cabe destacar que dos de cada cinco mujeres con y sin discapacidad han sufrido acoso sexual. Quisiera incidir en esta casuística, es la única situación donde las mujeres sin discapacidad tienen una prevalencia, aunque con muy poca diferencia, más alta que las mujeres con discapacidad.

En el caso de las mujeres sin discapacidad esta vejación se dio en el 46,8% de los casos cuando eran niñas menores de 15 años, en las mujeres con discapacidad, esta situación se ha dado en el 40,7% de los casos. Destacar que, en siete de cada diez casos de acoso, tanto para las mujeres con y sin discapacidad, estos se han producido más de una vez.

3.3.7 Mujeres asesinadas por violencia de género

La Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género realiza cada año, y de forma ininterrumpida desde 2012, un Informe Anual del Observatorio Estatal de Violencia sobre la Mujer. En el año 2019 hace una recopilación de los datos de víctimas mortales por violencia de género segregados por discapacidad. Analizando los datos extraídos del Informe Anual del Observatorio

Estatal de Violencia sobre la Mujer de 2019 en la tabla 17, el 10 % de las víctimas mortales por violencia de género eran mujeres con discapacidad.

3.3.8. Comparativa de la prevalencia de la violencia contra las mujeres 2015/2019

Siguiendo con este microanálisis de la prevalencia de cualquier tipo de violencia contra las mujeres con discapacidad se ha recopilado los principales resultados de la Macroencuesta de Violencia contra la Mujer de 2015 y de 2019 en cuanto a los tipos de violencia y/o miedo que han sufrido las mujeres a lo largo de su vida, tanto por parte de su pareja (actual/pasada) y/o por terceras personas.

Tabla 18. Comparativa de la prevalencia de la violencia contra las mujeres a lo largo de su vida. 2015-2019.

	Mujeres CON discapacidad 2015	Mujeres SIN discapacidad 2015	Mujeres CON discapacidad 2019	Mujeres SIN discapacidad 2019
Violencia física	16,8%	10,4%	17,4%	11,90%
Violencia sexual	14,1%	7,8%	14,8%	8,9%
Violencia emocional	30,3%	21,5%	33,2%	23,6%
Violencia de control	29,5%	25,2%	32,2%	27,7%
Violencia económica	17,7%	10,4%	18,1%	11,9%
Miedo	19,1%	12,6%	20,1%	14%
Violencia física + sexual	20,3%	12,1%	21,6%	14,4%
Cualquier tipo de violencia	35,1%	23,7%	42,1%	33,10%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer 2015/2019.

Los principales resultados extraídos de la Tabla 18 que se aprecian son:

- En todos los casos la prevalencia de violencia contra las mujeres ha aumentado entre 2015 y 2019.
- En todos los tipos de violencia la prevalencia contra las mujeres con grado de discapacidad igual o superior al 33% es más elevada que contra las mujeres sin grado de discapacidad reconocido.

- En cuanto a cualquier tipo de violencia a lo largo de su vida contra las mujeres con discapacidad, la prevalencia entre 2015 y 2019 ha aumentado 7 puntos, lo que representa un 20% sobre el valor relativo, pasando del 35,1 por ciento al 42,1 por ciento.

3.3.9. Comparativa de la prevalencia de la violencia contra las mujeres 2006/2019

Para concluir con este apartado sobre la violencia contra las mujeres con discapacidad, se ha recabado los principales datos publicados por la Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género entre 2006 y 2019, ya que como hemos señalado en apartados anteriores, las macroencuestas realizadas en 1999 y 2002 no se hacía alusión directa a las mujeres con discapacidad.

Tabla 19. Comparativa interanual de la prevalencia de la violencia contra las mujeres a lo largo de su vida. 2006-2019.

CUALQUIER TIPO DE VIOLENCIA	2006	2011	2015	2019
Mujeres CON discapacidad	10,40%	18,80%	35,10%	42,10%
Mujeres SIN discapacidad	6,10%	10,30%	23,70%	33,10%

Fuente: Elaboración propia a partir de los microdatos de la Macroencuesta de violencia contra la mujer 2006-2019.

Lamentablemente, en la Tabla 19 se constata que la violencia contra las mujeres, tanto con o sin discapacidad, a lo largo de los años, desde que se disponen de datos fidedignos, se ha ido incrementando considerablemente. En el caso que nos ocupa, el de las mujeres con discapacidad, se ha incrementado más de un 300 por cien, pasando de un 10,4% en 2006 a un 42,10% en 2019.

Si bien es cierto que, en el caso de las mujeres sin discapacidad, este aumento ha sido mayor, de más de un 500 por cien, pasando de un 6,1% a un 33,10%, en valores absolutos, la violencia contra las mujeres con discapacidad en 2019 es 9 puntos más alta, la más elevada de toda la serie. Finalmente destacar que, en toda la serie, la prevalencia de cualquier tipo de violencia contra las mujeres con discapacidad siempre es mayor.

4. DISCUSIÓN

Como hemos expuesto en el objeto de estudio, a través de los resultados obtenidos vamos a establecer las conexiones necesarias para poder ampliar la mirada, de tal forma que intentaremos definir un perfil con las principales características de las mujeres con discapacidad que han participado en la MEVCM19.

Perfil sociodemográfico y económico

Edad: La discapacidad está interrelacionada con la edad. En referencia a la edad de las mujeres con discapacidad que participaron en la MEVCM19, tal y como recoge la gráfica 1, la prevalencia más alta se concentra en las franjas de mayor edad, dos de cada tres mujeres con discapacidad son mayores de 55 años. Por otro lado, si comparamos este resultado con los datos arrojados por la EDAD 2020, el perfil “de mayor edad” de las mujeres con discapacidad coincide al cien por cien, ya que sitúa en el 66% a las mujeres con discapacidad mayores de 65 años. Por tanto, podríamos confirmar que el perfil de la edad de las mujeres con discapacidad coincide en los dos estudios.

Nivel de estudios: En cuanto al nivel de estudios de las mujeres con discapacidad que participaron en la MEVCM19, tal y como se puede apreciar en la Tabla 2, una de cada tres mujeres ha manifestado haber cursado solamente estudios primarios o inferiores, 25 puntos de diferencia con las mujeres sin discapacidad, si ampliamos el espectro hasta la primera etapa de la educación secundaria, la prevalencia aumentaría hasta el 50% de las mujeres con discapacidad. Si confrontamos nuevamente estos datos con los extraídos por la EDAD 2020 en cuanto al nivel de estudios terminados de las mujeres con discapacidad por grupos de edad, se puede observar que el 60,8% de las mujeres afirman que solo han alcanzado el nivel básico e inferior, esta prevalencia alcanza su valor más alto, de casi el 75%, en la franja de edad de 65 años y más. En esta ocasión también el perfil que nos da la MEVCM19 del nivel de formación de las mujeres con discapacidad coincide en gran medida con los datos extraídos por la EDAD 2020.

La ocupación y el empleo: La tasa de ocupación en las mujeres con discapacidad que han participado en la MEVCM19 es mínima, la prevalencia es del 17,4%, casi 30 puntos de diferencia con el resto de las mujeres, por tanto, se puede concluir que una de cada seis mujeres con discapacidad declara estar trabajando. En cuanto a los datos recabados en la EDAD 2020, las mujeres con discapacidad en edad laboral, entre los 16 y los 64 años, una de cada cuatro manifiesta que está trabajando, un 23,9%. Esto nos lleva a la conclusión que las mujeres con discapacidad que participaron en la Macroencuesta tenían un nivel más bajo de ocupación que la media actual.

Tenencia de pareja en la actualidad: Mayoritariamente, tres de cada cinco mujeres con discapacidad tienen pareja, (el 61,9%), y además conviven en el mismo domicilio en el 96% de los casos. Cabe destacar que una de cada dos, concretamente el 56,4%, afirman que llevan más de 30 años casada, en cambio, las mujeres sin discapacidad sólo se da esta circunstancia en una de cada tres (un 33%).

En relación con las creencias religiosas, el 76,5% de las mujeres con discapacidad se declaran católicas, 11 puntos de diferencia con las mujeres que no tienen discapacidad y siete puntos de diferencia con la media nacional.

Ingresos en el hogar: En cuanto a la renta disponible en el hogar, tres de cada cinco mujeres con discapacidad afirman que sus ingresos máximos en el hogar son inferiores a 2.400€ al mes. Cabe señalar que el 7,1% de las mujeres con discapacidad declaran disponer menos de 600€ al mes para hacer frente a los gastos del hogar, si analizamos el siguiente tramo, hasta los 900€, la prevalencia es del 18%.

Según los datos analizados el perfil construido de las mujeres con discapacidad reconocida igual o superior al 33% que han participado en la Macroencuesta de Violencia de género de 2019 sería una mujer mayor de 55 años que convive con la misma pareja desde hace más de treinta años, se declara católica, su nivel de formación académica es mínimo, mayoritariamente no trabaja y la renta total disponible en el hogar está por debajo de la media nacional.

Estado de salud y bienestar

Percepción del estado de salud: En cuanto a la percepción del estado de salud de las mujeres con discapacidad se observa que más de 75% de éstas declara que su percepción es regular, mala o muy mala. En el otro extremo de la tabla, solo una de cada cuatro (24,4%) percibe su salud como buena o muy buena. Cuando lo comparamos con el resto de las mujeres sin discapacidad la tendencia es totalmente opuesta, ya que el 70,6% de éstas percibe su salud como buena o muy buena frente al 5,5% que manifiesta que su salud es mala o muy mala.

Cuando cotejamos estos datos con los obtenidos en la EDAD 2020 se puede observar que se repite el patrón de la muestra anterior, el valor más señalado de las mujeres con discapacidad que participaron en este estudio señala que perciben su salud como regular. De la misma forma, el segundo valor más señalado es el estado de salud malo o muy malo, y la prevalencia más baja es para un estado de salud bueno o muy bueno.

Síntomas más comunes, con cierta frecuencia en los últimos doce meses: El insomnio es el síntoma con la prevalencia más alta, tanto las mujeres con discapacidad acreditada como las mujeres que no tienen discapacidad, el 50,4% y el 32,6% respectivamente. En cuanto a los síntomas más frecuentes, la ansiedad, la tristeza, la baja autoestima, los cambios de ánimo, la irritabilidad y las ganas de llorar sin motivo aparente son señalados por dos de cada cinco mujeres con discapacidad. Teniendo en cuenta que la opción de respuesta es múltiple, según la ponderación del nivel de respuestas, la prevalencia de estos síntomas asociados al cambio de ánimo, para las mujeres con discapacidad, se sitúa en 2,7 y para las mujeres sin discapacidad en el 1,42. Por tanto, las mujeres con discapacidad manifiestan que de forma recurrente padecen más de dos de estos síntomas con cierta frecuencia.

Pensamientos suicidas: en cuanto a la tenencia de deseos de acabar con su propia vida entre las mujeres con discapacidad reflejados en la Tabla 10, se concluye que el 22%, aproximadamente una de cada cuatro mujeres, ha pensado alguna vez en su vida en el suicidio, lo más preocupante es que una de cada tres ha materializado ese pensamiento y ha intentado suicidarse. Cabría cuestionarse hasta qué punto el estado anímico (emocional) de la mujer con discapacidad influye para plantearse que el suicidio puede ser la solución al problema.

En cuanto al estado de salud y el bienestar, las mujeres con discapacidad reconocida igual o superior al 33% que han participado en la Macroencuesta de Violencia de género de 2019 se caracterizarían por tener una mayor percepción negativa de su estado de salud, asociado a una alta

tendencia a los cambios de ánimo, también denominados síntomas depresivos leves o moderados. Como consecuencia de éstos, con cierta prevalencia, los pensamientos suicidas aparecen como solución al problema.

Violencia ejercida contra las mujeres con discapacidad

Violencia de la pareja actual en los últimos 12 meses: El 20,9% de las mujeres con discapacidad acreditada que han participado en el estudio están sufriendo actualmente algún tipo de violencia por parte de su pareja, (en los 12 meses previos a las entrevistas), frente al 14,4% de las mujeres sin discapacidad. Atendiendo a estos datos se puede concluir que las mujeres con discapacidad tienen un 50% más de posibilidades de sufrir violencia de su actual pareja. Hay que destacar que la prevalencia en todos los tipos de violencia hacia las mujeres con discapacidad es más elevada.

Violencia de alguna pareja (actual o pasada) a lo largo de la vida: las mujeres con discapacidad con más frecuencia sufren o han sufrido algún tipo de violencia, de hecho, 2 de cada 5 mujeres con discapacidad alguna vez en su vida han sido víctimas de algún tipo de violencia. Igual que en la violencia sufrida en los últimos 12 meses, la violencia emocional y la de control son las que tienen la prevalencia más alta, el 31,8% y el 30,9% respectivamente. Posiblemente la causa principal de este tipo de violencia la encontremos en el padecimiento de los síntomas asociados a la depresión leve o moderada, esta tendencia depresiva hace que la mujer con discapacidad tenga la autoestima muy baja y el agresor se aprovecha de ello ejerciendo la violencia emocional y de control sobre ésta.

Violencia física/sexual fuera de la pareja: la prevalencia indica que una de cada seis mujeres con discapacidad ha sufrido violencia física fuera de la pareja, para el 70% de ellas, esta violencia se dio antes de los 15 años. En cuanto a la violencia sexual fuera de la pareja, una de cada diez manifiesta haber sido víctima de estos abusos, en la mayoría de los casos, (60%) esta situación se dio antes de los 15 años. En ambas situaciones, la prevalencia para las mujeres con discapacidad es superior a la de las mujeres sin discapacidad.

Vínculo de relación entre víctima y agresor

Violencia física fuera de la pareja: la prevalencia más alta, un 40,2%, identifica a la persona agresora en un hombre de la familia. Por otro lado, cabría destacar que en el 33,2% de los casos la agresora es una mujer de la propia familia, y el 27,7% de los casos son mujeres consideradas amigas o conocidas.

En este aspecto nos podríamos plantear dos cuestiones, la primera en torno a la dependencia de cuidados y de ayuda que la mujer con discapacidad suele necesitar para las actividades de la vida diaria, estas necesidades normalmente se dan en el entorno familiar, y es aquí cuando la persona que ejerce la violencia física está en su círculo de relación más estrecho. La segunda sería encontrar

el vínculo entre la mujer agresora y la mujer con discapacidad, en este caso, los cuidados de las personas normalmente es un rol que lo asume la mujer, y es en estos casos que esa mujer cuidadora asume el rol de agresora frente a la mujer con discapacidad.

Violencia sexual fuera de la pareja. Vínculo de relación entre víctima y agresor: principalmente los hombres son los principales agresores. El 55% de los casos el perfil del agresor es un hombre amigo/conocido sin vínculos familiares, por otro lado, 3 de cada 10 agresores (29,3%) son hombres pertenecientes a su familia.

Prevalencia de acoso sexual a lo largo de la vida: dos de cada cinco mujeres han sufrido acoso sexual a lo largo de su vida, en el 40% de los casos este abuso se produjo durante la infancia. Mayoritariamente esta situación se ha repetido más de una vez.

Comparativa de la prevalencia de la violencia contra las mujeres 2006/2019: la evidencia más palpable del objeto de estudio de este trabajo se confirma en este apartado, la violencia contra las mujeres con discapacidad, a lo largo de los últimos años, desde que se disponen de datos fidedignos, se ha ido incrementando considerablemente. En el caso que nos ocupa, el de las mujeres con discapacidad, se ha incrementado más de un 300 por cien, pasando de un 10,4% en 2006 a un 42,10% en 2019. Finalmente hay que destacar que, en toda la serie, la prevalencia de cualquier tipo de violencia contra las mujeres con discapacidad siempre es mayor que sus homologas sin discapacidad.

En cuanto a la violencia ejercida contra las mujeres con discapacidad que han participado en la MEVCM19 podemos dilucidar que la prevalencia en todos los tipos de violencia hacia las mujeres con discapacidad se ha ido incrementando año tras año y además es más elevada que para las mujeres sin discapacidad.

- En el ámbito de la pareja (actual o pasadas) la violencia más común es la emocional y la psicológica.
- En las situaciones de violencia física/sexual y el acoso sexual fuera de la pareja, el agresor suele ser un hombre del propio entorno familiar o de amistad, y se produce mayoritariamente en la infancia. En una de cada tres situaciones de violencia física, las mujeres del entorno familiar o de amistad también se convierten en agresoras.

Llegados a este punto no es baladí tener en cuenta a las víctimas mortales de la violencia de género, por un lado, las mujeres con discapacidad asesinadas por sus parejas o exparejas (femicidios). Según los datos del XIII Informe Anual del Observatorio Estatal de Violencia sobre la Mujer 2019, el 10% de las mujeres víctimas mortales de violencia machista han sido mujeres con discapacidad, a éstas habría que incluir también a todas aquellas mujeres que, como consecuencia del proceso de maltrato padecido a lo largo del tiempo y sin encontrar otra escapatoria, optan por el suicidio, como única vía para poner fin al sufrimiento. Desgraciadamente de éstas, no tenemos datos. Vaya aquí mi homenaje.

5. CONCLUSIONES

Inicialmente el objetivo general que justificaba este trabajo era evaluar la alta prevalencia de violencia de género que confrontan las mujeres con discapacidad en todos los ámbitos y en todas las etapas de su vida y poner de manifiesto cómo dicha violencia está interrelacionada con la vulnerabilidad social y la pobreza estructural que las caracteriza como grupo social y como consecuencia de la falta de apoyos de la sociedad. Tanto la prevalencia significativa, como la relación existente con los factores de riesgo, corrobora la hipótesis planteada y queda refrendada en estas líneas, fundamentada en una serie de conclusiones interrelacionadas que nos disponemos a señalar:

- a) A partir de los datos analizados se puede concluir que la franja de edad es un condicionante a la hora de valorar el riesgo de violencia contra las mujeres con discapacidad.
- b) La interrelación entre los factores sociales y culturales y la vulnerabilidad económica producida por la cultura patriarcal y capacitista transmitida por el modelo de familia “para toda la vida”, influenciada por la tradición católica en la conformación del rol de la mujer en la familia clásica, el bajo nivel de formación, la inactividad profesional y el nivel de renta disponible influye directamente en la alta prevalencia de la violencia de género dentro de la pareja (actual o pasada) contra las mujeres con discapacidad.
- c) La interrelación entre la percepción negativa del estado de salud y los síntomas asociados a la depresión leve o moderada la ansiedad, la tristeza, la baja autoestima, los cambios de ánimo, la irritabilidad y las ganas de llorar sin motivo aparente les produce una baja autoestima, de tal forma que el agresor ejerce una posición de poder frente a la mujer con discapacidad sobre todo mediante la violencia psicológica, principalmente emocional y de control. La imagen estereotipada creada en torno a los estigmas sociales y los conflictos con la identidad como mujeres por tener una discapacidad, contribuye a mantener dicha posición de poder.
- d) La baja autoestima psicológica y emocional genera pensamientos negativos, autoevaluaciones propias hacia sí misma, incluso sentimientos de culpa que interrelacionados con los factores culturales tradicionales del modelo patriarcal de que “el matrimonio es hasta que la muerte nos separe” que en algunos casos la desesperación y la depresión produce pensamientos suicidas.
- e) El hogar es el entorno natural donde las niñas y las mujeres con discapacidad precisan de cuidados y de apoyo para sus actividades básicas de la vida diaria, y los familiares con los que convive suelen ser los cuidadores informales, en este escenario y desde bien temprana edad, principalmente en la infancia, es donde se produce la mayoría de las situaciones de abuso físico fuera de la pareja, el agresor puede ser tanto un hombre como una mujer. Cabe destacar que la incidencia de violencia sexual en esta etapa dobla el número de niñas con discapacidad frente a las que no tienen discapacidad reconocida.

f) El vínculo entre la mujer agresora y la mujer con discapacidad se da porque la persona que se encarga de los cuidados de las personas normalmente es un rol que lo asume la mujer, y es en estos casos que esa mujer cuidadora ejerce el poder y asume el rol de agresora frente a la mujer con discapacidad considerada “débil”.

g) Tal y como se ha ido analizando y confrontando los datos extraídos de la MEVCM19 y muy a pesar de todas las medidas adoptadas por las Administraciones Públicas en esta materia, la lacra de la violencia de género contra las mujeres con discapacidad ha sido in crescendo paulatinamente.

En definitiva, casi treinta años después de la Declaración de Beijing de 1995, suscribo y recupero la denuncia sobre la situación de desventaja que las mujeres con discapacidad, aún hoy día, siguen sufriendo y padeciendo en sus propias carnes, la peor lacra social, la violencia de género. Así mismo, la evidencia es palmaria, las múltiples barreras, la discriminación interseccional y los factores sociales que obstaculizan y/o dificultan su plena igualdad y, por ende, se ralentiza su proceso de inclusión en la comunidad y aminora el goce y disfrute de los derechos que las asiste, por el simple hecho de ser mujeres con discapacidad.

Por este motivo, se propone por parte de la gobernanza de nuestro país, una revisión profunda de los patrones que se han aplicado hasta la fecha, así como una actuación responsable en materia de discapacidad, que sin duda tiene que incorporar como condición sine qua non el cumplimiento de la normativa, que nos lleve a la ampliación y mejora de los derechos de ciudadanía de todas las mujeres con discapacidad. En este sentido, queda demostrado que las mujeres con discapacidad requieren de una atención urgente y de recursos especializados contra la violencia de género, con perspectiva interseccional, ya que su exposición a la misma es superior a la que presentan sus homólogas sin discapacidad.

La desatención intencionada va en contra de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y atenta contra la dignidad de éstas, conculcando gravemente los derechos que tienen como ciudadanas. Para avanzar como sociedad en un modelo de garantía de derechos, es sin duda necesario adoptar una perspectiva de Derechos Humanos, donde prevalezca la dignidad intrínseca de cada una de esas mujeres, mujeres con nombre y apellidos que día a día ven vulnerados sus derechos. Sin ser pretenciosa y esperando que este trabajo pueda contribuir modestamente a discurrir ese cambio tan necesario y urgente, sirva para difundir la situación de las mujeres con discapacidad y de sus necesidades, ante una lacra tan enraizada en nuestras sociedades, como es la violencia contra las mujeres.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Resumen ejecutivo de la Macroencuesta de Violencia contra la Mujer. (2019). (pg. 202)
- De Asís R. (2008). *Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos*, en I. Campoy Cervera y A. Palacios (coords.), *Igualdad, no discriminación y discapacidad*, España, Dykinson (p.19).
- Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Diario Oficial de las Comunidades Europeas (2000/C 364/01) disponible en https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf
- Declaración de Madrid “No discriminación más acción positiva es igual a inclusión social”, Congreso Europeo sobre las personas con discapacidad, Madrid, 20-23 abril de 2002, disponible en https://www.usal.es/files/DeclaracionMadrid_2002.pdf
- Naciones Unidas, Asamblea General, Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, 2006. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Cuenca Gomez P. (et al). (2010). *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el ordenamiento jurídico español*. Editorial Dykinson, Madrid.
- El capacitismo es entendido como “Una red de creencias, procesos y prácticas que producen una clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie y, por lo tanto, como lo que es esencial y plenamente humano. En consecuencia, la discapacidad es interpretada como una condición devaluante del ser humano”. Campbell (2008), Cegarra (2021) p.33.
- Díaz Velázquez, E. *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*. Colección CERMI, Grupo Editorial Cinca, Madrid, 2017
- Goffman E. (1963). *Estigma, la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Jiménez Lara, A. (2017). *Personas con discapacidad y discriminación múltiple en España: situación y propuestas*. Madrid, Observatorio Estatal de la Discapacidad, (p .6)
- Caballero, I. (2013). *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. Manual Volumen II*. Colección Generosidad. Género y discapacidad n.4 CERMI, Madrid, pp. 15-39.
- Bustamante Muñoz, C. (et al). (2013) *Niñas con discapacidad. La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. Manual Volumen II*. Colección Generosidad. Género

y discapacidad n.4 CERMI, Madrid, pp. 43-79.

Huete García, A. y Jiménez Lara, A. (2013). *Recopilación de datos y estadísticas sobre género y discapacidad. La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad. Manual Volumen II*. Colección Generosidad. Género y discapacidad n.4 CERMI, Madrid, pp. 187-218.

De las Heras Aguilera, S. (2009) *Una aproximación a las teorías feministas*. Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política, n.9, ISSN 1698-7950 (p. 73)

González Alonso, M. (2012) *Concienciación, medios de comunicación e imagen social*, en CERMI, La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad, Manual Volumen I. Grupo Editorial Cinca, S. A, pp. 63-82.

Villarino Villarino, P. (2012) *Educación*, en CERMI, La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad, Manual Volumen I. Grupo Editorial Cinca, S. A, pp. 281-312.

Gomiz Pascual, MP. (2018). *Violencia contra las mujeres con discapacidad*, La voz de las víctimas. TESIS DOCTORAL Madrid (p. 301).

Shum, Grace, Conde, Portillo Mayorga, & Instituto de la Mujer. (2006). *Mujer, discapacidad y violencia: El rostro oculto de la desigualdad* (Estudios 93). Madrid: Instituto de la Mujer.

El Programa de Acción Mundial para los Impedidos fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su trigésimo séptimo período de sesiones, por resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982.

Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. Capítulo IV Objetivos estratégicos y medidas, apartado 46 (pág. 17).

Diario Oficial de la Unión Europea 10.10.2018 C 367/20 [Dictamen exploratorio solicitado por el Parlamento Europeo] (2018/C 367/04) Ponente: Gunta ANČA vía: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52018AE1639&from=ES>

La interseccionalidad según Kimberlé Williams Crenshaw es el fenómeno por el cual cada individuo sufre opresión u ostenta privilegio en base a su pertenencia a múltiples categorías sociales.

San Segundo Manuel, T. (2012). *Violencia contra la mujer*. En CERMI (2012) *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*. Volumen I. Grupo Editorial Cinca, S. A.

CAVALCANTE CARVALHO, A.M. (2018). *Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad*. Instituto Bartolomé de las Casas, Revista de Estudios Feministas, de Género y de la Mujer n. 7

Serrato Calero, M. M. (2021) "Discriminación Interseccional", en Díaz López, M.P., Huete García, A. y Díaz Velázquez, E. (Coords). *Personas con Discapacidad, Derechos Sociales y Cultura*

de las Capacidades. Ed. Facultat d'Educaçió, Universitat de Barcelona, Ed. Saragossa, pp. 225-232.

Morris, Jenny (2008). Lo personal y lo político. Una perspectiva sobre la investigación de la discapacidad física. En Barton, Len (coord.): Superar las barreras de la discapacidad. Madrid: Ediciones Morata. Páginas 315-326.

Envejecimiento y diseño urbano. Luchando por la socialización desde los entornos.

Aging and urban design. Fighting for socialization from the environments.

Carmen Fernández Hernández

mcfernandezh@fundaciononce.es

Arquitecta Técnica Experta Internacional en Accesibilidad, Fundación ONCE.

Yolanda María de la Fuente Robles

ymfuente@ujaen.es

Catedrática Trabajo Social y Servicio Sociales, Universidad de Jaén.

Recibido: 29/03/2023

Aceptado: 02/06/2023

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 32 - Junio de 2023.

Cómo citar este artículo:

Fernández Hernández, C. y De la fuente Robles, Y. M. (2023). Envejecimiento y diseño urbano. Luchando por la socialización desde los entornos. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (32), Páginas 90-105.

RESUMEN

El envejecimiento de la población mundial es el fenómeno que marca nuestro siglo, se trata de un fenómeno que está modificando los actuales modelos de convivencia de las personas. Las ciudades cada vez están más pobladas, y esta población presenta un perfil diverso, conviviendo además con situaciones más diferentes y desconocidas. Sin embargo, en las agendas públicas lo que constituye un logro social, se asume como un problema y se ponen en marcha acciones que refuerzan una gestión del envejecimiento poblacional centradas en las personas mayores manteniendo todavía tintes de asistencialismo. Asumir el reto del envejecimiento de la población implica un cambio de visión sobre las personas mayores, desde una perspectiva de envejecimiento activo y saludable. Para ello lo social y lo arquitectónico deben ir de la mano y complementarse. Las ciudades habitualmente diseñadas desde un paradigma de modernidad y juventud, deben ser planeadas para posibilitar una convivencia social y una accesibilidad universal que permita el fortalecimiento de las relaciones intergeneracionales. A su vez, exige hacer del espacio construido un ámbito de inclusión que se exprese a nivel material y subjetivo. El medio social en general y el entorno urbano y la edificación en particular, requieren diseño, construcción y dotación que permita que las personas continúen con sus rutinas diarias a medida que envejecen y cumplir el concepto de “envejecimiento en el lugar”, en condiciones saludables y de felicidad.

PALABRAS CLAVE

Envejecimiento, accesibilidad, vivienda, movilidad, envejecimiento saludable, ciudades amigables, soledad.

ABSTRACT

The aging of the world population is the phenomenon that marks our century, it is a phenomenon that is modifying the current models of people's coexistence. Cities are becoming more and more populated, and this population presents a diverse profile, also living with more different and unknown situations. However, in the public agendas, what constitutes a social achievement is assumed as a problem and actions are implemented that reinforce a management of population aging focused on the elderly, still maintaining overtones of welfare. Assuming the challenge of the aging of the population implies a change of vision of the elderly, from an active and healthy aging perspective. For this, the social and the architectural must go hand in hand and complement each other. Cities usually designed from a paradigm of modernity and youth, must be planned to enable social coexistence and universal accessibility that allows the strengthening of intergenerational relationships. In turn, it requires making the built space an area of inclusion that is expressed at a material and subjective level. The social environment in general and the urban environment and the building in particular, require design, construction and equipment that allow people to continue with their daily routines as they age and comply with the concept of “aging in place”, in healthy conditions. and of happiness.

KEYWORDS

Aging, accessibility, housing, mobility, healthy aging, friendly cities, loneliness.

1. INTRODUCCIÓN

Nunca una sola palabra, social, ha cobrado tanto sentido como en el momento actual; la aparición de una pandemia, la gestión de la misma y lo que es peor los efectos de ésta, ha evidenciado que estamos inmersos en una sociedad individualista y que se ha enfrentado a las necesidades de la población de una manera cortoplacista y en ocasiones egoísta. En el momento actual, hay que centrarse en la atención holística del envejecimiento sin olvidar algo tan importante como es la salud social, que entre sus objetivos fundamentales se encuentra el mejorar las condiciones de vida cotidiana. Para la OMS, la salud no sólo es la ausencia de enfermedad sino lo que denomina el completo bienestar, y eso incluye los aspectos físicos, psíquicos y sociales. No podemos olvidar, que la salud social es un componente clave para la salud y el bienestar en general.

Si aplicamos este concepto al envejecimiento, la salud social puede llegar a representar una completa red de apoyo que se tornaría fundamental en la lucha contra la soledad no deseada y el aislamiento social, lo que al mismo tiempo permitiría aumentar el sentimiento de pertenencia a la comunidad, una participación más activa, la protección de la salud física y el cuidado de las relaciones sociales, que comporta una de las formas para el autocuidado. Esta es la principal conclusión de la investigación más larga de la historia promovida por la Universidad de Harvard bajo el título Harvard Study of Adult Development, un proyecto de investigación que desde 1938 ha evaluado de forma continuada la vida de más de 700 hombres, y en algunos casos de sus parejas. A medida que los científicos analizaban los factores que influían sobre la salud y el bienestar, encontraron que las relaciones con los amigos, principalmente con la pareja, eran fundamentales. La gente que tenía las relaciones más estrechas estaba más protegida contra enfermedades crónicas y mentales, así como pérdida de la memoria, aunque esas relaciones tuvieran varios altibajos.

Recogiendo esta línea argumental, debuta el nuevo concepto de envejecimiento saludable, que es el proceso de desarrollo y mantenimiento de la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez. La Organización Mundial de la Salud en su Informe Mundial sobre Envejecimiento y Salud (2015), amplió el concepto de envejecimiento saludable al proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez. Con este nuevo concepto, envejecer de manera saludable no significa envejecer sin enfermedades, significa ser capaz de hacer durante el máximo tiempo posible las cosas a las que cada persona le da valor, respondiendo a lo que consideran su propio plan de vida, pero para que todo esto sea posible, es necesario que de una manera urgente, se desarrollen acciones de salud pública y el rediseño de los servicios sociales para poder responder a estos nuevos desafíos que ya forman parte de la agenda pública.

A nivel internacional se reconoce, que aunque las personas viven más años que nunca, muchas no tienen acceso a una buena vida en la edad avanzada a causa de la mala salud, las deficiencias de los servicios de salud y los obstáculos físicos y sociales que limitan la inclusión y participación de las personas mayores en todos los aspectos de la vida comunitaria, siendo en la mayoría de las ocasiones los propios entornos los que discapacitan a las personas, independientemente de la edad que tengan.

Entre las líneas de acción para promover el envejecimiento saludable se pueden destacar:

1. Impulsar políticas públicas sobre el envejecimiento saludable en todos los países.
2. Crear entornos amigables a todas las personas mayores.
3. Armonizar los sistemas de salud con las necesidades de las personas mayores.
4. Desarrollar sistemas de prestación de atención a largo plazo sostenibles y equitativos.
5. Mejorar la medición, el seguimiento y la investigación sobre el envejecimiento.

Por todo ello, es clave impulsar un marco general que oriente el diseño de programas de envejecimiento saludable, desde un planteamiento preventivo que contemple los aspectos integrales del envejecimiento. Los programas de envejecimiento saludable deben incluir programas de educación sanitaria desde las edades más tempranas, que incluyan formación en nutrición y en estilos de vida, resaltando y potenciando la actividad física, así como programas específicos dirigidos a personas mayores próximas a la jubilación para minimizar el impacto que ésta tiene en la vida de las personas. A nivel sanitario, también convendría tener presente las oportunidades que ofrecen los programas de detección y prevención de factores de riesgo en la edad de prejubilación, programas de diagnóstico precoz y control de enfermedades crónicas.

La sociedad europea debe ser capaz de articular una participación real, efectiva y visible de las personas mayores, por su bienestar y porque aprovechando cualidades tan importantes como la experiencia, el conocimiento, la prudencia, la sensatez y la moderación, se contribuye a construir una sociedad equilibrada e inclusiva, en la que todos sus miembros puedan desarrollar sus capacidades en plenitud, sin importar la edad.

La solidaridad intergeneracional es un componente clave para el envejecimiento activo y saludable dado que los seres humanos necesitan nutrirse y vincularse entre sí puesto que las relaciones son parte esencial de sus vidas. La intergeneracionalidad abre las puertas a nuevas formas de solidaridad familiar y social que repercute sobre el cuidado de los hijos y de las personas en situación de discapacidad, la necesidad de compartir responsabilidades domésticas y el desarrollo comunitario. El envejecimiento activo y la movilización del potencial de las personas mayores constituirán un requisito crucial para el mantenimiento de la solidaridad entre las generaciones; ello debería permitir la inclusión y la participación de todos en función de sus necesidades, sus intereses y sus capacidades (De la Fuente, 2022).

Tabla 1. Proyección de las necesidades relativas a vivienda para las personas mayores con sus correspondientes propuestas:

INDICADORES		ENTORNO Y VIVIENDA	
PROYECCIÓN PRÓXIMAS DÉCADAS	2023	Problema de viviendas no adaptadas a una población envejecida.	<p>Aumento de la demanda de servicios y prestaciones sociales (residencias, viviendas adecuadas, etc.), más que los recursos que se pueden ofertar.</p> <p>Déficit importante para prestar una atención adecuada.</p>
	2050	<p>Promoción del diseño de viviendas adaptadas a la edad de sus habitantes y accesibles.</p> <p>Garantizar la facilidad de acceso a los edificios y espacios públicos.</p>	<p>Reforzamiento de las partidas para la adaptación funcional de los inmuebles, con un coste no excesivo, se puede aumentar extraordinariamente la calidad de vida de los usuarios de las viviendas al facilitar o mejorar las condiciones de accesibilidad.</p>
PROPUESTAS		<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar el asociacionismo. • Puntos de ciudadanía (voluntariado). • Urbanismo amigable y entornos incluyentes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Diseños basados en la perfecta relación persona-ambiente. • Fórmulas múltiples de viviendas (compartidas, comunitarias, intercambio.) • Cohousing • Respetar la opinión de las personas mayores y evitar tutelajes innecesarios. • Aumentar la mejora de las relaciones sociales consecuencia de la promoción de las condiciones materiales facilitadoras de la vida en comunidad.

Fuente: Elaboración propia a partir (De la Fuente, 2022).

En realidad, lo que se trata de alcanzar es un *successful ageing* o envejecimiento exitoso, pasando de una visión biomédica a una visión más holística y hacia aspectos más subjetivos del proceso de envejecimiento. Incluso podemos hablar de un diseño urbano centrado en las personas. Lejos de pensar en las ciudades como un conjunto de edificios, monumentos e infraestructuras (Sim, 2019), se trata de promover las relaciones entre las personas y los espacios, con la naturaleza y entre una persona y otra, basando el modelo en tres conceptos clave: la conectividad para lograr una mejor integración del espacio, la accesibilidad para garantizar la inclusión y la generación de valor para fortalecer la identidad y el patrimonio urbano (NAN, 2021).

El envejecimiento de la población está íntimamente relacionado con la mega tendencia definitoria de este siglo y donde más afecta es a las ciudades, por ello se deben diseñar infraestructuras, crear servicios y construir espacios donde se pueda envejecer adecuadamente disfrutando de los bienes y las oportunidades que las ciudades ofrecen a las personas de todas las edades. El informe *Cities Alive* (ARUP, 2019), aborda este tema planteando cuatro necesidades básicas de las personas mayores:

2. LA AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA

Los cambios en las habilidades físicas y mentales son la principal preocupación para la mayoría de las personas mayores. Muchos factores en el entorno construido pueden limitar o contribuir a la autonomía y capacidad para vivir de forma independiente dentro de la ciudad.

La forma en que las personas van de un lugar a otro es fundamental para determinar su autonomía e independencia. Existencia de itinerarios peatonales accesibles, disposición de vados y rebajes de bordillos en los cruces de las calles, existencia de semáforos sonoros, luminosos y con los tiempos adecuados para permitir el cruce en condiciones de seguridad adaptado a todos los ritmos y velocidades, encaminamientos podotáctiles, alternativa de rampas y escaleras con barandilla para salvar desniveles, pasamanos, protección de alcorques, disposición adecuada del mobiliario urbano (farolas, señales, tótems informativos, papeleras, etc.) que no suponga obstáculos, fuentes y bancos seleccionados con criterios ergonómicos, existencia de parques y zonas de juego y descanso inclusivos, ubicación de cabinas higiénicas accesibles y especial atención al pavimento que es el elemento fundamental por el que se desplazan todas las personas, contribuyen a este fin, tener un barrio seguro y transitable.

Las viviendas y espacios domésticos requieren diseño, construcción y dotación que permita que las personas continúen con sus rutinas diarias a medida que envejecen, ya que una de las prioridades fundamentales para conseguir ciudades amigables con los mayores es cumplir el concepto de “envejecimiento en el lugar” que se resume en la capacidad de poder quedarse en su hogar hasta la vejez y que la vivienda y la persona evolucionen a la par.

La tendencia de las personas mayores a conducir menos sus vehículos privados, aumenta la importancia de disponer de buenos modos alternativos de transporte para garantizar la autonomía

y la movilidad entre distancias. El acceso al transporte público y los servicios de transporte son esenciales para que las personas lleguen a sus hogares. Disponer un transporte público accesible con autobuses de plataforma baja, y espacios reservados para personas usuarias de sillas de ruedas en autobuses y vagones, accesibilidad en las paradas y estaciones con la información de las líneas y horarios en diferentes formatos para facilitar la lectura, audición y comprensión, la utilización de mensajes en formato de lectura fácil, existencia de euro taxis y sistemas de abonos y tarjetas de transporte con precios reducidos, posibilitan una movilidad más accesible, cómoda y segura.

Posibilitar una buena orientación también es esencial para hacer que las personas mayores se sientan en los lugares que visitan y cuando deambulan por la ciudad, incluir señales visuales, auditivas, táctiles y pictogramas estandarizados de fácil comprensión son fundamentales. Hay que evitar entornos complejos que dificulten la deambulación y localización y crear sistemas y referencias que ayuden a las personas a encontrar su camino.

3. LA SALUD Y EL BIENESTAR

Los espacios donde vivimos deben preservarnos para garantizar la salud y contribuir al bienestar; su iluminación, su accesibilidad, su climatización, su aislamiento acústico y térmico, su calidad constructiva, su seguridad, etc. En sentido contrario las viviendas con malas condiciones de habitabilidad, que suelen asociarse a la masificación y el hacinamiento, son factores que claramente incrementan el riesgo de enfermar, acortan la vida, y reducen la salud y el bienestar de los que las ocupan. Nuestro entorno no es solo la vivienda, la trama urbana es el otro gran componente del hábitat; porque fuera del hogar está el barrio, los comercios, los mercados, los servicios, los centros de salud, el transporte, el ocio, etc. Y también fuera está el componente fundamental de socialización del ser humano, a través de la comunidad. Un entorno que puede ser protector, y ayudar a que nos realicemos como personas y como ciudadanos; o que puede ser patógeno, al crear inseguridad, riesgos o ausencia de servicios colectivos. El urbanismo es el otro gran garante de la habitabilidad y de la salud (De Frutos Daniel, G. 2019).

El diseño del entorno construido es un elemento clave para garantizar la salud y el bienestar de las personas mayores. Un buen diseño junto con la existencia de zonas verdes, instalaciones deportivas y culturales y zonas de ocio en el barrio, permite que se puedan llevar a cabo actividades de bienestar al aire libre como hacer ejercicio, pasear, jugar, montar en bici, realizar visitas guiadas, etc., evitando situaciones de aislamiento y proporcionando beneficios para la salud mental.

La proximidad de los centros de salud, atención y cuidado, así como las tiendas (panaderías, farmacias, mercados, kioscos, etc.), centros de recreativos y de ocio (casa de la cultura, museos, bibliotecas, etc.) al lugar de residencia propia de las personas se convierte en hándicap fundamentales según las personas envejecen. Continuar en el barrio donde siempre has vivido, permite una mayor autonomía, mejorando de esta forma la confianza, autoestima y seguridad en uno mismo.

Si bien el acceso y la interacción con la naturaleza están íntimamente relacionados y aportan resultados positivos para la salud, muchos entornos urbanos no ofrecen las suficientes oportunidades a todas las personas. Esta desconexión de la naturaleza puede tener graves efectos en la salud física y mental de las personas mayores. La conexión con la naturaleza a través de la preservación y la integración del medio natural en los entornos construidos es una clave para mejorar la salud y el bienestar de las personas mayores.

La salud, la vivienda y la ciudad, son reflejo de la forma en la cual las sociedades son capaces asumir objetivos de igualdad, y asumir derechos básicos de ciudadanía. Las desigualdades sociales en salud son un reto esencial para todos, y un compromiso formulado por la Organización Mundial de la Salud, y ampliado por la Organización de las Naciones Unidas dentro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

4. LA CONECTIVIDAD SOCIAL

Las interacciones son una parte integral del bienestar y el entorno construido y juegan un papel muy importante en la configuración de cómo y dónde las personas interactúan desde el entorno público hasta el hogar. Por ejemplo, en la disposición de una ciudad, los espacios físicos determinan dónde se reúnen las personas para socializar, cómo viajan y se desplazan entre el hogar y el trabajo y cómo realizan las rutinas diarias.

La movilidad es el conjunto de desplazamientos que las personas realizamos en un entorno urbano para nuestro desarrollo como ciudadanos, donde satisfacemos nuestros deseos o necesidades, con una participación activa en sociedad.

Los grandes desafíos para las personas mayores son el aislamiento y la soledad. Estos factores tienen un fuerte impacto en la calidad de vida y en el bienestar físico y mental. Situaciones como el estrés, la depresión, la tristeza, las enfermedades cardiovasculares, los trastornos alimentarios y otros, están asociados con la soledad y el aislamiento social y terminan por limitar la capacidad de socializar con otras personas, interactuar en lugares públicos y mantener relaciones con amigos y familiares.

Según se va limitando y minorando la capacidad de participar en diferentes actividades, llevar a cabo acciones cotidianas y relacionarse con otras personas, el entorno empieza a tener un papel más importante y preservar el sentido de hogar y vecindario es imprescindible.

Otro desafío que puede dificultar las conexiones entre las personas mayores y sus comunidades son la falta de diferentes opciones de vivienda. Por encima de las características de uso dentro del propio hogar, en general las tendencias del mercado inmobiliario en muchos países pueden limitar la oferta de los tipos de unidades de viviendas que mejor se adaptan a las personas mayores (viviendas unifamiliares, en bloque, tuteladas, compartidas, cohousing, etc.).

Hay que planificar evitando que se excluya a las personas mayores y que no se restrinja la posibilidad de permanecer en sus viviendas y barrios a medida que se envejece, creando un sentimiento de conexión social entre las personas mayores y sus entornos dentro de la ciudad. Una buena planificación y diseño, aplicando los principios del diseño para todas las personas, pueden ayudar a abordar estos desafíos y labrar un sentido de apoyo y pertenencia.

La cadena de la accesibilidad garantiza la conectividad social y es imprescindible que ninguno de los eslabones que la conforma, plantee dificultades y carencias, pues si esto ocurre se rompe y se corta la interconexión y deja de posibilitar que los ciudadanos desarrollen sus derechos y obligaciones en igualdad de condiciones.

5. LA SEGURIDAD Y RESILIENCIA

Muchos de los peligros que afectan en general a la población se multiplican para las personas mayores por su mayor nivel de vulnerabilidad física por su minoración de las capacidades cognitivas y por la lentitud en reaccionar y escapar de situaciones de riesgo. Hay determinadas situaciones que necesitan una atención especial para garantizar un entorno urbano seguro para todas las personas.

Las catástrofes climáticas (tormentas, huracanes, inundaciones, incendios, etc.) pueden ser especialmente peligrosas para las personas mayores y algunos aspectos de los entornos urbanos pueden empeorar las cosas.

También las diferencias climáticas, tanto bajas como elevadas temperaturas, aportan mayor riesgo de mortalidad entre las personas mayores. Los factores que contribuyen a este mayor riesgo son la susceptibilidad de enfermedades y lesiones, la falta de suministro de agua y una menor capacidad de reacción y de movilidad para escapar de manera rápida y eficiente de situaciones peligrosas.

Además de los riesgos ocasionados por los cambios climáticos y otros desastres, hay otros peligros con el riesgo de caídas al aire libre. Principalmente la prevención se ha centrado en el interior de los edificios, pero la falta de diseño, planificación y la adecuada elección de los tipos de pavimentos de las ciudades está relacionada con el alto porcentaje de caídas en la calle de las personas mayores.

Los efectos de la demencia son otro desafío directamente relacionado con el envejecimiento que tiene su propio conjunto de peligros y situaciones de riesgo diarias, así como preocupaciones relacionadas con la seguridad. Un comportamiento itinerante y errante es muy cotidiano y mientras deambulan sin control pueden terminar sufriendo una lesión. Por estas razones plantear un diseño cuidadoso de la ciudad una planificación ordenada y con referencias puede mantener seguras y saludables a las comunidades. En estas situaciones las nuevas tecnologías juegan un papel muy importante, dispositivos de localización o aplicaciones de encaminamiento y direccionado son de una gran ayuda.

Las ciudades de todo el mundo se están adaptando a la forma en que planifican y diseñan los espacios físicos para que las personas mayores puedan vivir una vida independiente, saludable, social, autónoma y segura. Los diseños deben satisfacer las necesidades específicas de las personas que habitan las ciudades, pero también las tienen que hacer más accesibles y agradables para todas las personas.

A continuación, se muestran los 4 conjuntos de necesidades y las 14 estrategias de diseño de entornos construidos para crear ciudades amigables con los mayores (Fernández de Larrinoa, 2014).

1. Autonomía e independencia

- 1) Crear ambientes transitables
- 2) Garantizar el acceso al transporte
- 3) Envejecer en el lugar
- 4) Proporcionar orientación e información de la ciudad

2. Salud y bienestar

- 5) Garantizar el acceso a los servicios de salud
- 6) Proporcionar espacio para hacer ejercicio y recreación
- 7) Generar conexiones con la naturaleza

3. Conectividad social

- 8) Luchar contra la soledad y el aislamiento
- 9) Promover la inclusión y la participación cívica
- 10) Crear espacios intergeneracionales
- 11) Proporcionar opciones para que las personas mayores se queden en sus barrios

4. Seguridad y resiliencia

- 12) Prepararse para climas extremos.
- 13) Diseñar calles y espacios públicos seguros
- 14) Promover seguridad para las situaciones de demencia

6. RED MUNDIAL DE CIUDADES AMIGABLES CON LAS PERSONAS MAYORES

Se trata de una iniciativa creada por la Organización Mundial de la Salud en 2007, nacida a raíz del aumento del envejecimiento de la población en todo el mundo con el objetivo de crear un nexo de unión y un lugar de encuentro de las ciudades, comunidades y organización para trabajar de forma conjunta en procesos que desarrollaran espacios donde resulte fácil envejecer. Es una iniciativa centrada en la acción local por lo que se cuenta con la participación de las personas mayores, pero no sólo considerando sus necesidades sino incluyendo sus aportaciones y opiniones en todos los ámbitos para promover un envejecimiento activo y saludable (IMSERSO).

La misión de la Red es estimular y permitir que las ciudades y comunidades de todo el mundo sean cada vez más amigables con los mayores y lo hace a través de:

- Inspirar el cambio mostrando lo que se puede hacer y cómo se puede hacer.
- Conectar ciudades y comunidades de todo el mundo para facilitar el intercambio de información, conocimientos y experiencias.
- Apoyar a las ciudades y comunidades para encontrar soluciones innovadoras y basadas en evidencia apropiadas.

El proyecto está encabezado por la OMS, pero en cada país lo acerca una institución diferente a los ayuntamientos. En España, la entidad que se encarga de difundir, asesorar y coordinar el proyecto de Ciudades Amigables es el IMSERSO. En la actualidad la Red Mundial cuenta con 1445 ciudades y comunidades en 51 países, cubriendo a más de 300 millones de personas en todo el mundo. En España 237 ayuntamientos participan en esta Red. Pertenecer a la Red no sólo acredita como localidad amigable con las personas mayores, sino que supone un compromiso de trabajar en su favor escuchando, evaluando, analizando y haciendo un seguimiento del avance de la amigabilidad en todos los ámbitos para crear entornos físicos y sociales en los que el proceso de envejecimiento de la población sea feliz, tranquilo y seguro y puedan participar en la sociedad de una manera plena y activa.

La Red Mundial de Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores forma parte de la estrategia de la OMS para la década del Envejecimiento Saludable (2021-2030), en el marco de la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

La metodología de participación propuesta por la OMS y que deben seguir los municipios para asegurar un buen envejecimiento se centra en ocho áreas del entorno urbano y social que influyen en la salud y calidad de vida de las personas:

1. Espacios al aire libre y edificios amigos con los mayores

Es muy importante disponer de un buen diseño de los elementos de la ciudad y las infraestructuras y mobiliario urbano. Por lo que se prestará atención la amplitud de las calles y dimensión y buen estado de las aceras, así como la disposición de vados y rebajes de bordillos y orden en la disposición del mobiliario urbano, como bancos con criterios ergonómicos, farolas con adecuada iluminación, semáforos visuales y acústicos, señalización de las calles y uso de señales y pictogramas para facilitar la deambulación, así como baños públicos limpios, accesibles y seguros, una buena red de transporte público y no tener mucha contaminación acústica y visual, entre otros. De esta manera, se fomentan las actividades al aire libre, las cuales son muy beneficiosas para la salud. En cuanto a los edificios, se consideran accesibles si tienen ascensores, rampas, un adecuado video portero, correctas escaleras con barandillas, pavimentos antideslizantes y automatismos en las puertas.

2. Transporte amigable

Resulta imprescindible que las ciudades dispongan de un sistema de transporte público accesible, con amplia disponibilidad horaria y a coste bajo, ya que la mayoría de personas mayores no conducen. Además, es importante que exista un número importante de paradas que permitan llegar a todos los puntos de la ciudad para que así tengan una cerca de casa y otra cerca del destino. Los vehículos accesibles posibilitarán que resulte fácil subir y bajar de este, de igual manera que tiene que tener asientos habilitados para mayores, como asientos sin escaleras reservados para ellos. La información, las tasas y los horarios también es importante que estén accesibles para ellas.

3. Vivienda adaptada

Las personas mayores por lo general tienen pensiones bajas, por lo que el precio de las viviendas y de los servicios esenciales (agua, luz, gas, etc.) deben ser accesibles para las personas mayores, quienes, por lo general, tienen una pensión baja. También deben estar bien aisladas y climatizadas, así como con superficies lisas, pasillos lo suficientemente anchos para el paso de sillas de ruedas y baños, inodoros y cocinas diseñadas de manera acorde. La OMS defiende que sea posible envejecer en el hogar, por lo que las viviendas deben estar cerca de los servicios y las instalaciones, los cuales deben tener un precio accesible. Además, es importante que se informe a las personas mayores sobre los servicios disponibles para ayudarlos a envejecer en su casa, sin necesidad de que tengan que trasladarse (Cuideo, 2022).

4. Participación social con la edad

La participación social debe incluir a las personas mayores, disponiendo un catálogo de actividades culturales y de ocio adaptada a sus gustos y capacidades, con precios asequibles y en lugares de fácil acceso. De esta manera, se mantienen activas y lejos del sentimiento de soledad.

Cabe destacar que los mayores también desean eventos intergeneracionales, con personas de diferentes edades, por lo que se debe tener en cuenta en el diseño de la agenda. La difusión de los eventos debe ser adaptada a las fuentes que consultan las personas mayores para asegurar que les llega la información.

5. Respeto e inclusión social

Las Ciudades Amigables deben luchar contra el edadismo y todo lo que supone olvido, rechazo o discriminación debido a la edad. Por ello es importante conocer y contar con su opinión, con su presencia en actividades escolares, así como tratar el tema del envejecimiento en el ámbito escolar, en los medios de comunicación y en la publicidad.

6. Participación cívica y empleo

Hay que desterrar el mito de que ser una persona mayor es ser un estorbo, cuando en realidad es todo lo contrario, la vejez confiere veteranía experiencia y los mayores tienen mucho que aportar a la sociedad a la que pertenecen, llevar a cabo voluntariados, labores como mentores y acompañantes, participación en asociaciones vecinales incluso un empleo adaptado con una remuneración justa, pueden ser formas de fomentar la participación cívica.

7. Comunicación e información de fácil acceso

La información para las personas mayores es fundamental, para ello hay que garantizar un buen acceso a la actualidad y asegurarse de que se produce una buena comprensión para lo que la información se dará en el mayor número posible de formatos adaptados a cada capacidad particular (oral, escrita, lectura fácil, uso de pictogramas, sistemas aumentativos y otros). Se hará especial hincapié en potenciar la atención personal con un trato correcto y no se olvidará la brecha digital que se ha convertido en el principal factor de exclusión social de esta era, una especie de analfabetismo del siglo XXI, que con la pandemia y el rápido avance de la digitalización ha invadido todos los ámbitos de la vida cotidiana, no sólo por las dificultades de manipulación que presenta la navegación en este formato, la falta de accesibilidad en el diseño (tamaños de letra, botones grandes, contrastes, iluminación, etc.), sino por la imposibilidad de disponer de medios electrónicos (smartphone, ordenador, Tablet, etc.), carecer de conexión, etc. Esta brecha se puede intensificar si no se pone freno y la digitalización se sitúa en el centro de nuestra vida.

8. Servicios de apoyo comunitario y de salud

El fin que se busca es disponer de autonomía e independencia que confieran una buena calidad de vida y para ello disponer de una buena atención sanitaria y servicios de atención psicológica, social y educativa bien en el domicilio particular o en entornos exteriores, fomentan autoestima, favorecen la participación social y se evitan situaciones de soledad y aislamiento. Proyectos como los jardines terapéuticos, los parques inclusivos, servicios de acompañamiento por voluntarios a los servicios sociales, la asistencia personal y otros ayudan a tener una vida plena.

7. CONCLUSIONES

El proceso de envejecimiento siempre ha sido una cuestión temida y triste, asociada a connotaciones negativas, por ello y de una forma inconsciente, se ha tratado de ignorar y dejar de lado para no abordarlo y plantear propuestas. Pero envejecer es universal e inevitable. Obviar la vejez y no contar con las personas de edad avanzada, ha sido hasta la fecha el comportamiento generalizado en todos los ámbitos de la sociedad, pero los cambios continuos están modificando la manera de vivir, convivir y considerar a la población envejecida, reconociendo su lugar y función en la sociedad. En este contexto, se trata de diseñar un estándar de ciudad amable que favorezca las relaciones entre las personas y los lugares en los que discurre su día a día, poniendo en marcha diseños urbanos y arquitectónicos que conciban las relaciones que se desarrollan en la ciudad, propiciando un envejecimiento saludable. Para llevar a cabo este cambio de paradigma, deberán anticiparse las dificultades que puedan encontrar las personas dentro del espectro de su vida y dar respuesta a través del diseño y otras herramientas para facilitar el desarrollo de la vida cotidiana, por supuesto contando con los propios interesados. Deberá considerarse la accesibilidad universal (física, sensorial y cognitiva), imprescindible para mejorar la calidad de vida de las personas propiciando la interacción social y la autonomía y generando entornos más seguros, actuando sobre todos los espacios para conseguir una continuidad en la cadena de la accesibilidad que permita a las personas mayores acceder a todos los servicios. Es prioritario influir en la transformación de las ciudades para recuperar lo que han sido, lugares protegidos y acondicionados para que vivan las personas, todas las personas. A veces las suposiciones iniciales no coinciden con el uso real y cambiando de actitud, desterrando modelos asentados con el tiempo y en ocasiones ya obsoletos, se conseguirá ese ansiado envejecimiento saludable.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARUP (2019). *Cities Alive. Designing for ageing communities.*

Cañeque, F. C., Cañeque, F. C., & Cañeque, F. C. (2019, 1 agosto). *Sí es ciudad para viejos.* El País. https://elpais.com/elpais/2019/07/19/seres_urbanos/1563534417_509463.html

Cuideo. (2022). *¿Cómo deben ser las Ciudades Amigables con las personas mayores?* Cuideo ® | Cuidado de personas mayores y ancianos a domicilio. <https://cuideo.com/blog/ciudades-amigables-personas-mayores/>

De Frutos Daniel, G. (2019). *Edificios y Salud. 7 Llaves para un edificio saludable.*

Consejo General de la Arquitectura Técnica de España. <https://www.riarte.es/handle/20.500.12251/1717?locale-attribute=en>

De la Fuente Robles, Y. M. (2022). *Perspectiva social de los recursos residenciales para mayores en Andalucía. Propuestas y retos de futuro para la coordinación sociosanitaria.* *Revista De Derecho De La Seguridad Social, Laborum*, 355–374.

Fernández de Larrinoa Palacios, P.P. (2014) “Manual para la implantación del proyecto “Ciudades amigables con las personas mayores” en tu comunidad”. <https://www.bizkaia.eus/home2/archivos/DPTO3/Temas/Envejecimiento%20Activo/Dokumentuak/Manual%20Ciudades%20Amigables.pdf?hash=5e0b5c0f1c3012832751d83484229405&idioma=CA>

Harvard Medical School (2023). *Harvard Study of Adult Development.* <https://www.adultdevelopmentstudy.org/>

La Mente es Maravillosa. (2019, 18 marzo). *¿Cómo aumentar la esperanza de vida?* La Mente es Maravillosa. <https://lamenteesmaravillosa.com/como-aumentar-la-esperanza-de-vida/>

Lozano, I. A., & González, P. A. (2009). *La población dependiente en España: estimación del número y coste global asociado a su cuidado.* *Estudios de economía*, 36.

<https://doi.org/10.4067/s0718-52862009000200001>

Ma, B. C. I. (s. f.). *La dependencia en el decir de los mayores.* https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2006000200002

Majón Valpuesta, M. Dolores (2020). *Nuevos horizontes de la participación social en la vejez : las voces de la generación baby boom.* <https://repositorio.uc.cl/handle/11534/45392>

OMS (1946). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud.* <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>

- OMS (2007). *Ciudades Globales Amigables con los Mayores: Una Guía*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43805/9789243547305_spa.pdf
- OMS (2015). *Informe Mundial sobre Envejecimiento y Salud*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186471/WHO_FWC_ALC_15.01_spa.pdf
- OMS (2021). *Década del Envejecimiento Saludable*. <https://www.who.int/es/initiatives/decade-of-healthy-ageing>
- ¿Qué es la Red Mundial de Ciudades Amigables con las Personas Mayores? - Ciudades Amigables - Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (s. f.-b). Ciudades Amigables. <https://ciudadesamigables.imserso.es/ciudades-amigables/que-es-red-mundial-ciudades-amigables-personas-mayores>
- Recuperando el sentido: de Pompeya a los Objetivos de Desarrollo Sostenible*. (2021, 20 diciembre). NAN. <https://nanarquitectura.com/2021/12/20/recuperando-el-sentido-de-pompeya-a-los-objetivos-de-desarrollo-sostenible/20203>
- Rojas, J. C. (2017, 1 octubre). *¿Por qué nos da miedo envejecer?* El Tiempo. <https://www.eltiempo.com/salud/consejos-para-tratar-la-gerantofobia-el-miedo-a-envejecer-136458>
- Sim, D. (2019). *Soft City*. Island Press.

Panorámica de temas actuales en atención integrada.

Overview of current issues in integrated care.

Alicia Porras Montes

aliciaporrasmontes@gmail.com

Redacción de Actas de Coordinación Sociosanitaria. Politóloga, Salamanca.

Agustín Huete García

ahueteg@usal.es

Redacción de Actas de Coordinación Sociosanitaria. INICO.
Universidad de Salamanca.

Recibido: 29/03/2023

Aceptado: 02/06/2023

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 32 - Junio de 2023.

Cómo citar este artículo:

Porras Montes, A. y Huete García, A. (2023). Panorámica de temas actuales en atención integrada, revisión internacional. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (32), Páginas 106-123.

RESUMEN

Este artículo es una revisión bibliográfica internacional de artículos científicos dedicados a la atención integrada y a los cuidados de ámbito socio sanitario. Mediante una búsqueda sistemática de las palabras clave “atención integrada”, “socio sanitario/a” y “cuidado integral”, en inglés y español, en las bases de datos de Dialnet, Scholar, Riberdis, Redalyc, Proquest y Scielo, se ha realizado el estudio y análisis de 29 artículos con el objetivo de conocer los temas de interés en estos ámbitos. Se han seleccionado únicamente artículos realizados entre 2018 y 2023. Como resultado, los temas que despiertan más interés en este ámbito son: colaboración, coordinación, cooperación, transparencia, empoderamiento, integralidad de servicios, rendición de cuentas compartida, continuidad, calidad, uso de nuevas tecnologías, flexibilidad, prevención y detección, accesibilidad y atención centrada en la persona. La atención integral y centrada en la persona es reconocida como el modelo más adecuado para dar respuesta a los cuidados de larga duración, a la vez que se reconocen las necesidades, contexto y dignidad de las personas que reciben estos cuidados. Se reconoce la pandemia de la Covid- 19 como potencial catalizador del cambio en el ámbito socio sanitario, como venía planteándose desde hacía mucho tiempo atrás.

PALABRAS CLAVE

Atención integrada, Servicios socio sanitarios, Cuidados, Covid-19, Atención centrada en la persona.

ABSTRACT

This article presents an international literature review of scientific papers on integrated care, and social and health care. A systematic search was conducted using the keywords “atención integrada”, “socio sanitario/a” y “cuidado integral” in English and Spanish across various databases, including Dialnet, Scholar, Riberdis, Redalyc, Proquest, and Scielo. A total of 29 articles were studied and analyzed to identify the key topics of interest in these domains. The search encompassed documents published between 2018 and 2023. The findings revealed several prominent areas of interest in this field. These include collaboration, coordination, cooperation, transparency, empowerment, comprehensive service delivery, shared accountability, continuity, quality, utilization of new technologies, flexibility, prevention and detection, accessibility, and person-centered care. The importance of comprehensive and person-centered care is widely recognized as the most suitable model for meeting the long-term care needs of individuals while respecting their unique contexts and preserving their dignity. Furthermore, the article acknowledges that the ongoing Covid-19 pandemic has the potential to act as a catalyst for change within the health and social care sectors, as has been recognized for some time.

KEYWORDS

Integrated care, Socio sanitary services, Care services, Covid-19, Person centered care.

1. INTRODUCCIÓN

El modelo de atención integrada se define por la Organización Mundial de la Salud como el cuidado basado en las personas durante la vida en relación con las múltiples dimensiones de su salud (OMS, 2015). Esta atención debe ser brindada por un equipo multidisciplinar, actuando en distintos escenarios y niveles de atención. El proceso de integración conlleva rechazar el paradigma actual, que se limita únicamente al ámbito sanitario, para realizar un trabajo coordinado, transversal y centrado en la persona, especialmente en los casos de cuidados de larga duración o crónicos. Esto también implica la necesidad de esa coordinación entre administraciones públicas y sociedad civil o agentes sociales, siendo partícipes del proceso, las medidas y decisiones a tomar.

Así, la atención integrada al paciente puede definirse como “la atención al paciente que se coordina entre profesionales, instalaciones y sistemas de apoyo, continuo en el tiempo y entre visitas, adaptado a las necesidades y preferencias de los pacientes y basado en la responsabilidad compartida entre el paciente y los cuidadores para optimizar la salud” (Singer et al. 2011). Esta definición centra la atención y recursos en las preferencias y capacidades del paciente para su autocuidado, en lugar de simplemente asistir sus necesidades médicas. Así, los servicios públicos de salud deben reconocer y acomodar las necesidades médicas individuales de los pacientes, los entornos sociales y las preferencias de atención.

La creciente prevalencia de enfermedades crónicas, la complejidad y coste de los tratamientos ponen de manifiesto la importancia de coordinar los servicios de atención médica (Segato y Masella, 2017). Las instituciones encargadas de la formulación de políticas tienden a definir las estructuras y resultados esperados de la integración pasando por alto los procesos que deben ponerse en práctica previamente para alcanzarlos. Por otra parte, la rápida expansión del conocimiento médico y la creciente especialización de los proveedores, contribuyen cada vez más a la fragmentación de la información relativa a cada paciente entre los profesionales que comparten la responsabilidad de su atención.

El objetivo de este estudio es realizar una revisión bibliográfica sistemática nacional e internacional sobre los temas emergentes en la atención integrada y los cuidados en el ámbito sociosanitario en los últimos 5 años, desde 2018 hasta 2023. Es decir, se trata de realizar un análisis sobre el panorama general, los últimos avances, desarrollos y limitaciones de este modelo integral.

2. METODOLOGÍA

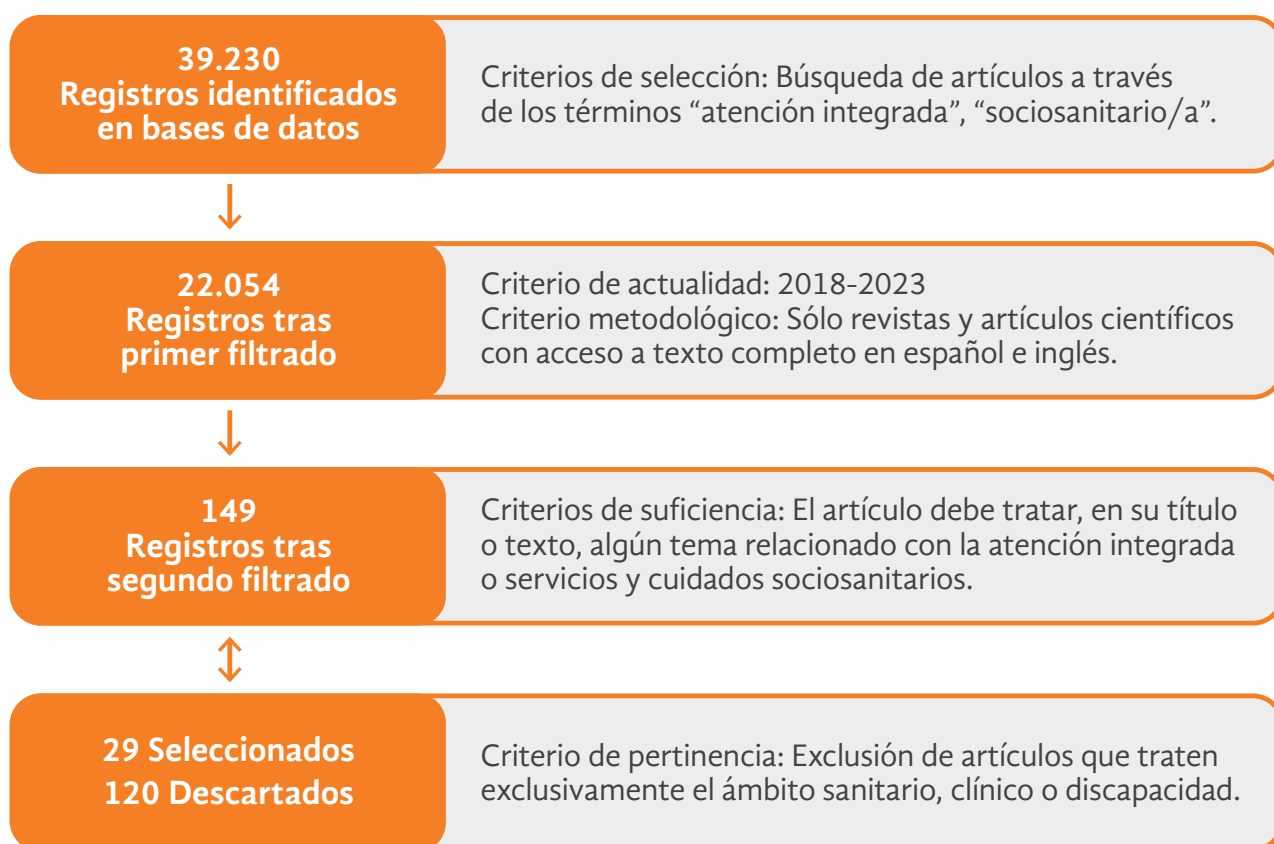
Se realiza una revisión sistemática de la literatura nacional e internacional a través de tres fases de filtrado en seis bases de datos. La revisión se aplicó teniendo en cuenta la metodología PRISMA 2020 (Page, 2021), lo que supuso definir y formular criterios de elegibilidad, una metodología explícita y reproducible, una búsqueda sistemática, y una presentación sintética de las características y hallazgos de los estudios incluidos.

En la primera fase, la búsqueda se centró en artículos científicos que tuvieran en su título, resumen o cuerpo las palabras clave “atención integrada”, “socio sanitario/a” o “cuidado integral”, tanto en inglés como en español, incluidos en las bases de datos Dialnet, Scholar, Riberdis, Redalyc, Proquest y Scielo, dando lugar a 39.230 registros identificados.

Con el fin de depurar los documentos encontrados, en la segunda fase se filtraron los resultados obtenidos acotando a estudios realizados en el periodo 2018- 2023, sólo con texto completo y acceso libre en español e inglés. El criterio temporal es relevante, ya que se trata de dar una panorámica lo más actual posible de la situación que se quiere estudiar, excluyendo los estudios que tengan más de 5 años. Gracias a esta depuración, quedaron 22.054 registros.

En la tercera fase se realiza la selección de la muestra final de documentos, descartando aquellos artículos que traten únicamente el ámbito sanitario, clínico, farmacéutico, atención social, cuidados, dependencia o discapacidad, buscando la multidisciplinariedad de los trabajos. Finalmente, a través de una revisión descriptiva en profundidad, quedaron 149 artículos elegidos para revisar, de los cuales 29 cumplieron con los criterios de suficiencia y pertinencia, y 120 artículos fueron descartados por no cumplir finalmente con dichos criterios o no tratarse de textos científicos.

Gráfica 1. Diagrama de flujo PRISMA. Fases de la selección de artículos.



Fuente: Elaboración propia.

Por lo tanto, como resumen de los criterios de elegibilidad se tuvieron en cuenta los artículos científicos sobre el campo de investigación de la atención integrada y los cuidados sociosanitarios, publicados en revistas indexadas entre 2018 y 2023, escritos en español e inglés.

A partir de esta recopilación final, se clasificaron las principales dimensiones de interés que son tratadas según sus palabras clave, generando las categorías: Atención integral, Sociosanitario/a, Covid- 19 y Cuidados. Este proceso incluyó un estudio cuantitativo de tipo descriptivo, atendiendo a estas dimensiones para localizar qué temas son tratados en la actualidad, teniendo en cuenta su año de publicación, la Revista a la que pertenece, su resumen y si se trata de ámbito nacional internacional. De esta forma, se realiza un análisis categorial de los artículos científicos seleccionados tras los filtros aplicados.

De esta forma, se trata de alcanzar una la panorámica actual, tanto nacional como internacional, en cuanto al ámbito sociosanitario y la atención integrada en los cuidados, ayudando a caracterizar la investigación y la relevancia sobre estos temas.

3. RESULTADOS

En coherencia con el objetivo inicial del artículo, esto es: conocer la situación y novedades con respecto a la atención integrada y cuidados sociosanitarios, tanto en el ámbito nacional como internacional, en la Tabla 1 se exponen los 29 artículos seleccionados y revisados que aluden a dicha cuestión. La obtención y desarrollo de resultados se ha realizado a partir de su contenido, teniendo en cuenta qué elementos o palabras son comunes en todos los estudios.

Tabla 1. Tabla de estudios seleccionados. En las columnas de la derecha se indica la temática abordada por cada artículo según esta codificación: 1: Atención Integrada, 2: Sociosanitario/a, 3: COVID- 19, 4: Cuidados.

AUTORÍA	TÍTULO	AÑO	PAÍS	1	2	3	4
Fernández-Villalba, et al.	Prestación farmacéutica especializada en centros sociosanitarios en España.	2020	España	■	■		
Hernando-Saratxaga, et al.	Integración del cuidado de la salud en Euskadi: estudio cualitativo y diagnóstico del proceso de implementación de Osakidetza-Sistema Vasco de Salud.	2021	España	■	■		■
Del Pozo, et al.	Atención a la dependencia y cuidados sanitarios: obligados a entenderse.	2018	España	■			■

AUTORÍA	TÍTULO	AÑO	PAÍS	1	2	3	4
Coronado-Vázquez, et al.	Equidad y autonomía del paciente en las estrategias de atención a personas con enfermedades crónicas en los servicios de salud de España.	2018	España	■			■
Coderch, et al.	Evaluación de la efectividad de un programa de atención integrada y proactiva a pacientes crónicos complejos.	2018	España	■	■		
Porcel- Gálvez, et al.	Personas mayores, dependencia y vulnerabilidad en la pandemia por coronavirus: emergencia de una integración social y sanitaria.	2020	España	■	■	■	
González Iglesias	El medio rural en Castilla y León: Su asistencia y coordinación Sociosanitaria.	2022	España	■	■		■
Ghiyasvandian, et al.	Integrated Care model: Transition from acute to chronic care.	2021	Varios	■			■
Dorado Barbé, et al.	Percepción profesional de la atención a personas mayores en la crisis Covid 19.	2022	España	■		■	
Marbán Gallego, et al.	El impacto de la Covid-19 en la población mayor dependiente en España con especial referencia al sector residencial.	2021	España	■		■	■
Ramal- Moreno, et al.	Abordaje de problemas crónicos en atención primaria mediante el modelo tareas orientadas a los procesos de cuidado (TOPIC).	2020	Perú	■			■
Redondo, et al.	Familia y cuidados hacia el final de la vida.	2021	Argentina	■	■		■
Czypionka, et al.	The patient at the centre: evidence from 17 European integrated care programmes for persons with complex needs.	2020	Varios	■			■
Waddington, et al.	Family integrated care: Supporting parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit.	2021	Varios	■			■

AUTORÍA	TÍTULO	AÑO	PAÍS	1	2	3	4
Stokes, et al.	Towards incentivising integration: A typology of payments for integrated care.	2018	Varios				
M Briggs, et al.	Elements of integrated care approaches for older people: a review of reviews.	2018	Varios				
Botija, et al.	Implementación de estrategias y herramientas de coordinación sociosanitaria en un departamento de salud.	2018	España				
Martín Ayala	La ausencia de un modelo sociosanitario en la crisis Covid-19.	2020	España				
Franco Zambrano, et al.	Atención integral para la rehabilitación psico-social en adultos mayores con secuelas de covid-19.	2022	Ecuador				
Domenech, et al.	Abordaje de la complejidad clínica en una residencia geriátrica: fragilidad y niveles de atención asignados.	2019	España				
Santillán García	Informática aplicada a la investigación sociosanitaria.	2019	España				
Martínez, et al.	Atención sanitaria integrada: Propuestas para una mejora efectiva.	2021	España				
Gallo Acosta, et al.	Planificación anticipada de los cuidados y del uso de recursos hospitalarios en pacientes con COVID-19 en un programa de atención integrada para adultos mayores frágiles en residencias.	2023	Argentina				
González Iglesias	La asistencia y coordinación sociosanitaria en el medio rural en Castilla y León. Aspectos a mejorar tras la pandemia.	2022	España				
Poyatos Chacón	Impacto de la IA y la robótica en la atención sociosanitaria.	2022	España				

AUTORÍA	TÍTULO	AÑO	PAÍS	1	2	3	4
Sánchez Salmerón, et al.	El modelo español de cuidados de larga duración ante el desafío de la desigualdad el reto de garantizar apoyos adecuados para la población dependiente más vulnerable.	2021	España	█			█
González Aguilar	Situación de las personas con discapacidad intelectual y sus familias frente a la crisis generada por Covid-19.	2021	España	█	█	█	█
Ramos- Feijóo, et al.	Participación en los procesos de cuidados desde el modelo de atención integral y centrada en la persona (MAICP).	2021	España	█	█		█
Fuente Robles	Perspectiva social de los recursos residenciales para mayores en Andalucía. Propuestas y retos de futuro para la coordinación sociosanitaria.	2022	España	█	█	█	█

Fuente: Elaboración propia.

De los 29 artículos seleccionados, 25 se centran en un único país (86%) y 4 son de ámbito internacional (14%), enfocando su análisis en un país concreto, como Argentina, Perú o Ecuador, o realizando comparativas de medidas y estrategias de atención integral, sociosanitaria o de cuidados en varios países de forma simultánea.

Sobre la muestra de 29 artículos seleccionados, se ha realizado un primer análisis descriptivo por año, encontrando que 6 artículos fueron realizados en 2018 (21%), 2 en 2019 (7%), 5 en 2020 (17%), 9 en 2021 (31%), 6 en 2022 (20%) y 1 en 2023 (3%). En cuanto al país objeto del artículo, en la Gráfica 1 se muestra cómo 20 de ellos se centran en España (69%), 4 en países de América Latina (14%) y 5 tratan varios países de forma simultánea (17%).

Gráfica 2. Cantidad de artículos seleccionados por país o región.



Fuente: Elaboración propia.

3.1 Preocupaciones actuales para la integración de la atención social y sanitaria

En cuanto al análisis de la panorámica actual sobre atención integrada y servicios sociosanitarios, que es el objetivo principal de este trabajo, encontramos que del total de los 29 artículos revisados, 28 se encuentran dedicados a la atención integrada (97%), ya sea en su título o texto, 17 tratan el ámbito sociosanitario (59%), 10 a la Covid-19 (34%) y 19 tratan los cuidados (66%). Debemos tener en cuenta que, como método de filtrado final, todos los artículos seleccionados tratan al menos dos etiquetas o palabras clave a la vez, de forma que 15 tratan dos etiquetas (52%), 12 tratan tres etiquetas (41%) y 2 tratan las cuatro palabras clave a la vez (7%).

El análisis de contenido de los artículos muestra una serie de valores que se repiten de forma sistemática, como la necesidad de una mayor colaboración entre instituciones, dar una atención centrada en la persona, sus necesidades y su contexto, el uso de tecnologías para hacer más accesible el cuidado de la salud, etc. El aspecto común de estos artículos en la consideración de los modelos de atención y los servicios sociosanitarios es el énfasis en la inclusión de la perspectiva del paciente, la familia y comunidad y el personal profesional en la planificación y el seguimiento de los cuidados.

Generalmente la atención integrada se encuentra relacionada con personas que tienen enfermedades crónicas o requieren de cuidados de larga duración, pero realmente se trata de una perspectiva que permite una mejor funcionalidad en ámbitos relacionados con la salud. Es decir, también sería recomendable aplicarla en políticas públicas dedicadas a personas en situación de vulnerabilidad o exclusión social, como menores de edad, personas migrantes sin recursos, víctimas de violencia de género, personas sin hogar, diversidad funcional, etc. (Botija, 2018) Su estructura, ideada en forma de red y de carácter multidisciplinar, permite crear estrategias con una perspectiva más social y más humana en comparación al modelo sanitario actual, atendiendo las distintas necesidades y la voluntad de la persona que es cuidada.

En cuanto al ámbito sociosanitario, se trata de aplicar la atención integrada a determinadas poblaciones que pueden ser más vulnerables, ya sean personas dependientes, con discapacidad, o con enfermedades crónicas que requieren cuidados de forma continuada. En el caso de las personas mayores, la prioridad es mantener su autonomía personal y la convivencia en su hogar, ya que es la preferencia en la mayoría de casos. Esto puede suponer adaptaciones en la vivienda o asistencia para las actividades de la vida diaria. Es necesario mejorar los aspectos estructurales del actual sistema residencial, con adecuados ratios de trabajadores por residente, empleos de calidad, mayor financiación de los servicios sociales para personas mayores, más inspecciones de los centros residenciales y mejora de la coordinación sociosanitaria (Marbán Gallego, 2021).

Todo ello como requisitos instrumentales con el objetivo de alcanzar un modelo integral, que pone un mayor énfasis en la atención centrada en la persona, basada en la organización de pequeñas unidades de convivencia, con estructura y dimensión de hogar, en la que conviva un número

reducido de personas mayores a las que se les proporcionan apoyos personalizados de acuerdo a sus necesidades y deseos (Martínez Rodríguez, 2015). A través de la atención centrada en la persona se realiza una intervención y seguimiento adaptados a sus necesidades y momento vital, realizando un proyecto común entre los usuarios que reciben los cuidados y los profesionales, basado en la comunicación, la confianza y la continuidad en el tiempo.

A partir del análisis realizado por Valentijn et al. en 2013, se puede determinar que las principales dimensiones o elementos clave de la atención integrada son:

- Integración horizontal. Estrategias que vinculan niveles similares de cuidado.
- Integración vertical: Estrategias que vinculan diferentes niveles de cuidado.
- Integración del sistema. Alineación de reglas y políticas públicas dentro de un sistema. Es un enfoque holístico que coloca las necesidades de las personas usuarias en el centro del sistema para satisfacer las necesidades de la población atendida.
- Integración organizacional. Es la medida en la que las organizaciones coordinan servicios. Describe la propiedad, los arreglos contractuales y las alianzas entre las instituciones de atención de la salud.
- Integración profesional. Es la medida en la que los profesionales coordinan servicios en diversas disciplinas. Es la colaboración formal entre profesionales de la salud, dentro y entre las instituciones.
- Integración clínica. Es la medida en la que los servicios de atención se coordinan. Describe actividades organizacionales destinadas a coordinar los servicios de atención al paciente entre personas, funciones, actividades y unidades operativas a lo largo del tiempo.
- Integración funcional. Es el grado en que se coordinan las funciones de back-office y soporte. Busca coordinar las funciones y actividades de soporte clave, como la gestión financiera, la información, la planificación estratégica y la mejora de la calidad.
- Integración normativa. Es la medida en que la misión y los valores de trabajo se comparten dentro de un sistema.

Al igual que sucede en el estudio de Zonneveld et al. (2018), una revisión bibliográfica internacional sobre atención integrada, se repiten una serie de principios y valores en los artículos revisados en torno a la atención integrada y los cuidados sociosanitarios.

- Colaboración entre trabajadores profesionales, familias, personas cuidadas, comunidades y asociaciones, en forma de red. Establecimiento de vínculos de confianza.
- Coordinación entre los distintos actores vinculados a los procesos de cuidados y atención integrada, teniendo en cuenta las necesidades de la persona cuidada.
- Cooperación entre administraciones públicas y asociaciones en el diseño y ejecución de las políticas públicas y servicios de cuidados, teniendo en cuenta a la persona cuidada y su entorno.
- Transparencia en cuanto a información, decisiones y resultados de los procesos de cuidados, teniendo en cuenta a trabajadores, familias y proveedores públicos y/o privados.
- Empoderamiento y autoestima de la persona cuidada, incentivando la toma de decisiones, sus fortalezas y responsabilizándose de su autocuidado.
- Integralidad en los servicios que se pueden llegar a ofrecer, adaptándolos en la medida de lo posible al contexto de la persona cuidada y su familia.
- Rendición de cuentas y responsabilidad compartida de todos los actores y elementos involucrados en la calidad y resultados de la atención dada.
- Continuidad y calidad en los servicios relacionados con la salud, adaptándose a todas las etapas de la vida.
- La persona cuidada debe ser el elemento nuclear del proceso, teniendo en cuenta sus experiencias, su contexto socioeconómico, biomédico, emocional y psicológico, acorde a su proyecto de vida.
- Establecimiento de metas y objetivos claros, medibles y comunes entre los distintos profesionales y trabajadores del sector de los cuidados y la atención.
- Uso y aprovechamiento de las nuevas tecnologías para facilitar la coordinación y comunicación en red de los actores involucrados en el proceso. Innovación en la creación de espacios comunes para compartir información o conocimientos.
- Servicios accesibles, disponibles y universales para todas las personas, recibiendo un trato respetuoso y con dignidad.
- Sostenibilidad y viabilidad económica, ofreciendo servicios eficientes y de calidad.
- Flexibilidad y adaptación para responder de forma eficaz a las necesidades y preferencias de la persona cuidada, manteniendo la integralidad del servicio.
- Promoción de la salud a través de la prevención y la detección temprana de enfermedades, previo a su estado de cronificación.

3.2 La pandemia como foco de interés en los años más recientes

Tanto durante la búsqueda como en la propia revisión de los artículos, la crisis derivada de la pandemia Covid- 19 ha tenido una gran importancia en la literatura durante los años 2020 y 2021, suponiendo una variable a tener en cuenta por ser considerada una crisis socio sanitaria de gran impacto a nivel mundial. Por este motivo, 10 artículos se encuentran dedicados al Covid-19, suponiendo el 34% del total de artículos revisados, con la posibilidad de que también traten otros temas clave de forma simultánea como la atención integral o el cuidado socio sanitario. Debido a su alta incidencia en los sectores de población más vulnerables, como personas mayores, en residencias o centros socio sanitarios, personas con discapacidad o personas migrantes, la Covid 19 ha tenido un gran peso en la literatura, la sociedad y los cuidados. Elementos como el aislamiento, el confinamiento, el retraso en tratamientos, pruebas y terapias y el desbordamiento del sistema sanitario han hecho que aumentara su situación de vulnerabilidad o desigualdad previamente existente (Dorado, 2022).

El impacto de la pandemia puso de manifiesto las carencias de un sistema socio sanitario que ya se arrastraban de años anteriores, haciendo aún más necesario un modelo de cuidados fortalecido, poniendo el foco en las nuevas necesidades, riesgos y contextos que viven las personas más vulnerables. La coordinación social y sanitaria deben asegurar los derechos de las personas cuidadas, prestando un servicio de calidad.

Surgió así la evidencia y la urgencia de fortalecer el modelo de cuidados que se ofrece a las personas mayores y en situación de vulnerabilidad. Debe ser un modelo que garantice la cobertura de las necesidades de personas que pueden ser extremadamente frágiles, que van más allá de una atención sanitaria y biomédica, que tenga en cuenta sus preferencias, su contexto y se encuentre centrado en la persona que es atendida.

Pero también la pandemia ha sido concebida como una oportunidad de mejora, ya que generó un nuevo escenario, especialmente para las personas mayores, de vulnerabilidad, nuevas necesidades y nuevas prioridades. Por esto, una visión integral resulta necesaria a la hora de realizar intervenciones, tanto a nivel social como sanitario, implicando posibles cambios en el sistema burocrático en ámbitos como la sanidad, servicios sociales, dependencia, envejecimiento, discapacidad, etc. En conclusión, las gestiones administrativas deben ser flexibles, rápidas y accesibles, especialmente para las personas más vulnerables, para producir el menor trastorno posible en sus proyectos de vida.

Como alternativas innovadoras, en los artículos se proponen herramientas como una mejor comunicación intersectorial, mejoras organizativas, mejorar la calidad y la seguridad de la atención, el uso de tecnologías y bases de datos comunes, educación digital en el ámbito de la salud, y, en definitiva, un enfoque integral. Idealmente, la responsabilidad de invertir en estas herramientas sería pública, de calidad y accesible, con participación privada.

4. CONCLUSIONES

La atención integral y centrada en la persona es reconocida de forma internacional como el modelo más adecuado para dar respuesta a los cuidados de larga duración, a la vez que reconoce las necesidades, contexto y dignidad de las personas que reciben estos cuidados. La coproducción en los cuidados requiere de la participación, la visibilización y la voz de las personas cuidadas, así como de la población en situación de dependencia, sus familiares y cuidadores (Ramos-Feijóo, 2021). La pandemia de la Covid-19 ha desempeñado un efecto catalizador del cambio en el ámbito sociosanitario, cuyo planteamiento venía planteándose desde hacía mucho tiempo atrás. Es decir, los cuidados deben dejar de ser una cuestión estrictamente sanitaria, con un enfoque médico y paternalista, para dar lugar a un modelo centrado en la persona y su proyecto de vida.

Según Kodner y Spreeuwenberg (2002), integración es “el conjunto coherente de métodos y modelos en los niveles de financiación, administrativo, organizativo, de prestación de servicios y clínico diseñado para crear conectividad, alineación y colaboración dentro y entre los sectores de la cura y el cuidado.” Otras definiciones enfatizan las preferencias, la dignidad, el respeto, el intercambio de información, la participación, la simplificación y la coordinación, reconociendo a los pacientes como agentes activos y objetivos clave de su propia vida y autonomía social (Davis et al. 2005). Gallarza et al. (2020) definen la integración sanitaria como la adaptación de la atención para mejorar la salud de los pacientes, con el requisito de que los cuidadores pasen de ver a los pacientes como receptores pasivos a verlos como participantes activos en su atención, colaborando de esta manera en la creación de valor de esos cuidados.

Se trata de una clase de intervención que cada vez es más necesaria en la sociedad actual, debido a la amplia esperanza de vida y a un envejecimiento cada vez más prolongado. Es decir, la atención a la dependencia, la discapacidad, el envejecimiento y la cronicidad de algunas enfermedades, son uno de los principales retos para las políticas públicas de bienestar y sanitarias a nivel mundial. El principal motivo es que estas personas son las que requieren un mayor nivel de inversión de recursos a nivel sociosanitario. Diversos estudios muestran un beneficioso impacto económico de los modelos de atención integrada en los pacientes crónicos, reflejando a su vez grandes beneficios en la salud, como el de Cronin et al., (2017) o Desmedt et al., (2016). La atención integrada, ya sea entendida como una intervención coste-efectiva o como una estrategia de gestión innovadora que engloba múltiples niveles, ha de ser evaluada a largo plazo, con el objetivo de generar conclusiones apropiadas para la correcta toma de decisiones (Nolte y Pitchforth, 2014).

Por estos motivos es imprescindible replantear el sistema de salud tradicional para dar lugar a un modelo integral, que sitúe a la persona en el centro de su propio proceso, garantizando una asistencia continuada y coordinada con los servicios sociosanitarios.

El modelo de atención integrada pretende avanzar hacia un sistema centrado en la persona o paciente, suponiendo un importante cambio en las estructuras y herramientas de asistencia actuales. Un ejemplo de ello sería la aplicación de TICs, especialmente tras la crisis sociosanitaria del Covid- 19, impulsando nuevas formas de comunicación, organización y coordinación entre los servicios sanitarios, sociales y comunitarios.

En definitiva, se trata de una forma de atención en red que favorece un enfoque centrado en la persona, con un modo de intervención asistencial basado en la coordinación de distintos sectores, favoreciendo la multidisciplinariedad de ramas profesionales, además de la participación de asociaciones y los propios pacientes (González Iglesias, 2022). Además, supone un rendimiento de cuentas y una responsabilidad por parte de los servicios sanitarios, sociales, entidades y administraciones públicas, colaborando necesariamente con la sociedad civil. Se trata de potenciar la construcción de una red de ecosistemas sectoriales que se relacionen de forma más horizontal, compartiendo prácticas y conocimientos para una atención más adecuada. Por lo tanto, lo que se pretende es cambiar el enfoque sanitario tradicional, con tendencia al paternalismo, para enfocarse en la persona atendida, sus vínculos, su biografía y su proyecto de vida, para promover su independencia, inclusión social y bienestar personal.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Botija, P. et al. (2018). Implementación de estrategias y herramientas de coordinación sociosanitaria en un departamento de salud. *Gaceta Sanitaria*, nº 32 (4), 386–389. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.07.008>
- Briggs, A.M., Valentijn, P.P., Thiyagarajan, J.A., et al. (2018). Elements of integrated care approaches for older people: a review of reviews. *BMJ Open* nº8. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-021194
- Coderch, J. et al. (2018). Evaluación de la efectividad de un programa de atención integrada y proactiva a pacientes crónicos complejos. *Gaceta sanitaria*, nº 32 (1), 18–26. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.07.014>
- Coronado-Vázquez, V. et al, (2018). Equidad y autonomía del paciente en las estrategias de atención a personas con enfermedades crónicas en los servicios de salud de España. *Gaceta sanitaria*, nº 33 (6), 554–562. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.05.008>
- Cronin, J. Murphy, A. y Savage, E. (2017). Can chronic disease be managed through integrated care cost-effectively? Evidence from a systematic review. *Irish Journal of Medical Science*, nº186, 827.
- Davis K., Schoenbaum S.C. y Audet A.M., (2005). A 2020 vision of patient- centered primary care. *Journal of General Internal Medicine*, nº 20, 953-957.
- De la Fuente Robles, Y. M. (2022). Perspectiva social de los recursos residenciales para mayores en Andalucía. Propuestas y retos de futuro para la coordinación sociosanitaria. *Revista de Derecho de la Seguridad Social. Laborum*, nº 4.
- Del Pozo Rubio, R. y Ortega Ortega, M. (2018). Atención a la dependencia y cuidados sanitarios: obligados a entenderse. *Cuadernos económicos de ICE*, nº 96, 103-124.
- Desmedt, M., Vertries S., Hellings, J., Bergs, J., et al. (2016). Economic Impact of Integrated Care Models for Patients with Chronic Diseases: A Systematic Review. *Value in Health*, nº19 (6), 892-902.
- Domenech Pascual, J, et al. (2019). Abordaje de la complejidad clínica en una residencia geriátrica: fragilidad y niveles de atención asignados. *International Journal of Integrated Care*, nº19 (S1), 1-8. DOI: dx.doi.org/10.5334/ijic.s3115
- Dorado Barbé, A. et al. (2022). Percepción profesional de la atención a personas mayores en la crisis Covid 19. *Revista Prisma Social, Comunicación, discapacidad y empleabilidad en la sociedad digital*. nº 36, 315-343.
- Fernández Rivera, MA. et al. (2022). La presencia de las enfermeras en las residencias de mayores

en Cantabria. Gerokomos. nº 33(1), 7-11.

- Fernández-Villalba EM, Gil-Gómez I., Peris-Martí JF., García-Mina Freire M., Delgado-Silveira E., Juanes-Borrego A. (2020). Prestación farmacéutica especializada en centros sociosanitarios en España. *Farm Hosp*, nº44(1), 3-9. DOI: 10.7399/fh.11248
- Franco Zambrano, KA., Mantuano Delgado, C.D., Barcia Ávila, G. E. (2022). Atención integral para la rehabilitación psico-social en adultos mayores con secuelas de covid-19. *Polo del Conocimiento*, nº 67, Vol. 7 (2), 1172-1179. DOI: 10.23857/pc.v7i1.3640
- Gallarza, M.G., Gil-Saura, I. y Arteaga-Moreno, F., (2020). Conceptualización y medición del valor percibido: consensos y controversias. *Cuadernos de Gestión*, nº 20 (1), 65-88.
- Gallego Berciano, P. (2020). Impacto de Covid-19 en los centros sociosanitarios. *Revista Española de Salud Pública*, nº 94 (1).
- Gallo Acosta, C.M., Cunha Ferré, M.F., Elizondo C.M. et al. (2023). Planificación anticipada de los cuidados y del uso de recursos hospitalarios en pacientes con COVID-19 en un programa de atención integrada para adultos mayores frágiles en residencias. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, nº 58, 31–34. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2022.10.009>
- Ghiyasvandian Sh., Shahsavari H., Matourypour P., Golestannejad MR. (2021) Integrated Care model: Transition from acute to chronic care. *Revista Brasileira de Enfermagem*, nº74 (Suppl 5). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0910>
- González Aguilar, J.A. (2021). Situación de las personas con discapacidad intelectual y sus familias frente a la crisis generada por Covid-19. *Siglo Cero*, vol. 52, 183-196. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero202152e183196>
- González Iglesias, M. Á. (2022). La asistencia y coordinación sociosanitaria en el medio rural en Castilla y León. Aspectos a mejorar tras la pandemia. *Revista de Estudios de la Administración Local y Autonómica*, nº 18, 215-235. <https://doi.org/10.24965/reala.11099>
- González Iglesias, M.Á. (2022). El medio rural en Castilla y León: Su asistencia y coordinación Sociosanitaria. *Revista jurídica de Castilla y León*, nº 58, 35-76.
- Hernando- Saratxaga, G, Izagirre-Olaizola, J. y Aguirre-García, MS. (2021). Integración del cuidado de la salud en Euskadi: estudio cualitativo y diagnóstico del proceso de implementación de Osakidetza-Sistema Vasco de Salud. *Cuadernos de Gestión* 21/1, 61-73. DOI: 10.5295/cdg.181030gh
- Kodner D. L. and Spreeuwenberg C., (2002). Integrated Care meaning, logic, applications, and implications– a discussion paper, *International Journal of Integrated Care*, Vol. 2, <http://www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/67/134>

- Lluesma-Vidal, M. (2021). Autopercepción del estado de salud como indicador de la calidad de vida de los pacientes con deterioro cognitivo en función de su lugar de residencia: domicilio versus centro sociosanitario. *Gerokomos*, N°32 (1), 2-7.
- Martín Ayala, M. (2020). La ausencia de un modelo sociosanitario en la crisis Covid-19. *ESTUDIOS*, Vol 30.
- Martínez Pillado, M. (2021). Atención sanitaria integrada: Propuestas para una mejora efectiva. *Cuadernos de Gestión Sanitaria*, n° 6.
- Martínez Rodríguez, T. (2015). La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación. Madrid: Fundación Pílares. Colección Estudios de la Fundación, n° 3. <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/ACPenserviciosgerontologicos.pdf>
- Nolte, E. y Pitchforth, E. (2014). What is the evidence on the economic impacts of integrated care?. World Health Organization Regional Office for Europe and European Observatory on Health Systems and Policies. Policy Summary 11.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf;jsessionid=2F2189B73E0AFD5B8744B1C9A13A8D57?sequence=1
- Page, M. et al. (2021). Declaración PRISMA 2020. Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista Española de Cardiología*, n° 74 (9) : 790–799 <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.06.016>
- Porcel- Gálvez, M.A., et al. (2021). Personas mayores, dependencia y vulnerabilidad en la pandemia por coronavirus: emergencia de una integración social y sanitaria. *Enfermería Clínica* n° 31, S18- S23. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.05.004>
- Poyatos Chacón, M.F. (2022). Impacto de la IA y la robótica en la atención sociosanitaria. *e-Revista Internacional de la Protección Social*, Vol 2 (1) <https://dx.doi.org/10.12795/e-RIPS>
- Ramal- Moreno, J.; Urdy-Fernández, D.; Ricapa-Guerrero, M.; Sánchez-Salazar, R. Abordaje de problemas crónicos en atención primaria mediante el modelo tareas orientadas a los procesos de cuidado (TOPIC). (2020). *Revista Médica Herediana*, vol. 31, n° 3. DOI: <https://doi.org/10.20453/rmh.v31i3.3811>
- Ramos- Feijóo, C., Francés García, F. (2021). Participación en los procesos de cuidados desde el modelo de atención integral y centrada en la persona (MAICP). *Revista Prisma Social*, n° 32, 45-68.
- Redondo, N., Benencia, A. (2021) Familia y cuidados hacia el final de la vida. *Revista Latinoamericana de Población*, vol. 15, n° 29, 234-265. DOI: <https://doi.org/10.31406/relap2021.v15.i2.n29.9>

- Santillán García, A. (2019) Informática aplicada a la investigación sociosaniaria. Agathos, atención sociosanitariaybienestar,nº1,12-20.<https://www.researchgate.net/publication/354271626>
- Segato F.y Masella C. (2017). Integrated care in action: opening the «black box» of implementation. The International Journal of Health Planning and Management, nº 32, 50-71.
- Singer S.J., Burgers J., Friedberg M., Rosenthal M.B., Leape L. y Schneider E., (2011). Defining and measuring integrated patient care: promoting the next frontier in health care delivery. Medical Care Research and Review, nº 68 (1), 112-127.
- Valentijn P.P., Schepman S.M., Opheij W. y Bruijnzeels M.A., (2013). Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. International Journal of Integrated Care, nº 13, 1-12.
- Vicente Marbán Gallego, V. et al. (2021). El impacto de la Covid-19 en la población mayor dependiente en España con especial referencia al sector residencial. Ciência & Saúde Colectiva, nº 26 (1), 159-168. DOI: 10.1590/1413-81232020261.33872020
- Waddington, C. et al. (2021). Family integrated care: Supporting parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. Pediatric Investigation, nº 5 (2), 148-154. DOI: 10.1002/ped4.12277
- Zonneveld, N. et al. (2018). Values of Integrated Care: A Systematic Review. International Journal of Integrated Care, nº 18 (4), 1–12. DOI: <https://doi.org/10.5334/ijic.4172>

JÓVENES INVESTIGADORES

Generando contextos inclusivos en las organizaciones: La integración laboral de empleados con discapacidad en sus equipos de trabajo.

Francisco José Sanclemente Ibáñez

fsanclemente@us.es

Universidad de Sevilla, Departamento de Psicología Social,
Facultad de Psicología, Sevilla.

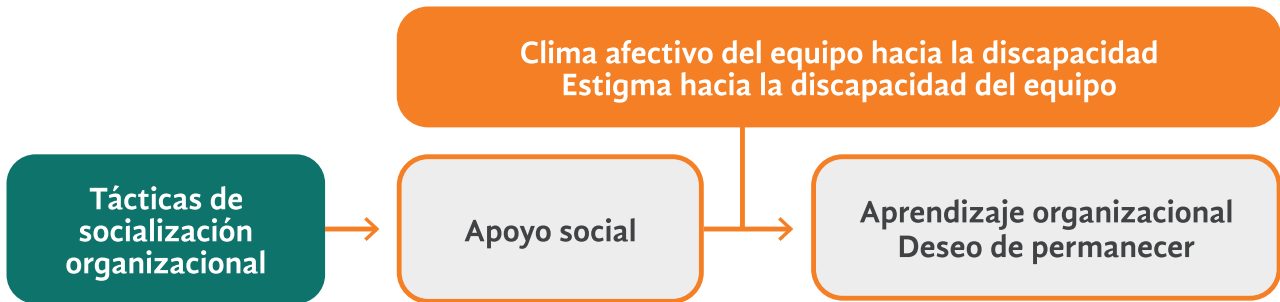
El objetivo principal de esta tesis doctoral se centra en el análisis del contexto al que se enfrentan los empleados y empleadas con discapacidad (ECD) en su proceso de inclusión laboral. Partimos de la base de que un ECD entra a trabajar en la organización formando parte de un equipo de trabajo y de que este equipo tiene mucha influencia en que su integración sea un éxito o un fracaso. Hasta ahora el análisis en este campo se había centrado en las personas con discapacidad, la novedad de esta tesis es ampliar el escaso conocimiento acerca del impacto que tienen los comportamientos de los compañeros y compañeras de trabajo sin discapacidad y de las prácticas de Recursos Humanos que usa la organización en la gestión de sus trabajadores, en la inclusión laboral de los ECD. Para desarrollar la tesis se llevaron a cabo tres estudios para poner a prueba esta línea de trabajo.

La Figura 1 muestra el modelo conceptual que explica cómo se produce la inclusión laboral de los empleados y empleadas con discapacidad en sus equipos de trabajo. La práctica de recursos humanos más relevante fue la socialización organizacional, es decir, el proceso de acogida que la organización realiza a sus trabajadores. El contexto del trabajador con discapacidad fue analizado entendiendo cuál era el clima afectivo del equipo, el estigma hacia la discapacidad y el clima de inclusión del equipo receptor. Los mecanismos explicativos de la integración son el apoyo social y el feedback que reciben las personas con discapacidad de sus compañeros y compañeras.

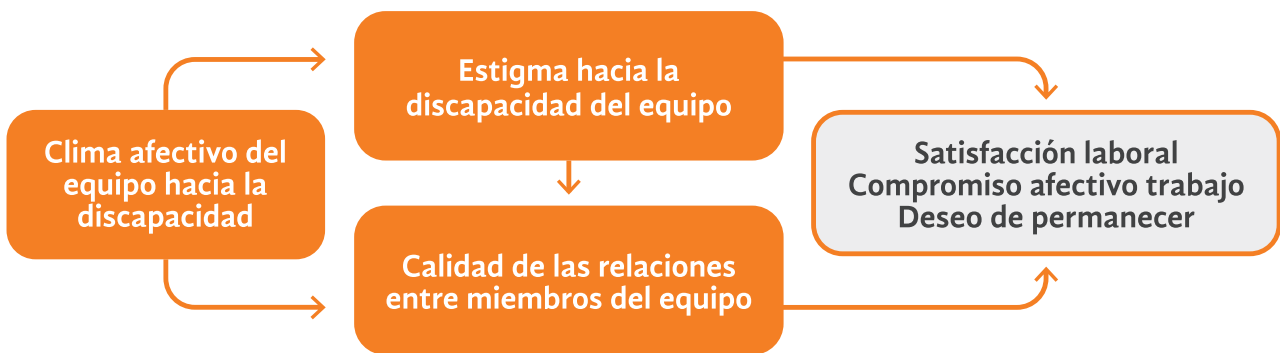
Figura 1. Modelo de inclusión laboral de los ECD basado en el contexto.

- Variable a nivel organizacional compartida por los compañeros y compañeras sin discapacidad.
- Variables de equipo compartidas por los compañeros y compañeras sin discapacidad.
- Variables individuales percibidas por los ECD.

ESTUDIO 1



ESTUDIO 2



ESTUDIO 3



En el primer estudio, se analizó el mecanismo explicativo del apoyo social percibido por los ECD en la relación entre las tácticas de socialización organizacional, percibidas a nivel organizacional por los compañeros sin discapacidad, el aprendizaje organizacional y el deseo de permanecer en la organización de los ECD a nivel de equipo. Adicionalmente, también se analizó el efecto moderador de las variables de contexto inclusivo de equipo (clima afectivo del equipo hacia la discapacidad y estigma hacia la discapacidad del equipo).

En el segundo estudio, se analizó la medición del estigma hacia la discapacidad del equipo y la calidad de las relaciones entre miembros del equipo entre el clima afectivo del equipo hacia la discapacidad y las variables de inclusión laboral de los ECD (compromiso afectivo con el trabajo, satisfacción laboral y deseo de permanecer en la organización).

En el tercer estudio, se analizó el mecanismo explicativo del feedback positivo y negativo percibido por los ECD entre el clima de equipo inclusivo hacia la discapacidad percibido por los compañeros sin discapacidad y las variables de inclusión laboral de los ECD (compromiso afectivo con el trabajo, satisfacción laboral y deseo de permanecer en la organización).

Los resultados de los estudios fueron los siguientes. Primero, las tácticas de socialización que emplea la organización inciden en el apoyo social que se presta a los ECD, así como su aprendizaje organizacional y deseo de permanecer en la organización. Segundo, el clima afectivo del equipo hacia la discapacidad reduce el estigma hacia la discapacidad del equipo y mejora la calidad de la relación entre sus miembros aumentando la satisfacción laboral y el deseo de permanecer en la organización de los ECD. Tercero, las percepciones de los compañeros y compañeras de equipo sin discapacidad acerca de lo inclusiva que es su organización respecto a la discapacidad aumentan la provisión de feedback sobre el desempeño laboral de los ECD, mejorando su satisfacción laboral, su compromiso afectivo con el trabajo y su deseo de permanecer en la organización. Los hallazgos de esta tesis sugieren que un contexto laboral favorable a la inclusión laboral de los ECD incluiría niveles altos de afecto positivo hacia la discapacidad, percepciones de inclusión de la discapacidad y calidad de la relación entre miembros del equipo, así como niveles bajos de estigma hacia la discapacidad compartidos por los miembros del equipo sin discapacidad. Finalmente, a modo de resumen, las principales conclusiones que se extraen de los hallazgos obtenidos en esta tesis doctoral son las siguientes:

1. Las tácticas de socialización aplicadas por la organización influyen en los compañeros y compañeras de equipo sin discapacidad incrementando el apoyo social que perciben los ECD y mejorando su inclusión laboral.
2. Así mismo, un contexto laboral favorable a la inclusión laboral de los ECD incluiría niveles altos de afecto positivo hacia la discapacidad, y niveles bajos de estigma hacia la discapacidad compartidos por los miembros del equipo sin discapacidad.
3. Esta tesis doctoral aporta una visión clara de los mecanismos involucrados en la relación entre el clima afectivo del equipo, el clima de equipo inclusivo hacia la discapacidad y la inclusión laboral de los ECD. Nuestros hallazgos indican cómo un contexto de equipo favorable para trabajar con personas con discapacidad disminuye el estigma compartido por los miembros del equipo sin discapacidad, mejora la calidad de las relaciones y el intercambio de información entre los miembros del equipo, y aumenta las percepciones de feedback positivo recibido por los ECD.
4. Las relaciones de calidad entre los miembros del equipo, el apoyo social y el feedback recibidos por los ECD contribuyen a fomentar su inclusión laboral en el lugar de trabajo, mejorando de forma específica su aprendizaje organizacional, su satisfacción laboral, su compromiso afectivo con el trabajo y su deseo de permanecer en la organización.
5. Esta tesis, centrada en el análisis del contexto laboral al que están expuestos los empleados/as con discapacidad, contribuye a ampliar el escaso conocimiento acerca del impacto que tienen los comportamientos de los compañeros de trabajo sin

discapacidad, los supervisores y las prácticas y procesos de recursos humanos de la organización en la inclusión laboral de los ECD.

Financiación: Esta tesis doctoral desarrollada en el Departamento de Psicología Social de la Universidad de Sevilla ha sido posible gracias al apoyo del Ministerio de Economía Industria y Competitividad a través del proyecto I+D PSI2015-64894-P (MINECO/FEDER) y al apoyo del Ministerio de Educación y Formación Profesional a través de un contrato predoctoral para la formación del profesorado universitario FPU con referencia FPU15/01560.

JÓVENES INVESTIGADORES

Implementación de un asistente basado en inteligencia artificial para ambientes de aprendizaje de niños con discapacidad visual.

Erick Ibarra Cruz

ibarracruzerrick@gmail.com

Doctorado en Investigación e Innovación Educativa por la Benemérita
Universidad Autónoma de Puebla, México.

OBJETIVO

Aprovechar el avance tecnológico para crear un prototipo de sistema asistente virtual inteligente (AVI) basado en inteligencia artificial para ayudar a niños con discapacidad visual, que por una parte, sirviera de soporte para compensar la falta o disminución de su sentido de la vista, facilitando la interacción entre el niño y la computadora empleando comandos de voz natural para comunicarse con el ordenador. De esta manera, ejecuta y controla determinadas acciones de forma sencilla, y por otra, el sistema finge como un sistema de tutor inteligente (STI) para que los niños pudieran aprender conceptos de ciencias naturales, cuyos contenidos a aprender se encontraban almacenados en formato de podcast o videos multimedia en una página de Internet. Accesibles mediante el asistente, es controlado por el propio estudiante, quien es el encargado de darle las órdenes o comandos de voz para que el sistema le proporcione las lecciones que desea aprender o repasar.

Para crear la intervención educativa, el sistema fue configurado como un entorno virtual de aprendizaje con enfoque teórico pedagógico constructivista, que incluía además de los comandos de voz para controlar el asistente, varias páginas web con audiolecciones, actividades de aprendizaje y juegos interactivos relacionados con los temas de estudio, cuyas instrucciones estaban en formato de audio para aprovechar el desarrollo del sentido del oído de estos niños. Todos los recursos de este ambiente eran accesibles mediante los comandos de voz, que el niño podía solicitarle al asistente virtual en cualquier momento, simplemente activándolo al llamarlo por su nombre, que es “Tiflo”.

La finalidad del proyecto fue crear una herramienta como prototipo de ayuda técnica para la asistencia de este grupo vulnerable de población estudiantil. Está orientado a alumnos de educación básica, de un centro educativo donde se brinda atención escolarizada a niños con algún tipo de discapacidad, que por su condición física presentan atraso escolar importante, derivado de las dificultades que tienen para conocer el mundo de manera normal, interactuar con el entorno y el uso de la tecnología de escasa accesibilidad y usabilidad. Dichos dispositivos no están programados acorde a sus limitaciones físicas, ni tampoco cuentan con materiales educativos o ayudas técnicas adecuadas para su aprendizaje.

En la actualidad, la tecnología se entiende de manera general como aquellos dispositivos electrónicos digitales, informáticos, computacionales, cibernéticos, robóticos o mecatrónicos, que sirven para dar soporte o apoyo a las actividades humanas, tales como: la educación, el trabajo, la socialización, la diversión, entre otras. Estas permiten la comunicación e intercambio de información entre dispositivos y personas, pero la gran mayoría están desarrolladas para personas que no tienen discapacidad alguna. No obstante, para una persona ciega o con debilidad visual, trabajar con una computadora puede convertirse en una verdadera barrera para acceder al conocimiento, ya que la accesibilidad en su diseño no está acorde con la carencia del sentido de la vista del usuario. El presente trabajo, pretende construir un puente entre las limitaciones de su discapacidad y las posibilidades que le puede ofrecer esta ayuda técnica basada en inteligencia artificial, no sólo para comunicarse e interactuar con la computadora de manera sencilla y natural, sino para usarla como una herramienta de aprendizaje, al mismo tiempo que coadyuva a la integración e inclusión de este colectivo.

RESULTADOS

En este estudio se exploró acerca del uso de los asistentes virtuales basados en inteligencia artificial y cómo pueden convertirse en un sistema de tutor inteligente que brinde soporte a la discapacidad y permita el aprendizaje de conceptos de ciencias en niños con discapacidad visual. Se llevó a cabo una etapa preliminar de diagnóstico de necesidades para recolectar las características que deberían considerarse en la configuración del sistema prototipo. Para ello, se tomaron en cuenta las opiniones de 4 tipos de informantes clave: expertos, usuarios adultos con discapacidad visual, directivos y docentes, así como la experiencia del propio investigador, y cuyos hallazgos se describen en las siguientes tablas:

Tabla 1. Características básicas que debería tener el sistema AVI-STI según el usuario.

Nº	CARACTERÍSTICAS	SUGERENCIAS DE USUARIOS
1	Personalización básica	<p>1. Posibilidad de asignarle un nombre al asistente que fuera fácil de recordar.</p> <p>2. Incluir una forma de registrar el nombre del usuario con el que va a interactuar el sistema para dirigirse a él de forma personal.</p> <p>3. Poder cambiar el tipo de voz del asistente a un tono que sea agradable al usuario.</p>
2	Avatar	Incluir una imagen virtual representativa del sistema que ayudaría a una persona con debilidad visual más que a un invidente a saber con quién interactúa.
3	Nombre	Estar en posibilidad de llamarlo por su nombre.
4	Activación por voz	Activarlo con la voz utilizando su nombre.
5	Tipo de voz	Poder seleccionar el tipo de voz de hombre o mujer.
6	Idioma	Voz en español.
7	Personalidad	Mostrarse de forma respetuosa, estilo formal y amable.
8	Velocidad para hablar	Posibilidad de elegirla y para niños elegir la velocidad lenta para una mejor comprensión en su interacción.
9	Comprensión de variantes léxicas del mismo comando	Que permita decirle un mismo comando de distintas formas comunes.
10	Saber en cada momento qué está haciendo	Que informe la acción que está ejecutando para que el usuario sepa que se ejecutó de manera correcta el comando solicitado.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2. Características básicas que debería tener el sistema AVI-STI según los directivos y docentes.

Nº	CARACTERÍSTICAS	SUGERENCIAS DE DIRECTIVOS Y DOCENTES
1	Tipo de voz	Uso de una voz, de mujer.
2	Tono de voz	Usar un tono de voz formal como la de un docente.
3	Personalización básica	Incluir palabras de uso común del niño como comandos de voz porque tienen un lenguaje muy pobre. Que el asistente se dirija con respeto al usuario.
4	Velocidad para hablar	Reproducir la respuesta a una velocidad medio lenta para que los estudiantes puedan comprender lo que dice el asistente.
5	Capacidad de búsqueda en Internet	Capacidad para realizar búsquedas de información en Internet para sus tareas.
6	Capacidad de edición y dictado de textos	Que les permita usar un editor de textos y realizar dictados.
7	Capacidad para ejecutar aplicaciones	Uso de otras aplicaciones informáticas como Word, Excel, PowerPoint.
8	Capacidad para calcular	Que permita realizar operaciones matemáticas básicas.
9	Capacidad para leer	Leer en voz alta libros y textos electrónicos.
10	Capacidad para leer y enviar correo electrónico	Leer y enviar correo electrónico.
11	Capacidad para reproducir música y videos	Reproducción de música y videos.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 3. Características básicas que debería tener el sistema AVI-STI según los expertos en tecnología educativa y educación para niños con discapacidad visual.

Nº	CARACTERÍSTICAS	SUGERENCIAS DE USUARIOS
1	Interacción	Mayor dinamismo en la interacción a través de preguntas libres del estudiante al asistente. Emplear letras grandes en la página web de contenidos a aprender para que sea apto a estudiantes con debilidad visual, uso de morse, y comandos por voz.
2	Diseño instrucción o tecno-pedagógico	Definir los recursos pedagógicos tales como: el enfoque pedagógico, actividades de aprendizaje, materiales y medios educativos a emplear en el curso.
3	Comprensión	Poner énfasis en la repetición de los contenidos tantas veces como el alumno lo necesite para ayudar a su comprensión de los contenidos y conceptos.
4	Materiales educativos	Auxiliarse de materiales físicos para enseñar determinados conceptos.
5	Metodología de enseñanza	Abordar la explicación de los temas de lo general a lo particular.
6	Accesibilidad y Usabilidad	Permitir al estudiante que solicite la repetición de las opciones del menú y contenidos del curso.
7	Medios educativos	Usar el podcasting para la explicación de contenidos.
8	Actividades de aprendizaje	Incluir en los contenidos del curso actividades de aprendizaje.
9	Evaluación	Evaluación de contenidos de aprendizaje.
10	Audiocuentos	Emplear audiocuentos para apoyar su aprendizaje.
11	Videojuegos educativos	Incluir videojuegos educativos para apoyar su aprendizaje y hacerlo más atractivo.
12	Enfoque pedagógico	Teoría pedagógica que soporte el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Fuente: Elaboración propia.

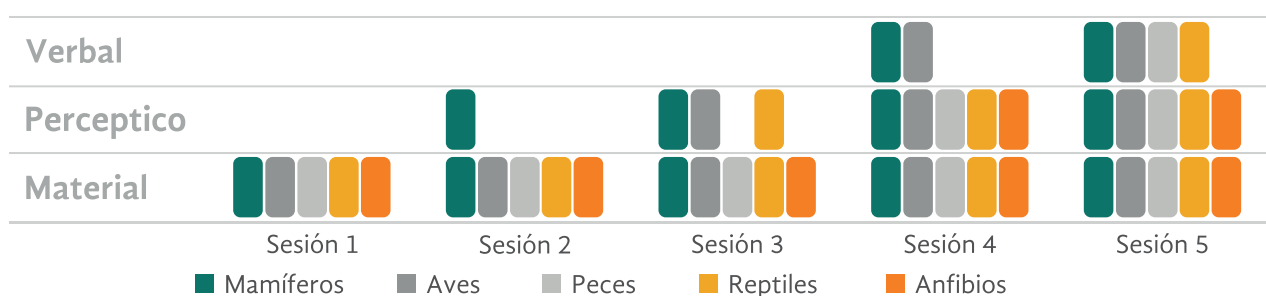
Respecto a las aportaciones que hizo el propio investigador, se consideró su conocimiento y experiencia laboral previa como ingeniero de software en el desarrollo de sistemas asistentes virtuales basados en inteligencia artificial para empresas e instituciones de servicios. Para el desarrollo del prototipo se decidió por la población de estudiantes de educación básica con discapacidad visual, con capacidad para enseñar conceptos básicos de un curso de ciencias naturales de quinto grado de primaria, específicamente acerca de los animales vertebrados (mamíferos, aves, peces, reptiles y anfibios).

La interacción entre el usuario, la computadora y el curso de ciencias naturales se hace a través de una interfaz de voz. Emplea comandos (frases sencillas y fáciles de aprender) que conforman el foco de conversación entre el usuario y el AVI-STI Tiflo. El asistente fue dotado con habilidades para manipular el curso en función de lo que le pida el usuario, tales como: abrir y cerrar el curso; solicitar la descripción del contenido del curso; abrir, cerrar y repetir lecciones, entre otros recursos de aprendizaje que tenía programados. El AVI-STI Tiflo tiene 3 tipos de habilidades programadas: un grupo de comandos para llevar a cabo una conversación sencilla con el usuario, otro conjunto de comandos para controlar las funciones del ordenador, y otro para enseñar conceptos básicos de ciencias naturales. A continuación, se describen los resultados obtenidos durante la etapa de intervención educativa.

Análisis del caso A

En la siguiente gráfica, se presentan los resultados de aprendizaje para el caso A, masculino de 7 años que cursa 1º de primaria en condición de ceguera. Inicia en la primera etapa (Material-Materializado) de acuerdo con su diagnóstico de desarrollo cognitivo. Esto significa que el niño no tiene ningún referente cognitivo claro acerca del concepto animales mamíferos. Se observó que puede identificar algunas de sus características, pero no puede diferenciarlos de otros animales. Necesita usar el tacto para tocar físicamente el material didáctico de apoyo y explorar el objeto con sus manos, reconocer su forma, sus partes y características para crear una imagen mental del objeto a asimilar. Esta última función cognitiva corresponde a la segunda etapa de formación denominada Perceptivo-Simbólico, de acuerdo con la teoría de la actividad en la enseñanza utilizada en este estudio.

Figura 1. Resultados de aprendizaje del caso A.



Fuente: Elaboración propia.

Como se puede observar, la primera sesión sirvió prácticamente para explorar físicamente todos los animales, es decir, se mantuvo en la fase Material-Materializada. En la segunda sesión logró pasar a la siguiente fase de la formación (plano Perceptivo-Simbólico), sólo en el caso de los animales mamíferos, los demás grupos permanecieron en la primera fase del desarrollo.

En la tercera sesión el alumno alcanzó la fase Perceptivo-Simbólica en tres grupos de animales (mamíferos, aves y reptiles), quedando rezagadas en el primer nivel de desarrollo el grupo de los peces y los anfibios; aunque en esta segunda etapa, se prepara al estudiante para dar el paso a la forma verbal, para lo cual, es necesario acostumbrar a los niños a pronunciar todas las operaciones perceptivo-mentales que iban realizando cuando trabajaban con la forma material-materializada en la exploración del objeto de conocimiento. Es decir, con el material didáctico, animales disecados o de juguete; se le olvidaba describir lo que tocaba y constantemente había que recordarle al niño que debía nombrar todo lo que iba haciendo al explorar con las manos el objeto a asimilar.

En la cuarta sesión logró la adquisición del concepto de mamíferos y aves, mientras peces, reptiles, y anfibios permanecían en la segunda etapa del desarrollo. En la quinta sesión se alcanza la etapa verbal de otros dos grupos, los peces y reptiles, quedando rezagado el grupo de anfibios, pero en vías de adquirir el concepto.

Evaluación del proceso de adquisición del concepto

Las siguientes explicaciones derivadas del proceso de enseñanza-aprendizaje, acorde con la teoría de la actividad en la enseñanza, se aplicó para todos los casos. Al finalizar cada repetición por cada una de las sesiones, se le preguntaba al alumno qué recordaba de lo que le había enseñado a hacer el AVI-STI-Tiflo para aprender los conceptos, y se observó que, conforme repetía el juego de Hazlo y Dilo, en la segunda fase, gradualmente, la acción mental de materialización iba desapareciendo, y la acción verbal comenzaba a desarrollarse, aunque no de manera inmediata ni de forma clara, pero se pudo evidenciar que la materialización se transformó poco a poco en acción verbal interna.

La forma de evaluar y evidenciar la adquisición del aprendizaje fue la descripción verbal de las características básicas del animal en cuestión; y en el mejor de los casos, mediante la construcción de una historia o cuento corto relacionado con lo que estaba aprendiendo, poniendo en juego todas las características básicas definidas en la base orientadora acerca del animal que se pretendía enseñar. Si el alumno logra incorporar las palabras detrás del concepto, con sus significados, y la construcción del cuento o historia se da con cierta coherencia relacionada con el concepto, éste se ha adquirido hasta el nivel de aplicación de conceptos.

Conclusiones

Aunque se trató de crear una tecnología que fuera más inclusiva para efectos de la intervención educativa, se aplicaron criterios de exclusión y una valoración de funcionamiento cognitivo con la finalidad de elegir a los candidatos ideales para participar en el estudio, que estuvieran

en condiciones de sacar el máximo provecho del sistema. Durante la etapa de desarrollo y pruebas con los usuarios, se identificaron problemas de interacción efectiva con los alumnos que tenían discapacidad intelectual y problemas de lenguaje, debido a que este tipo de estudiantes no pueden darle las instrucciones o comandos de voz al asistente de manera clara y precisa. Por lo tanto, el desempeño del sistema no fue efectivo, perdiendo su utilidad y potencial de ayuda a este sector de población. Si bien pueden hacerse ajustes a los comandos a niveles más simples de reconocimiento de patrones de voz y comprensión de comandos del sistema, estas adecuaciones estaban más allá del alcance de los objetivos planteados en esta investigación, que eran explorar el uso de esta tecnología en ambientes de aprendizaje de este sector de población.

Dentro de los aspectos positivos, se encontró que la experiencia con los alumnos fue muy divertida, interesante y gratificante, no sólo para ayudarlos con áreas como las matemáticas, ciencias naturales, o tener una conversación básica con el asistente. Su atractivo es relevante no sólo como herramienta de apoyo del docente, sino como un asistente personal para que los alumnos puedan aprender cosas nuevas de forma autónoma.

Se detectaron niveles educativos muy heterogéneos en un mismo grupo de alumnos, por tal razón, las características de los alumnos implican hacer adecuaciones profundas al AVI-STI Tiflo en varios rubros. Por ejemplo, la capacidad de atención de cada estudiante puede variar dependiendo de muchos factores, tales como: su alimentación, su desarrollo cognitivo, su estado de ánimo, fatiga, el nivel de interés en la tarea, la presencia de distracciones en el entorno, entre otros. Esto tiene implicaciones en la regulación de la velocidad de reproducción de las audiolecciones o del habla en los diálogos que establece con el usuario, la duración de las lecciones, la regulación del volumen, entre otros, porque de ellos depende su comprensión de los temas y que no se aburran.

Este trabajo de investigación se realizó en el marco de la tesis doctoral en investigación e innovación educativa de la Facultad de Filosofía y Letras de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México. Fue dirigida por la Dra. Dulce Flores Olvera, defendida en 2021, y financiada por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT).

ÍNDICE

- 1. Sitios web más accesibles**
- 2. Situación de las trabajadoras extranjeras cuidadoras de personas dependientes**
- 3. Violencia de género contra mujeres con discapacidad**
- 4. Ciudades más cómodas, seguras y accesibles para las personas mayores**
- 5. Temas actuales relacionados con la atención a las personas**
- 6. Inclusión laboral de personas con discapacidad**
- 7. Sistema de aprendizaje para niños con discapacidad visual**



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

1. Sitios web más accesibles

Lourdes González Perea

Universidad de Málaga

lgperea@uma.es

Muchos sitios y páginas web de Internet no son accesibles para personas con discapacidad, personas mayores y otras personas que tienen dificultades para usar la tecnología por distintos motivos.

Accesible es las condiciones que deben cumplir los lugares y los servicios para que los puedan aprovechar todas las personas por igual.

En algunas ocasiones las webs no son accesibles por motivos técnicos.

Pero otras veces, el problema está en que el contenido que explican es difícil de ver, leer y comprender.

Los periodistas y otros profesionales que crean el contenido de estas webs no saben qué hacer para que sean más accesibles y se comprendan mejor.

Por eso, en este artículo se muestra un estudio en el que se ofrecen pautas para ayudarles con esta tarea.

Algunos de las pautas que se pueden seguir para crear webs más accesibles son:

- Añadir textos que expliquen qué se ve en las imágenes.

Este es un apoyo para las personas ciegas.

- Poner subtítulos en los videos para que los puedan leer las personas sordas.

- Adaptar los textos a Lectura Fácil para que los puedan entender las personas con dificultades de comprensión.

En el artículo también se explican los requisitos técnicos que deben cumplir las webs para ser más accesibles.

Las conclusiones principales

a las que se ha llegado

a través de este estudio son:

1. La Ley en España dice que todas las webs de la Administración Pública y de grandes empresas deben ser accesibles.

Sin embargo, sigue habiendo webs en este país que muchas personas no pueden ver, leer o comprender.

2. Hay muchos profesionales que trabajan en equipo para crear las páginas web. Todos ellos se deben encargar de que las webs sean más accesibles.

Algunos de estos profesionales son: diseñadores, informáticos, periodistas y publicistas.

3. Las universidades de España deben ofrecer estudios en los que se pueda aprender a hacer webs más accesibles.

Así los estudiantes podrán aprender pautas de accesibilidad y ponerlas en práctica cuando trabajen.

4. La tecnología que se aplica para hacer páginas web debe ser más sencilla y dar la posibilidad de que los contenidos queden más accesibles y fáciles de leer y comprender.

5. Las entidades que son dueñas de cada página web son quienes se deben de encargar de que se cumpla la Ley de accesibilidad en esa web.

También debe encargarse de formar en accesibilidad a los profesionales que van a crear la web y a escribir los contenidos.

2. Situación de las trabajadoras extranjeras cuidadoras de personas dependientes

Miguel Montero

Sociólogo. Berlín.

mmontero@gmx.net

Este artículo explica cuál es la situación de las trabajadoras que cuidan a otras personas que necesitan cuidados de larga duración, en España y Alemania.

La mayoría de estas trabajadoras son mujeres que vienen de otros países y que viven situaciones injustas y de desigualdad en su trabajo.

Tanto en España como en Alemania a las personas dependientes

que necesitan cuidados durante mucho tiempo
les cuidan mujeres de su propia familia
con el apoyo de trabajadoras.
Estas trabajadoras suelen ser extranjeras.

Las condiciones de trabajo
de las trabajadoras extranjeras
que cuidan a personas dependientes
suelen ser malas.

Por ese motivo, hay que revisar el sistema
de cuidados de los dos países
para mejorar las condiciones laborales
de estas trabajadoras.

Se debe reconocer que estas trabajadoras
son una parte fundamental para el cuidado
de personas dependientes.

Hay que tener en cuenta y valorar sus conocimientos, su experiencia profesional y su gran capacidad para hacer estos trabajos.

En concreto, se debe hacer una reforma que de preferencia a los siguientes aspectos:

- Los cuidados de larga duración a personas dependientes se deben valorar de forma individual en cada caso.

Hay que tener en cuenta las necesidades de la persona que necesita los cuidados, la realidad de la trabajadora que le cuida y los servicios que ofrecen cuidados en esa localidad.

- Se debe crear un sistema de cuidados en el que los hombres también se encarguen de cuidar a las personas dependientes.

En la actualidad, este trabajo lo hacen casi siempre las mujeres.

- Se deben conseguir más derechos legales y laborales para las trabajadoras migrantes que vienen de otros países.
- Hay que intentar que la comunidad tenga un papel más activo en el cuidado de sus habitantes.

Esto se puede conseguir aprovechando los recursos de la comunidad y teniendo en cuenta las necesidades y preferencias de las personas cuidadoras de esa comunidad.

- Se debe destinar más dinero público a los cuidados de larga duración para las personas que los necesitan.

3. Violencia de género contra mujeres con discapacidad

Pilar Díaz

Universidad de Barcelona.

mpdiazlopez@ub.edu

La violencia de género contra las mujeres con discapacidad es un hecho muy grave que existe en la sociedad.

Pero en muchas ocasiones, se desconoce este problema o pasa desapercibido.

Algunas de las causas por las que las mujeres con discapacidad sufren más violencia de género son:

- Dependen de una persona que les cuida.
- Tienen baja autoestima.
- Reciben pocos ingresos económicos.

Estas circunstancias hacen que las mujeres con discapacidad tengan más barreras e impedimentos para disfrutar de sus derechos y vivir una vida más autónoma.

Por este motivo, se ha creado una investigación para hacer visible la exclusión social que sufren estas mujeres y explicar a la sociedad cuál es su situación.

El objetivo final de la investigación es avanzar como sociedad para conseguir que las mujeres con discapacidad vivan en igualdad de condiciones al resto de personas.

Para hacer la investigación

se han seguido los siguientes pasos:

- Revisión de documentos que ya existen sobre este tema.

- Creación de la Macroencuesta de Violencia Contra la Mujer MEVCM19.

Esta Macroencuesta la ha organizado la Delegación de Gobierno Contra la Violencia de Género en 2019.

En la Macroencuesta han participado más de 9.000 mujeres.

Entre todas ellas se ha seleccionado el testimonio de 556 mujeres que tienen un grado de discapacidad de un 33 por ciento o más.

Sus testimonios dejan claro que las mujeres con discapacidad sufren violencia de género en todas las etapas y ámbitos de su vida.

Las barreras con las que se encuentran cada día, la discriminación y los factores sociales hacen muy difícil para ellas vivir en igualdad de condiciones e incluirse en la comunidad.

El Gobierno de España debe tomar medidas urgentes para que se cumpla la ley y mejoren las condiciones de vida para las mujeres con discapacidad.

Hace falta destinar más recursos a este objetivo y esforzarse para seguir un modelo que respete la dignidad y los Derechos Humanos de estas mujeres.

4. Ciudades más cómodas, seguras y accesibles para las personas mayores

Carmen Fernández Hernández

Arquitecta Técnica Experta Internacional en Accesibilidad.

Fundación ONCE.

mcfernandez@fundaciononce.es

Yolanda María de la Fuente Robles

Catedrática Trabajo Social y Servicios Sociales.

Universidad de Jaén.

Campus Universitario de Espinardo.

ymfuente@ujaen.es

En la sociedad actual cada vez

hay más personas mayores.

Estas personas tienen el mismo derecho que las demás

a vivir su vida de una forma activa y saludable.

Por eso, las ciudades se deben adaptar para ser cómodas y accesibles para personas de todas las edades.

La forma en la que se construyen las calles, los edificios y los entornos deben permitir que las personas disfruten de ellas y puedan seguir con su día a día a medida que van cumpliendo años.

Para cumplir este objetivo las ciudades deben cumplir cuatro requisitos básicos:

1. Ciudades que fomenten la autonomía.

Debe ser fácil desplazarse de un sitio a otro de la ciudad para que las personas mayores puedan ser más autónomas.

Esto se consigue teniendo
buen transporte público y accesible,
construyendo casas en las que las personas
pueden ser autónomas
y creando ciudades cómodas para pasear por ellas.

2. Ciudades que cuiden de la salud.

Deben estar bien iluminadas,
no producir un ruido excesivo
y ser seguras para que las personas
puedan vivir en ellas con tranquilidad.

La construcción de parques y jardines,
de zonas deportivas, culturales y de ocio
evitan que las personas se sientan solas
y ayudan a tener una mejor salud mental.

3. Ciudades que eviten el aislamiento.

Se debe potenciar las relaciones entre las personas dentro de las casas y fuera de ellas.

Hay que apoyar la creación de viviendas compartidas y adaptadas a las necesidades de las personas mayores.

4. Ciudades más seguras.

Deben estar construidas de forma que eviten el riesgo de caídas, tengan buenos sistemas para combatir el frío y el calor y para actuar en caso de catástrofes naturales.

Las catástrofes naturales son daños graves o destrucción de un territorio provocados por causas naturales como lluvia excesiva, terremotos o huracanes.

La Organización Mundial de la Salud creó en el año 2007 la Red Mundial de Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores.

El objetivo de esta Red es compartir experiencias que se están haciendo en distintos países y crear buenas prácticas para la creación de ciudades adaptadas a las necesidades de las personas mayores.

En España, la entidad encargada de gestionar esta Red es el Imserso.

Un Instituto para Mayores y Servicios Sociales.

Entidad que se encarga de ayudar a personas mayores y dependientes.

Pertenecer a ella significa colaborar en la construcción de entornos físicos y sociales en los que las personas mayores puedan vivir felices, tranquilas y sean parte activa de la sociedad.

5. Temas actuales relacionados con la atención a las personas

Alicia Porras Montes

Politóloga. Salamanca.

aliciaporrasmontes@gmail.com

Agustín Huete García

INICO. Universidad de Salamanca.

Este artículo muestra cuáles son los principales temas de interés relacionados con la atención a las personas y los cuidados sociales y sanitarios.

Para hacer la búsqueda de estos temas se han analizado artículos que se han publicado entre los años 2018 y 2023.

Los temas principales que aparecen en estos artículos son:

- Hace falta mucha colaboración entre las personas que necesitan cuidados, sus familias, profesionales, asociaciones de su entorno y comunidad en general.
- La coordinación ente todas las personas y entidades que forman parte de la red de cuidados se debe hacer teniendo en cuenta las necesidades de cada persona que necesita cuidados.
- Las administraciones públicas y las asociaciones deben trabajar juntas para crear políticas y servicios de cuidados que tengan en cuenta a la persona que necesita los cuidados y a su entorno.

- La información relacionada con los cuidados debe ser clara y comprensible y contar con la opinión de trabajadores, familias y entidades que participan en los cuidados.
- Hay que promover que la persona a la que se cuida tome sus propias decisiones y sea responsable de sus cuidados en la medida de lo posible.
- Hay que adaptar los servicios a la realidad y necesidades de la persona que necesita los cuidados y de su familia.
- Todas las personas y entidades que participan en los cuidados de una persona son responsables de que los servicios de cuidados sean de calidad.

- Los servicios relacionados con la salud tienen que ser de calidad y adaptarse a todas las etapas de la vida.
- El objetivo principal de los cuidados debe ser tener en cuenta la situación de la persona que necesita esos cuidados: sus experiencias, su contexto social y económico, sus emociones, sentimientos y modo de vida.
- Todos los profesionales que trabajan en el cuidado de una persona deben tener unos objetivos claros y comunes.
- Se deben aprovechar las nuevas tecnologías para facilitar la coordinación y comunicación entre todas las personas y entidades que forman parte del cuidado de las personas.

- Los servicios deben ser accesibles y estar disponibles para todas las personas que los necesiten.

El trato en estos servicios siempre debe ser respetuoso y debe cuidar la dignidad de la persona.

- Hay que tener en cuenta el dinero que hay disponible para proponer unos servicios de calidad.

- Las personas que cuidan deben tener flexibilidad y saber adaptarse a las necesidades y preferencias de la persona a la que están cuidando.

- Hay que fomentar sistemas basados en la prevención de enfermedades y en la atención rápida de los síntomas.

En conclusión, los cuidados deben dejar de ser una cuestión que solo esté relacionada con la medicina.

Hay que tener en cuenta que en los cuidados intervienen muchos factores y que deben estar centrados en la persona y en su modelo de vida.

6. Inclusión laboral de personas con discapacidad

Francisco José Sanclemente Ibáñez

Universidad de Sevilla. Departamento de Psicología Social

Facultad de Psicología. Sevilla.

fsanclemente@us.es

Este estudio investiga cuáles son las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad cuando empiezan a trabajar en una entidad.

En concreto, se estudia cómo influye la acogida que los compañeros y compañeras dan a la persona con discapacidad que empieza a trabajar con ellos.

Dentro de este estudio se han llevado a cabo tres investigaciones.

En la primera investigación se analiza la relación entre la forma en que las personas con discapacidad notan la acogida de sus compañeros y sus ganas de seguir en esa entidad.

En la segunda investigación se analiza la relación entre los prejuicios que los trabajadores tienen hacia las personas con discapacidad, y la inclusión real de las personas con discapacidad en el equipo.

En la tercera investigación se analiza la relación entre el feedback que reciben las personas con discapacidad de sus compañeros y su inclusión real en el equipo.

Feedback es el intercambio de información entre dos o más personas para saber qué opinan sobre alguna cosa.

Los resultados de este estudio son los siguientes:

- Las técnicas de conocimiento entre compañeros que elige la empresa cuando entra a trabajar una persona con discapacidad influyen en el aprendizaje de esa persona y en sus ganas de quedarse en la empresa.
- El buen ambiente del equipo y aceptación hacia la discapacidad mejora la calidad de las relaciones entre todos los miembros del equipo.

También aumenta las ganas de las personas con discapacidad de seguir en esa empresa.

- Cuando los trabajadores sin discapacidad comunican que están contentos de que su empresa sea inclusiva mejora el rendimiento de los trabajadores con discapacidad.

Además, se comprometen más con su trabajo y tienen más ganas de seguir en esa empresa.

En conclusión, este estudio muestra que las organizaciones que practican la inclusión laboral de personas con discapacidad tienen un buen clima entre los miembros del equipo y pocos prejuicios hacia las personas con discapacidad. si esta Ley no se cumple y no se adapta a las necesidades de las personas.

7. Sistema de aprendizaje para niños con discapacidad visual

Erick Ibarra Cruz

Doctorado en Investigación e Innovación Educativa

por la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. México

erickibarra7@hotmail.com

El objetivo de este proyecto es aprovechar el avance de la tecnología para crear un sistema que ayude a leer y a estudiar a niños con discapacidad visual.

Este sistema explica a través de la voz temas teóricos de interés para los niños.

Acompaña estos temas con actividades de aprendizaje y juegos interactivos relacionados con el tema que están tratando.

Todas las instrucciones y explicaciones están en formato audio para que se puedan escuchar.

Antes de construir este sistema se ha tenido en cuenta la opinión y experiencia de personas adultas con discapacidad visual, de profesores de los niños con discapacidad y de expertos en el tema.

El material que se eligió para crear este sistema fue un curso de ciencias naturales para niños de quinto curso de primaria.

En concreto, este curso hablaba sobre distintos tipos de animales.

Todos los contenidos se explican a través de la voz con frases sencillas y fáciles de comprender.

El sistema está preparado para obedecer las indicaciones que le de la persona que lo está usando.

Por ejemplo, abrir y cerrar el programa, describir el contenido de las lecciones o repetir una lección concreta.

Este sistema tiene distintos tipos de comandos para hacer diferentes tareas.

Estas tareas son:

- Tener una conversación sencilla con la persona que usa el sistema.
- Controlar las funciones del ordenador.
- Enseñar conceptos de ciencias naturales.

Se hizo una primera prueba del sistema con un niño que tenía discapacidad visual.

Durante esta prueba se pudieron

conocer y analizar en 5 sesiones
casi todos los conceptos
sobre ciencias naturales que ofrece la aplicación.

En siguientes pruebas con otros niños
se descubrió que el sistema no está preparado
para que lo usen niños que tienen
discapacidad intelectual o problemas de lenguaje,
además de discapacidad visual.

El motivo es que no pueden darle
al sistema las órdenes claras que necesita
a través de la voz para funcionar.





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