

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE MEDICINA



MÁSTER EN
SALUD, INTEGRACIÓN Y DISCAPACIDAD:
CONTENIDOS PRELIMINARES

Material docente del curso académico 2014/15

Estimado/a estudiante:

El objetivo fundamental de este material es acercar al estudiante los conocimientos básicos de cada una de las asignaturas que va a cursar en el Máster en Salud, integración y discapacidad.

El perfil multidisciplinar del estudiante matriculado procede de titulaciones relacionadas con las ciencias de la salud (terapia ocupacional, psicología...) y las ciencias sociales (trabajo social, magisterio de educación especial...), ha motivado que tras dos años de andadura del máster el profesorado que participa en él considere necesario tratar de nivelar a todos los alumnos/as antes de comenzar las clases. Es por ello que hemos diseñado un material en el que ofrecer una visión general y básica, con los conceptos y conocimientos que todo estudiante debería saber y manejar al comienzo de cada una de las asignaturas.

Como podrá comprobar, el material que tiene en sus manos comienza con la presentación del profesorado del máster y el índice de las asignaturas, primero las obligatorias y después las optativas, ordenadas siguiendo el orden temporal en el que van a ser impartidas según el calendario académico del curso 2014/15 que podrá encontrar al final del documento, es decir, comenzando por la “Autonomía de la Vida Diaria” y terminando por “Aspectos socio-sanitarios del termalismo”.

En la presentación de cada una de las asignaturas se ha perseguido una coherencia interna y una estructura común, de manera que en todas podrá encontrar:

- la exposición breve de los contenidos y conceptos básicos de la materia, considerados de gran importancia por el docente y que el estudiante deberá conocer y manejar antes de comenzar la asignatura,

- las actividades prácticas relacionadas con los contenidos teóricos presentados. Es fundamental que el estudiante realice las actividades prácticas y las reflexiones personales que se le proponen antes de comenzar la asignatura, pues serán el punto de partida en las clases presenciales para que el docente pueda valorar el grado de adquisición de los conocimientos por parte de los estudiantes,

- las lecturas recomendadas y/o enlaces web para que el estudiante profundice en los contenidos teóricos expuestos.

Esperamos que tras la lectura de este material los estudiantes puedan apreciar nuestro compromiso docente y nuestro interés por ofrecer una formación de calidad.

Bienvenido/a al Máster en Salud, Integración y Discapacidad, deseamos que sea una experiencia positiva en su formación académica y profesional.

PROFESORADO

Arraéz Aybar, Luis Alfonso

Dpto. de Anatomía y Embriología Humanas. Facultad de Medicina.

Bernaldo de Quirós Aragón, Mónica

Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos I. Facultad de Psicología.

Carricondo Orejana, Francisco Javier

Dpto. de Oftalmología y Otorrinolaringología. Facultad de Medicina.

Casado Morales, María Isabel

Dpto. de Psicología Básica II (Procesos cognitivos). Facultad de Psicología.

Castaño Collado, María Gloria

Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos II (Psicología Diferencial y del Trabajo). Facultad de Psicología.

Corvillo Martín, Iluminada

Dpto. Medicina Física y de Rehabilitación. Hidrología Médica. Facultad de Medicina

Delgado Losada, María Luisa

Dpto. de Psicología Básica II (Procesos cognitivos). Facultad de Psicología.

Díaz Velázquez, Eduardo

Dpto. de Sociología IV (Metodología de la Investigación Social). Facultad de Ciencias Políticas y Sociología.

Espinel Vallejo, Manuel

Dpto. de Sociología I. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología.

Fernández-Cid Enríquez, Matilde

Dpto. de Sociología III. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología.

García Moltó, Amelia

Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos II (Psicología Diferencial y del Trabajo). Facultad de Psicología.

Gómez Gutiérrez, María del Mar

Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos I. Facultad de Psicología.

Guillén Andrés, Ana Isabel

Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos I. Facultad de Psicología.

Jaulín Plana, Carmen

Dpto. de Sociología III. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología.

Maraver Eyzaguirre, Francisco

Dpto. Medicina Física y de Rehabilitación. Hidrología Médica. Facultad de Medicina.

Martín Megías, Ana Isabel

Dpto. Medicina Física y de Rehabilitación. Hidrología Médica. Facultad de Medicina.

Martínez Hernández, David

Dpto. Medicina Preventiva y Salud Pública (Historia de la Ciencia). Facultad de Medicina.

Moreira Villegas, Humberto

Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos II (Psicología Diferencial y del Trabajo). Facultad de Psicología.

Olivares Crespo, María Eugenia

Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos I. Facultad de Psicología.

Pérez Martínez, Sara

Dpto. de Psicología Básica II (Procesos cognitivos). Facultad de Psicología.

Ramos Sánchez, Mabel

Dpto. de Medicina Física y de Rehabilitación. Hidrología Médica. Facultad de Medicina.

Romero Gómez, Bárbara

Dpto. de Oftalmología y Otorrinolaringología. Facultad de Medicina.

Valdés Alonso, Alberto

Dpto. de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología.

INDICE

ASIGNATURAS OBLIGATORIAS

1.- Autonomía de la vida diaria	11
Profesora: Dra. Mabel Ramos Sánchez	
2.- Sociología de la discapacidad	17
Profesora: Dra. Matilde Fernández-Cid Enríquez	
3.- Cognición, emoción y discapacidad	25
Profesora: Dra. María Isabel Casado Morales	
4.- Telemática para el apoyo a discapacitados	31
Profesores: Dr. Francisco Javier Carricondo Orejana y Bárbara Romero Gómez	
5.- Salud, enfermedad y calidad de vida	37
Profesor: Dr. Manuel Espinel Vallejo	
6.- Envejecimiento y discapacidad: valoración e intervención	43
Profesora: Dra. María Luisa Delgado Losada	
7.- Neuroanatomía funcional y clínica de la discapacidad	49
Profesores: Dr. Luis Alfonso Arráez Aybar y Sara Pérez Martínez	
8.- Diseño universal	55
Profesor: Dr. Humberto Moreira Villegas	
9.- Evaluación y planificación de programas	63
Profesora: Dra. Ana Isabel Guillén Andrés	
10.- Métodos y técnicas de investigación aplicadas a la discapacidad	69
Profesores: Dr. Eduardo Díaz Velázquez y Dr. David Martínez Hernández	
11.- Integración laboral	79
Profesora: Dra. María Gloria Castaño Collado	
12.- Régimen Jurídico	89
Profesor: Dr. Alberto Valdés Alonso	
13.- Intervención psicomotriz en la discapacidad	95
Profesora: Dra. Mónica Bernaldo de Quirós Aragón	

OPTATIVAS

1 OP.- Intervención psicosocial con cuidadores de personas dependiente	105
Profesora: Dra. María del Mar Gómez Gutiérrez	
2 OP.- Familia y discapacidad	113
Profesora: Dra. Amelia García Moltó	
3 OP.- Aspectos psicológicos del paciente oncológico	121
Profesora: Dra. María Eugenia Olivares Crespo	
4 OP.- Trabajo y empleo: diseño accesible de puestos de trabajo	129
Profesora: Dra. Carmen Jaulín Plana	
5 OP.- Aspectos socio-sanitarios del termalismo	137
Profesores: Dr. Francisco Maraver, Dra. Iluminada Corvillo, Dra. Ana Isabel Martín Megías	
Calendario curso académico 2014/15	145

ASIGNATURAS OBLIGATORIAS

CONCEPTOS BASICOS PARA TERAPIA OCUPACIONAL

- **Actividad:** secuencia integrada de tareas que acontecen en una ocasión específica, durante un período finito de tiempo y con un fin determinado. En Terapia Ocupacional se usa la actividad con un significado y de una forma intencionada, para facilitar un cambio positivo en el nivel funcional de la persona.
- **Adaptación a la actividad:** proceso de modificación de algunos aspectos, la secuencia, la complejidad, localización, posición, uso de productos de apoyo, para conseguir objetivos terapéuticos o mejorar la ejecución de tareas.
- **Alineamiento postural:** disposición armónica de los miembros superiores e inferiores a lo largo de la columna vertebral. Esto es la postura.
- **Capacidad funcional:**
 - Función: capacidades que se tienen para poder ejercer papeles en la vida.
 - Capacidad funcional: la habilidad de poner en marcha esa función.
- **Causalidad personal:** expectativas y creencias de cada persona de cómo intervenir en el entorno.
- **Espasticidad:**
 - Tono muscular: estado natural del músculo que nos permite mantener una postura.
 - Espasticidad: cuando ese tono muscular es demasiado exagerado.
 - Hipotonía o flacidez: el tono muscular es demasiado bajo.
- **Gnosia:** capacidad de reconocer objetos mediante los sentidos.
- **Habilidad adaptativa:** patrones de comportamiento aprendido que ayuda al individuo a funcionar de una forma adecuada.
- **Hemiplejia:** pérdida de movimiento y sensibilidad en un hemicuerpo.
- **Ocupación:** comportamiento motivado por un impulso intrínseco capaz de permitir ejercer un papel con un significado para el individuo. Las ocupaciones deben capacitar al individuo para relacionarse con el entorno y encontrar satisfacción a sus necesidades mediante un equilibrio en las áreas de productividad, autocuidados y ocio.
- **Ortesis:** dispositivo, aparato o sistema que complementa una función.
- **Paraplejia:** falta de movimientos y sensibilidad en miembros inferiores.
- **Parestesia:** sensación sensitiva desagradable.

- **Percepción:** capacidad de recibir impresiones sensoriales, apreciación correcta de las sensaciones del entorno y de la información.
- **Pérdida funcional:** disminución o falta de la capacidad de hacer algo.
- **Praxia:** capacidad para ejecutar un acto motor previamente aprendido, en presencia de una adecuada función motora y sensitiva y con buena comprensión, colaboración y atención del paciente.
- **Propiocepción:** apreciación de la posición, equilibrio y sus cambios en el sistema muscular.
- **Prótesis:** dispositivo, sistema o aparato que sustituye a un miembro, ayuda a la función.
- **Tarea:** componentes de las actividades. Secuencia de acciones que se ejecutan para completar una parte de la actividad.
- **Tetraplegia:** falta de movimientos y sensibilidad de los cuatro miembros y del tronco.
- **Tono muscular:** grado normal de tensión de un músculo.

TERAPIA OCUPACIONAL Y REHABILITACION

CONCEPTO DE SALUD

Es el grado en el que un grupo o individuo es capaz de cumplir sus aspiraciones, satisfacer sus necesidades, tener capacidad de cambio y saber adaptarse al ambiente.

CONCEPTO DE REHABILITACIÓN

Es el conjunto coordinado de medidas médicas, sociales, educativas y profesionales, destinadas a restituir al paciente minusválido y de otras patologías, la mayor capacidad de adaptación al medio.

CONCEPTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Es la evaluación y el tratamiento a través del uso específico de actividades seleccionadas. Siendo estas actividades seleccionadas y graduadas por el Terapeuta Ocupacional para estimular y guiar a los pacientes, afectados de forma temporal o permanente, por una discapacidad física, mental, social.

DEFICIENCIA

Pérdida o anormalidad de una estructura física o de las funciones psicológicas.

DISCAPACIDAD (LIMITACIONES DE LA ACTIVIDAD)

Restricción o ausencia, debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado como normal.

MINUSVALÍA (RESTRICCIONES EN LA PARTICIPACIÓN)

Desventaja social o de “situación” derivada de una deficiencia o discapacidad.

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD)

CONCEPTO: Son todas aquellas actividades que una persona realiza habitualmente y que llegan a constituir rutinas diarias, varían en función de la edad, cultura y nivel socio-económico.

CLASIFICACIÓN DE LAS AVD:

I ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA O ACTIVIDADES DE AUTO CUIDADO

PERSONAL: son todas aquellas actividades que el ser humano debe realizar para sobrevivir y que, en general, podemos entender que no depende su realización, de la cultura. La cultura lo que sí hace es matizar la forma en la que se realiza. Entre estas actividades se incluye el aseo y la higiene, alimentación, movilidad funcional, sexualidad y vestido.

II ACTIVIDADES PRODUCTIVAS: aquellas actividades que se realizan para la obtención de un determinado producto y que implican un esfuerzo o trabajo por parte de la persona o personas que lo realizan; así en la infancia, las actividades escolares o el trabajo y el voluntariado en la edad adulta.

Estas actividades se dividen en:

A) ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA: aquellas actividades que incluyen el uso de un útil y son puente para la realizar otras, no son la actividad final en sí mismo, por ejemplo, el uso de transportes para ir a trabajar, es un medio para poder realizar otra actividad.

Son actividades más complicadas que las básicas y están influidas por la cultura, por el tiempo que se dedica a esa actividad, los instrumentos que se utilizan, cambian la forma de la actividad y con ella sus demandas, un ejemplo sería la preparación de la comida.

B) ACTIVIDADES AVANZADAS DE LA VIDA DIARIA: son las actividades más complejas que una persona puede realizar dentro de la rutina o hábitos diarios. Requieren de mayores capacidades y habilidades cognitivas y físicas para ser realizadas, tales como el manejo del tiempo, capacidad para planear el futuro, pensamiento abstracto.

III ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE: son actividades placenteras en sí mismas y que no se realizan por ningún motivo externo a ellas mismas. Las actividades de ocio y tiempo libre en adultos también pueden ser entendidas como avanzadas, si por ejemplo requieren habilidades para el uso de recursos comunitarios, planificación del tiempo, etc.

PRODUCTOS DE APOYO

CONCEPTO: Cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnología y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

CLASIFICACIÓN DE LOS PRODUCTOS DE APOYO

Siguiendo el esquema de la Clasificación ISO 9999, los apartados se agrupan de la siguiente forma:

- Ayudas para terapia y entrenamiento (03): ayudas destinadas a prevenir úlceras por presión.
- Ayudas para tratamiento médico personalizado (04): ayudas destinadas a mejorar, controlar o mantener la condición médica de una persona.
- Ayudas para entrenamiento/aprendizaje de capacidades (05): ayudas destinadas a mejorar las capacidades físicas, mentales y habilidades sociales.
- Ortesis y prótesis (06).
- Ayudas para el cuidado y la protección personales (09): Ayudas para pacientes incontinentes y ostomizados, ayudas para vestirse y desvestirse, ropa, zapatos, termómetros corporales, relojes y básculas para personas.
- Ayudas para la movilidad personal (12): contiene ayudas para la marcha, sillas de ruedas, vehículos y ayudas para traslados.
- Ayudas para las actividades domésticas (15): Ayudas para comer y beber.
- Mobiliario y adaptaciones para viviendas y otros inmuebles (18): mobiliario, dispositivos de apoyo, construcción, seguridad y almacenaje.
- Productos de apoyo para la comunicación, la información y la señalización (21): ayudas para la lectura, escritura, llamadas telefónicas y alarmas de seguridad incluidas.
- Ayudas para la comunicación y la información (22): ayudas para la lectura, escritura, llamadas telefónicas y alarmas de seguridad incluidas.
- Ayudas para la manipulación de productos y bienes (24): ayudas destinadas a operar sobre

recipientes, alcanzar a distancias, fijar y transportar.

- Ayudas y equipos para mejorar el ambiente, maquinaria y herramientas (27): mobiliario y adaptaciones para vivienda y otros inmuebles.
- Ayudas para el esparcimiento (30): Ayudas para juegos, pasatiempos, deportes y otras actividades de ocio.

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

► **Buscar los siguientes términos:**

- Apraxia
- Áreas de Desempeño Ocupacional
- Disestesia
- Estereognosia
- Hábitos
- Parálisis
- Paresia

► **Investigar y consultar:** Tipos de Minusvalías

► **Describir algunos Productos de Apoyo y relacionar su función:**

Tomando como referencia la Clasificación de los mismos.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Zambudio Periago, R., Prótesis, ortesis y ayudas técnicas, Editorial Elsevier Masson, 1ª edición, Barcelona, 2009.
- Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Libro Blanco, Editado por el Ministerio de Asuntos Sociales, 2005.
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, 2001.
- Pregúnteme sobre Accesibilidad y Ayudas Técnicas, Editado por el Ministerio de Asuntos Sociales (IMSERSO), 2001.

ENLACES WEB RECOMENDADOS

- Centro Estatal de Adaptación Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT): ceapat.org
catalogo_ceapat.org
- Guía de Recursos para Personas con Discapacidad en Madrid. Ibermutuamur.
www.ibertalleres.com
- Guía de Accesibilidad de FAMMA: www.accesibilidad.famma.org

SOCIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

Profesora: Dra. Matilde Fernández-Cid Enríquez

“**Sociología de la discapacidad**” es una asignatura que se imparte al inicio de curso, con el propósito de presentar, contextualizar, ofrecer algunos datos y reflexiones en torno a nuestro objeto de estudio: la *discapacidad* y sus determinaciones (sanitarias, pero también sociales, económicas, culturales, convivenciales). Se centra en el análisis de los distintos ámbitos y procesos sociales que conforman y enmarcan la vivencia de las personas con discapacidad, así como de los factores estructurales que delimitan la *discapacidad* como un fenómeno social. Teoría y praxis de la Sociología como herramienta de análisis de la discapacidad y como instrumento de intervención y de transformación de la realidad.

Organización y distribución de contenidos:

Sesiones 1 y 2. ‘Sociología de la *discapacidad*’: algunos conceptos básicos. Desarrollo histórico y tratamiento desigual.

Sesiones 3 y 4. Presentación y análisis de datos: población con discapacidad, situación sanitaria, nivel formativo, trabajo y empleo, ocio y participación, relaciones afectivas y sexuales, nivel de autonomía...

Sesiones 5 y 6. Identidades, imágenes, representaciones sociales: procesos de conformación de etiquetas, estereotipos y estigmas. Análisis de medios de comunicación y discursos sociales.

Sesiones 7 y 8. Aproximaciones desde la investigación: conocer, prever, intervenir. Revisión de algunos trabajos empíricos.

SOCIOLOGÍA: UNA MIRADA PLURAL

Sólo como una primera y escueta presentación, podemos ensayar una definición de “sociología” que comprenda varias aportaciones centrales de autores clásicos y nombrarla como: disciplina que analiza e interpreta *hechos, acciones y relaciones sociales*, es decir, acontecimientos y conductas protagonizados por sujetos como miembros de colectivos.

La definición de E. Durkheim de la sociología como el estudio de los *hechos sociales*, y su caracterización de éstos como elementos externos que se imponen a los individuos, es un claro ejemplo del predominio de la ‘estructura’ sobre la ‘acción’ social. El foco de interés se refiere a realidades externas a las personas.

Como contraste, la sociología de M. Weber se inclina hacia un mayor peso de la acción sobre las estructuras. Define la sociología como: “la ciencia que pretende entender, interpretándola, la acción social para de esta manera explicarla causalmente en su desarrollo y efectos. Por ‘acción’ debe entenderse una conducta humana siempre que el sujeto o los sujetos de la acción *enlacen* a ella un *sentido* subjetivo. La ‘acción social’, por tanto, es una acción en donde el sentido otorgado por un sujeto o sujetos está referido a la conducta de *otros*, orientándose por ésta en su desarrollo”.

Esta misma acción social tiene para Durkheim un marcado carácter objetivo, porque está determinada por el imperativo moral de la acción, a partir de la coacción que el orden moral ejerce sobre la acción de los individuos. Apunta dos criterios que muestran el carácter social de la acción humana: la exterioridad de las maneras de obrar, pensar y sentir, y la coacción que estas maneras ejercen sobre el comportamiento de las personas.

DISCAPACIDAD: UN TÉRMINO, DIFERENTES TRATAMIENTOS

Pero: ¿de qué hablamos?, ¿a quiénes nos estamos refiriendo? La respuesta no está tan clara, ya que el significante “discapacidad” recibe diferentes significados o tratamientos en función de una pluralidad de emisores, situaciones, posiciones, intereses...

En una primera presentación, veamos las acepciones de algunas instituciones de referencia.

Terminología de la Organización Mundial de la Salud (OMS):

Discapacidad: *Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud dada y los factores contextuales* (ambientales y personales). Es el término genérico que engloba todos los componentes: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social.

Deficiencia: *Son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona.* Pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida

Limitaciones de actividad: *Son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades.* Estas dificultades pueden aparecer como una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en que la persona desempeña la actividad en comparación con otras que no tienen un problema de salud similar.

Restricciones en la participación: *Son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales*, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc. en el contexto real en el que viven. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable.

Fuente: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. OMS, 2001 (<http://www.sidar.org/recur/desdi/pau/cif.php>).

En España, la reciente Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (nov. 2013) ofrece, en su presentación, una interesante declaración:

“Las personas con discapacidad conforman un grupo vulnerable y numeroso al que el modo en que se estructura y funciona la sociedad ha mantenido habitualmente en conocidas condiciones de exclusión. Este hecho ha comportado la restricción de sus derechos básicos y libertades condicionando u obstaculizando su desarrollo personal, así como el disfrute de los recursos y servicios disponibles para toda la población y la posibilidad de contribuir con sus capacidades al progreso de la sociedad.

El anhelo de una vida plena y la necesidad de realización personal mueven a todas las personas, pero esas aspiraciones no pueden ser satisfechas si se hallan restringidos o ignorados los derechos a la libertad, la igualdad y la dignidad. Este es el caso en que se encuentran aún hoy mujeres y hombres con discapacidad, quienes, a pesar de los innegables progresos sociales alcanzados, ven limitados esos derechos en el acceso o uso de entornos, procesos o servicios que o bien no han sido concebidos teniendo en cuenta sus necesidades específicas o bien se revelan expresamente restrictivos a su participación en ellos.

Existe, pues, un variado y profuso conjunto de impedimentos que privan a las personas con discapacidad del pleno ejercicio de sus derechos y los efectos de estos obstáculos se materializan en una situación de exclusión social, que debe ser inexcusablemente abordada por los poderes públicos”.

Esa misma Ley nos aporta también algunos sugerentes conceptos (que podemos relacionar con los presentados por la OMS):

a) Discapacidad: es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación

plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

b) Igualdad de oportunidades: es la ausencia de toda discriminación, directa o indirecta, por motivo de o por razón de discapacidad, incluida cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, laboral, cultural, civil o de otro tipo. Asimismo, se entiende por igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva.

c) Discriminación directa: es la situación en que se encuentra una persona con discapacidad cuando es tratada de manera menos favorable que otra en situación análoga por motivo de o por razón de su discapacidad.

d) Discriminación indirecta: existe cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual, una decisión unilateral o un criterio o práctica, o bien un entorno, producto o servicio, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a una persona respecto de otras por motivo de o por razón de discapacidad, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios.

i) Normalización: es el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida en igualdad de condiciones, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.

j) Inclusión social: es el principio en virtud del cual la sociedad promueve valores compartidos orientados al bien común y a la cohesión social, permitiendo que todas las personas con discapacidad tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, y para disfrutar de unas condiciones de vida en igualdad con los demás.

Hay que destacar, en el **desarrollo normativo y legislativo general**, la *Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*, de la *Organización de Naciones Unidas* (dic. 2006), que propone un importante cambio en el enfoque y las actitudes respecto de las personas con discapacidad. Su declarado propósito es promover el respeto de la dignidad de

todas las personas con discapacidad, y su goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Según la Convención de Naciones Unidas: Las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son relativas: van a depender de las interpretaciones culturales que, a su vez, dependen de los valores, el contexto, el lugar y el tiempo socio-histórico; también de la perspectiva del estatus social del observador.

Ámbito de la Unión Europea: mediante la Resolución relativa a las actividades consecutivas al Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades para todos (2007), el Consejo solicitó a la Comisión y a los Estados miembros que continuaran el proceso de firma, celebración y ratificación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad como un paso fundamental para el fomento, protección y plena realización de los derechos humanos y libertades fundamentales. España depositó la ratificación el 3 de diciembre de 2007, coincidiendo con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

Sin embargo, cuando se analizan datos de personas con discapacidad y se comparan sus indicadores de situación -salud, formación, empleo, ocio- con el conjunto de la población, esas ‘declaraciones de principios’ se cuestionan: los datos muestran una gran distancia en sus niveles de acceso a parámetros de *bienestar social*, por condicionantes que frecuentemente tienen poca relación con su *deficiencia*. Las personas con discapacidad están, pues, lejos de alcanzar esa prometida *inclusión social*.

Esta constatación nos lleva a plantear la pregunta: ¿por qué ocurre esto? Y, de forma casi inmediata, la siguiente: ¿tendrá relación con el proceso de etiquetaje, con elementos simbólicos, mitos y estigmas que definen y sitúan a determinadas personas y/o colectivos? Es una pregunta algo ‘retórica’, ya que se formula desde la sospecha de que, efectivamente, eso ocurre. Lo que nos lleva a trabajar el asunto de la conformación de identidades, imágenes y representaciones sociales. Y, para anclar en protagonistas concretos y en *conformadores de opinión*, realizaremos en este curso una aproximación al análisis de medios de comunicación y discursos sociales. La influencia de la comunicación de masas en decisiones públicas y en comportamientos privados justifica la atención creciente desde la investigación social a los espacios mediáticos

Es todavía escasa la investigación realizada en España sobre las personas con discapacidad y los colectivos sociales conformados en torno a la diversidad. Hasta fechas muy recientes las labores de atención y cuidado -en menor medida también prevención- han centrado

la intervención institucional y la ocupación profesional. Con frecuencia se constata la carencia de esa tarea de investigación y los negativos efectos del consiguiente desconocimiento. Incluso la clásica -limitada- propuesta funcionalista *conocer para prever para intervenir* se ha ignorado en una política de respuestas ante problemas ya evidenciados.

“Lo que la gente me dijo me ayudó a explicar lo que había sucedido y lo que yo observé me ayudó a explicar lo que la gente me dijo”. Esta frase de White (en *La sociedad de las esquinas*) nos ayuda a constatar que es muy importante describir, cuantificar, diagnosticar de forma lo más precisa posible la realidad, pero también sugiere la reflexión en torno a que *medir* no significa sólo cuantificar, sino también buscar sentido, comprender, significar. Conviene considerar una perspectiva pluralista para indagar hechos sociales complejos.

En esta breve presentación avancemos: La perspectiva metodológica “cuantitativa” produce datos referenciales sobre actos, acontecimientos y opiniones, en un lenguaje denotativo; cuantifica *hechos*. La perspectiva metodológica “cualitativa” analiza el universo de lo simbólico, de los discursos libres, de las imágenes y motivaciones, con un lenguaje connotativo; busca la producción e interpretación de *discursos sociales*.

Hechos y opiniones se pueden abordar desde un enfoque formalizado y cuantitativo. Pero adquieren sentido y significado desde un enfoque ‘cualitativo’. Dadas las posibilidades de apertura analítica cuando iniciamos una investigación, la forma de establecer sus límites o acotaciones básicas se encuentra en los propios objetivos. Es lo que podemos llamar “análisis pragmático”, tanto de los datos (perspectiva cuantitativa) como de los textos y discursos (perspectiva cualitativa).

ACTIVIDAD PRÁCTICA

Buscar en la prensa de la semana (2 o 3 periódicos) noticias que incluyan alguna referencia a ‘discapacidad’ o ‘personas con discapacidad’, sea cual sea su extensión, contenido o tratamiento. Apuntar similitudes y diferencias (en asunto tratado, protagonistas de la noticia, fuentes, perspectiva...)

ENLACES WEB RECOMENDADOS

Informe de la base de datos de valoración del IMSERSO:

http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm

Página web del CEDD (Centro Estatal de Documentación sobre Discapacidad):

<http://www.cedd.net>

Página web del CEDD, sección Legislación:

<http://www.cedd.net/es/legislativa-avanzada.php>

Página web de Centros Especiales de Empleo (CEE):

<http://www.feacem.es>

Plan de Acción Comunidad de Madrid 2012-2015:

<http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3DPlanPersonasDiscapacidad.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1311010117493&ssbinary=true>

COGNICIÓN, EMOCIÓN Y DISCAPACIDAD

Profesora: Dra. M^a Isabel Casado Morales

La explicación del proceso de adaptación a la discapacidad se ha ido desarrollando con las aportaciones de las diferentes teorías psicológicas hasta llegar a la incorporación de los estudios sobre el estrés y el afrontamiento. La evolución del estudio del afrontamiento de la discapacidad es un claro reflejo de la evolución de los modelos teóricos que han existido en psicología de la rehabilitación para entender dicho proceso de adaptación. Caracterizado inicialmente por la presencia de un enfoque psicodinámico y la convergencia teórica con el modelo de las etapas, para ir avanzando hacia la defensa de las diferencias individuales, con la incorporación de las variables cognitivas y el acercamiento a las teorías de personalidad.

Actualmente es admitido de forma unánime por la comunidad científica que las reacciones emocionales negativas que acompañan a la enfermedad, especialmente de carácter crónico, añaden al padecimiento físico, un sufrimiento psicológico que influye en las reacciones ante el diagnóstico, contribuyen a agravar la sintomatología e interfiere de forma muy significativa con las acciones de tratamiento. Si dichas reacciones emocionales negativas son intensas, frecuentes y/o prolongadas pueden contribuir a cambiar la progresión de la enfermedad, transformándola de transitoria en crónica y la recuperación en recaída. En definitiva, impiden la adaptación a la enfermedad, su convivencia con ella en la vida diaria, perturbando el tratamiento prescrito. Entre las emociones más frecuentes que el enfermo necesita aprender a controlar se encuentran la ansiedad, la depresión/tristeza y la ira /hostilidad.

En la aparición de las reacciones emocionales ante la enfermedad tiene un papel principal los procesos cognitivos subyacentes, la significación personal, la interpretación que el paciente da a su enfermedad. Ellos guiarán las reacciones emocionales y las conductas de afrontamiento ante la enfermedad.

Si la significación de la enfermedad y de su afrontamiento y tratamiento es adecuada la persona puede controlar sus emociones y actitudes y responder correctamente a las situaciones; pero si la lectura de la realidad es inadecuada, todo el resto (reacciones emocionales y conductas instrumentales) puede ser igualmente inadecuado.

La relación emoción-cognición es bidireccional. Las reacciones emocionales también influyen en las cogniciones y en la conducta. La emoción negativa puede influir sobre la

cognición fundamentalmente en tres aspectos:

1. Activando la atención del individuo sobre el cuerpo, permitiendo captar señales somáticas no usuales (dolor, latido cardíaco, escalofríos...)
2. Activando las significaciones del padecimiento y, por extensión, las de los síntomas percibidos
3. Aumentando la susceptibilidad de la persona a las enfermedades

Por tanto, el camino hacia la adaptación a la enfermedad y a la discapacidad subyacente es largo y complejo y contempla varios elementos encadenados:

- Ante una enfermedad, ante la discapacidad derivada, el individuo siente emociones
- Dichas emociones dependerán de las cogniciones disponibles
- A su vez los procesos emocionales son los que permiten esa significación
- El significado (la cognición) personal de las enfermedades y los síntomas determina la respuesta emocional consecuente
- **Conocer y controlar las cogniciones** supone controlar las emociones
- **Controlar las emociones** implica mejorar la adaptación a la enfermedad
- Emoción y cognición implica la aparición de conductas de enfermedad

Pero para entender este proceso en toda su amplitud es necesario partir del concepto de estrés. El estrés ha sido uno de los conceptos que más interés ha despertado entre los investigadores de la salud en los últimos años. Al margen de su conceptualización original, el término estrés es hoy empleado de muy diversas formas y centrado en muy distintos elementos, destacando de forma especial el énfasis en la forma en que se reacciona a los eventos estresantes y su implicación sobre la salud. La forma en que un individuo afronta el estrés que le rodea es extraordinariamente importante en el ámbito de la salud y si bien el interés se ha centrado tradicionalmente en la relación entre el padecimiento de estrés y su posible relación con la enfermedad, hoy en día se gira este proceso y se considera igualmente relevante estudiar el efecto que la propia enfermedad tiene sobre el paciente, en tanto que entendemos que en muchas ocasiones, el motivo o el estresor es el padecimiento de la enfermedad propiamente dicha (el diagnóstico, el propio curso y desarrollo del proceso patológico, sus síntomas, su calidad de vida, su esperanza de vida, etc).

CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD COMO FUENTE DE ESTRÉS

Enfrentarse a una enfermedad de carácter crónico o grave es un ejemplo de suceso vital que supone una fuente de estrés especial ya que requiere cambios o adaptaciones más a menos generales. Además hay que tener en cuenta que la exposición a situaciones ambiguas o incontrolables, como es habitualmente una enfermedad crónica, supone exacerbar la condición de la enfermedad como estresor, afectando, por tanto, al proceso de curación. La ocurrencia de una enfermedad puede considerarse como un tipo especial de situación estresante, como un estresor cuyos efectos pueden variar tanto como varían sus características: aguda o crónica; con componente de dolor intenso o suave, ocasional o mantenido; con presencia o ausencia de discapacidad, si requiere hospitalización; si necesita intervención quirúrgica; características del postoperatorio, etc.

Weiner (1982) sostiene que el proceso de adaptación o afrontamiento de la enfermedad es una tarea compleja que depende de numerosos factores:

- Si la enfermedad acontece abruptamente o gradualmente
- Si es o no incurable
- Si comporta estigma social o no
- Si requiere de hospitalización, de procedimientos terapéuticos especiales o cirugía
- El comportamiento de los profesionales sanitarios
- La habilidad previa o la experiencia del paciente con otras enfermedades
- Sus experiencias vitales previas con el sistema sanitario
- El desarrollo o no de alteraciones metabólicas y fisiológicas provocadas por la enfermedad en curso que puedan alterar la capacidad de percepción, memoria o habilidades de solución de problemas del paciente
- Variables personales tales como la edad

Las características del estresor “enfermedad” van a depender de cómo dicho estresor sea valorado y afrontado. Un hecho incuestionable es que la gente percibe, evalúa y responde diferencialmente a la enfermedad. Dos de los elementos clave que van a influir en como un enfermo valora y afronta su enfermedad van a ser el “rol de enfermo” y la “conducta de enfermedad”.

Con respecto al **rol de enfermo** hemos de resaltar que etiquetar a una persona como enfermo puede tener efectos dramáticos sobre su comportamiento, sus emociones y sus experiencias sociales. Es el caso, por ejemplo, en que la enfermedad que se padece es considerada socialmente como un estigma. Ciertas deformidades o enfermedades pueden causar rechazo, repulsión o curiosidad de forma que las personas que la padecen se enfrentan con frecuencia a interacciones en las que los demás los tratarán de “manera especial”. El concepto de enfermo representa para numerosas personas la oportunidad de experimentar la sensación de ser distintos, raros o anormales (cáncer, diabetes, obesidad mórbida, tuberculosis, sida, etc.)

Otro fenómeno de similar naturaleza y que implica la adopción del rol de enfermo es el sentimiento de culpa. Ha sido frecuente la tendencia social a culpar a las víctimas o sus familiares directos de su infortunio “algo deben de haber hecho” para merecer su suerte, siendo especialmente frecuente la culpabilización de los padres en la aparición de la enfermedad de un hijo, “¿qué he hecho mal?”.

Frente al estigma o la culpa de la enfermedad no podemos despreciar otras consecuencias “positivas” de la adopción del papel de enfermo. En ocasiones este papel puede proporcionar un cambio en la naturaleza de las interacciones sociales para quien lo adopta: evitación de responsabilidades, obtención de privilegios, o incluso las consecuencias son diferentes según que el papel que tome se acople o no a las expectativas de los demás, profesionales de la salud incluidos.

Por otro lado, la forma en que las personas definen e interpretan sus síntomas, como responden a las indicaciones anormales respecto a su organismo puede llegar a ser un elemento clave en el desarrollo de **las conductas de enfermedad**. La conducta de enfermedad expresa toda la significación del padecimiento y la vivencia de la enfermedad. Cuando la interpretación de determinados síntomas se vuelve especialmente catastrofista y alarmante el enfermo tiende a desarrollar conductas muy desadaptativas, tales como guardar excesivo reposo, acudir innecesariamente a los servicios de urgencias, uso excesivo de las consultas médicas, evitar actividades cotidianas, búsqueda incesante de nueva información que corrobore sus trágicas sospechas, automedicación, etc.

FORMAS DE AFRONTAMIENTO: ADAPTATIVAS Y DESADAPTATIVAS

La forma en la que el paciente afronta la enfermedad va a tener importancia como factor de facilitación o agravamiento del proceso, por tanto, la estrategia global del tratamiento debería tener en cuenta este aspecto e incluir también la intervención en este ámbito.

Entre los principales tipos de habilidades de afrontamiento de la enfermedad destacan:

1. Negar o minimizar la gravedad
2. Buscar información acerca de la enfermedad, del tratamiento de los resultados probables
3. Aprender procedimientos específicos relacionados con la enfermedad como autoinyectarse, manejo de aparatos específicos de ayudas técnicas
4. Mantener rutinas normales y establecer metas concretas y limitadas
5. Mantener los contactos sociales y ser capaz de pedir apoyo
6. Prepararse emocionalmente para los posibles resultados y consecuencias de forma anticipada
7. Encontrar un “sentido general” en el que apoyar el curso de los acontecimientos

Los distintos profesionales que atienden a un mismo enfermo deben observar la manera en que el paciente afronta su enfermedad entendiendo su relevancia como factor de facilitación o agravamiento del proceso de padecimiento de una enfermedad.

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

Reflexiona y contesta a estas preguntas:

1. ¿Puede la propia persona representar un obstáculo para sí misma, para su integración, para su proceso de rehabilitación, para su calidad de vida...?
2. Diseña y describe un ejemplo de paciente con discapacidad (enfermedad que padece, sintomatología, discapacidad asociada, etc).
 - 2.1. Elabora dos “historias” de vida (características “estresantes” de la enfermedad, reacciones emocionales, rol de enfermo, conductas de enfermedad, etc.) que reflejen:
 - a. una forma adaptativa de afrontamiento a la enfermedad
 - b. una forma desadaptativa de afrontamiento a la enfermedad

LECTURAS RECOMENDADAS

Dos capítulos para apoyar los conocimientos sobre las distintas emociones y el proceso de estrés:

Casado Morales, M.I. y Miguel Tobal, J.J. (2011). *Emoción. En A. Puente: Psicología contemporánea básica y aplicada*. Pirámide, Madrid

Miguel Tobal, J.J. y Casado Morales, M.I. y (2011). Estrés y afrontamiento. En A. Puente: *Psicología contemporánea básica y aplicada*. Pirámide, Madrid

ENLACES WEB RECOMENDADOS

Guía ilustrada sobre la diversidad y la discapacidad

Esta Guía ha sido elaborada por OHL y Fundación Adecco para la sensibilización y el acercamiento de valores que ayuden a la integración de las personas con discapacidad en la sociedad.

http://www.javeriana.edu.co/documents/245769/339704/diferentes_guia_discapacidad.pdf/2b01bb86-745b-45a9-85b7-d976f94c9115

Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica

http://sid.usal.es/idsocs/F8/ART13069/clasificacion_internacional_del_funcionamiento.pdf

Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Revisión de sus aplicaciones en la Rehabilitación

http://www.medigraphic.com/pdfs/plasticidad/prn-2008/prn081_2e.pdf

El auge de la aplicación de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TICs) en el mundo de la Medicina hace que los procesos informáticos en el ámbito sanitario sean cada vez más accesibles. En la sociedad del siglo XXI, la tecnología ya forma parte, de manera habitual, de la práctica de la Medicina en todos sus aspectos (asistencial, quirúrgica, docente, etc.) haciendo posibles determinadas actuaciones que hasta hace poco tiempo eran impensables. De hecho, se puede decir que existe una clara dependencia entre la Medicina, en general, y la tecnología, por ejemplo, para mejorar diagnósticos mediante pruebas cada vez más avanzadas y de bajo coste.

La Organización Mundial de la Salud definió Telemedicina (TM) como “la utilización en consulta de los conocimientos médicos mediante redes de comunicación cuando la distancia es un factor determinante”. Esta definición deja patente la necesidad del uso de un soporte tecnológico avanzado para que la práctica de la Medicina no tenga limitaciones como la distancia del paciente. La infraestructura tecnológica permite llevar a cabo el intercambio de información entre distintos participantes involucrados en un acto de TM y su objetivo principal es la provisión de servicios multimedia en red (transferencia de audio, vídeo, imágenes, datos y texto) que posibiliten la asistencia sanitaria entre lugares distantes.

Por otro lado, los servicios de Telemática, la convergencia entre las telecomunicaciones y la informática, aplicados al mundo sanitario aportan una serie de expectativas que no pueden ser ignoradas. Una de estas expectativas, la posibilidad de disminuir las diferencias espaciales entre el paciente y el profesional sanitario de referencia, mediante el uso de la telemedicina o, incluso, redes de menor calidad pero más ubicuas como la propia internet, supone un cambio tan profundo en la manera de trabajar que está haciendo que se cambien los paradigmas de la atención médica habitual.

Evidentemente, la utilización de estos servicios telemáticos provoca un efecto inmediato en el entorno en el que se implanta estos servicios. Así, la primera cuestión a resolver sería la digitalización de las pruebas diagnósticas del paciente para que puedan ser transmitidas por las redes en las que se está realizando la teleconsulta mediante equipos digitalizadores de los resultados de equipos diagnósticos analógicos o bien mediante la adquisición de moderno equipamiento que produzca datos ya preparados para su transmisión inmediata por las redes de comunicaciones. Un ejemplo de esto lo tenemos en los equipos de imagen radiológica en

los que se ha pasado de las radiografías de sales de plata en acetato, pasando por su posterior digitalización mediante el uso de escáneres especiales de alta resolución, a los modernos equipos de imagen radiológica digitalizada con software DICOM de transmisión de datos digitales con calidad diagnóstica. De esta manera, se pueden estar transmitiendo imágenes radiológicas en tiempo real mientras se está realizando la teleconsulta, o en diferido enviando las imágenes al otro lado del mundo para que esas imágenes puedan ser informadas mientras en el país de referencia es de noche.

De esta manera, la adquisición de equipamiento adecuado para su utilización en estas nuevas situaciones, implica una inversión a corto plazo, pero que puede ser recuperada en poco tiempo dado el ahorro que supone la atención sanitaria a distancia en aquellos casos en los que se considere adecuada la atención telemédica, sin tener en cuenta, además, los ahorros humanos de molestias a los pacientes por los constantes traslados a las consultas, de sus familiares, etc. Es evidente que solo en este sentido, el cambio propuesto y provocado por la implicación de las nuevas tecnologías en los sistemas sanitarios es ya lo suficientemente profundo como para tener en cuenta esa inversión para la dotación del equipamiento inicial para su puesta en marcha.

Además, esta introducción de nuevos paradigmas de atención sanitaria hace posible otros cambios que se tornan de absoluta necesidad cuando se tiene en cuenta este escenario. Así, la historia clínica electrónica, la gestión hospitalaria y farmacéutica, la receta electrónica, etc. pueden facilitar la gestión de la documentación de los pacientes, la compleja gestión de los hospitales y centros de salud y la gestión de los fármacos que se recetan a los pacientes para tratar sus enfermedades. De hecho, la fidelización de los pacientes a sus tratamientos es una de las grandes expectativas del uso de las nuevas tecnologías aplicadas al mundo sanitario. La receta electrónica permite una comunicación inmediata entre el médico y la oficina de farmacia agilizando la disponibilidad de los fármacos y asegurando su gasto sostenible. Además, la utilización de mensajes de recordatorio a los pacientes sobre citas con su médico, revisiones, continuidad de los tratamientos, permite la disminución de la tasa de abandono terapéutico y la continuidad de los tratamientos con la consiguiente mejora del nivel de vida.

Estos son solo unos pocos ejemplos de la adaptación de diversas estructuras a la llegada de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación al mundo sanitario. En este caso, el avance de estas nuevas tecnologías tanto en la sociedad como en el mundo sanitario, hace que poco a poco, se esté creando una terna cuyos tres elementos, la Sociedad, la Salud y la Tecnología sean interdependientes.

Así, buena parte de las bondades de nuestra sociedad del bienestar tienen que ver con las condiciones sanitarias de las que disponemos. A medida que los avances científicos y médicos van cristalizando en la clínica y se van poniendo a disposición de los ciudadanos, la calidad de vida de la población va aumentando, haciendo que disminuya la mortalidad y aumentando los índices de calidad de vida a todos los niveles. Evidentemente, este desarrollo sanitario, es dependiente de un desarrollo paralelo de las ciencias básicas pero también de la tecnología que pueda permitir llevar a cabo las investigaciones necesarias para incrementar el nivel de conocimiento sobre las enfermedades. También la tecnología nos permitirá crear más y más poderosos equipos de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades que nos acechan. Y, de la misma manera, la sociedad en la que vivimos se está haciendo cada vez más tecnológica. La sociedad de consumo hace que todos y cada uno de nosotros disponga de terminales telefónicos con capacidades parecidas a las un ordenador portátil pequeño. Estos dispositivos permiten una conexión con las redes de comunicaciones constante y ubicua casi en cualquier lugar del mundo lo cual permite disponer de un canal de comunicación constante con cualquier punto del globo y con cualquier persona. Consecuentemente, la disponibilidad y capacidad de conexión constante hace que podamos usar buena parte de estos recursos para conocer, aunque solo sea desde un punto de vista divulgativo, como son las enfermedades que nos acechan, que tratamiento pueden tener, que gravedad alcanzan, etc. Todo esto redundará en que la sociedad tiene cada vez más acceso a la información y a su aplicabilidad a la sanidad para mejorar la salud de los ciudadanos cerrando así el círculo.

De esta manera, cualquier modificación de uno de estos elementos tendrá consecuencias sobre los otros dos, dada su interdependencia, de manera que, por ejemplo, un descubrimiento científico que incida significativamente sobre un aspecto sanitario relevante hará que la tecnología se adapte a esa característica para, por ejemplo, detectarla, diagnosticarla, tratarla o simplemente estudiarla, lo cual incidirá positivamente en el conocimiento y en la propia sociedad.

En las sociedades modernas este equilibrio ha conseguido que en el último siglo se hayan mejorado muy significativamente todos los indicadores de bienestar en la población. El problema es que este equilibrio es, ciertamente, delicado de manera que cambios en cualquiera de los elementos afectan de manera directa y positiva o negativamente sobre los otros elementos. Nuestras sociedades vienen soportando un crecimiento poblacional sostenido desde la segunda mitad del Siglo XX debido a la mejoría de las condiciones de vida y socio-económicas tras el desastre de la Segunda Guerra Mundial y la denominada Guerra Fría. Durante este período, hubo

grandes avances científicos que en principio estaban dedicados a la industria armamentística pero que, rápidamente, tuvieron un reflejo en la tecnología que rodeaba al ciudadano medio. Por otro lado, las condiciones económicas de ese periodo eran buenas, lo cual permitía que hubiera trabajo y buenas condiciones para el aumento poblacional que desembocó en el denominado *baby boom* de los años 60-70.

Evidentemente, el incremento poblacional de aquellos años, está llevando a unas proyecciones de futuro poblacionales poco halagüeñas ya que la pirámide poblacional se está invirtiendo, haciendo que la población sea cada vez más anciana. El problema de esta predicción de futuro es que en pocos años, las buenas condiciones de vida propiciadas por los avances científico-técnicos y auspiciada por el avance tecnológico paralelo disponible, harán que haya un incremento muy significativo del número de personas mayores de 60 años.

Evidentemente, este hecho, en sí mismo, no es un problema, pero conlleva la necesidad de una adaptación de los sistemas sanitarios al nuevo espectro poblacional ya que se venía de una situación de aumento poblacional sostenido gracias a una tasa de natalidad elevada, pero que con el tiempo ha ido disminuyendo y haciendo que la pirámide poblacional se invierta. La atención sanitaria de un espectro poblacional predominante de personas adultas y mayores es totalmente distinta a la de una población joven. Así, a medida que las personas van cumpliendo años, se van haciendo cada vez más necesarias las visitas al médico incrementando de manera progresiva con la edad el gasto de recursos sanitarios. Es más, en general, el gasto sanitario se incrementa tanto que a partir de los 65 el gasto duplica al de los adultos jóvenes, se vuelve a duplicar a partir de los 75 años y así sucesivamente, de manera que se ha estimado que en el último año de vida se produce el 90% del total del gasto sanitario que durante toda su vida realizará esa persona.

De esta manera y con estas premisas generales, los sistemas sanitarios deben hacer frente al cambio poblacional para:

- Atender las patologías propias del anciano
- Prepararse para un mayor número de actuaciones
- Y, como consecuencia de lo anterior, para un incremento significativo del consumo de recursos

- Unido a la disminución de ingresos dada la inversión poblacional y la disminución de la población activa

Todo este hecho, además de los problemas típicos de listas de espera y de reducción de gasto sanitario por parte de las administraciones justifica la incorporación de sistemas telemáticos de atención sanitaria y de gestión en los hospitales y farmacias dado que solo requiere, prácticamente, un cambio en el paradigma laboral y no tanto un cambio tecnológico, ya que la mayor parte de los sistemas necesarios son de uso más o menos común en nuestra sociedad. De esta manera, las Administraciones Sanitarias podrán alcanzar el objetivo de incrementar la eficacia de la gestión y de la atención sanitaria y reducir costes.

La telemática, las nuevas tecnologías de comunicación e información y la telemedicina en sí misma, permiten adoptar soluciones creativas en todo tipo de entornos, ya sea el de una gran distancia entre el médico especialista y el paciente, o la diferente densidad poblacional que provoca la diferente concentración de recursos sanitarios, o la propia lucha contra las listas de espera. También estos modelos se presentan muy útiles en entornos cerrados como las residencias geriátricas o las cárceles y, cómo no, para descongestionar las agendas de los especialistas liberándolos para que puedan atender las consultas más cualificadas apoyando el trabajo de los médicos de atención primaria para un mejor apoyo y atención a los pacientes.

ACTIVIDAD PRÁCTICA

Busca una noticia en la prensa sobre la aplicación de las nuevas tecnologías en el ámbito sanitario para su comentario posterior en clase.

LECTURAS RECOMENDADAS

-Telemedicina. José Luis Zamorano, Pablo Gil-Loyzagay Dolores Miravet (coordinadores). 2004.

- González Armengol JJ; Carricondo F; Mingorance C; Gil-Loyzaga P. Telemedicina aplicada a la atención sanitaria de urgencia: Aspectos metodológicos y prácticos. Emergencias 2009;21:287-294.

WEBS RECOMENDADAS:

- <http://www.gestion-sanitaria.com/3-telemedicina.html>
- <https://qoolife.com/>
- <http://www.medicina21.com/Articulos-V77.html>
- <http://www.telemedicina.org.mx/>
- <Http://sociedadinformacion.fundacion.telefonica.com>

SALUD, ENFERMEDAD Y CALIDAD DE VIDA

Profesor: Dr. Manuel Espinel Vallejo

La asignatura de salud, enfermedad y calidad de vida tiene como objetivo principal poner a disposición de los estudiantes del Máster los conceptos centrales que, desde la perspectiva sociológica, permitan comprender las bases sociales, institucionales, tecnológicas y subjetivas del control de la salud y la enfermedad desde el siglo XIX, en las denominadas sociedades modernas. En este sentido se analizarán dos ejes fundamentales. Por una parte, la construcción del denominado Estado del Bienestar Europeo, que se puede considerar el marco institucional clave dentro del cual, desde finales del siglo XIX y sobre todo después de la Segunda Guerra Mundial, se ha organizado el control de la salud y la enfermedad en las sociedades europeas. Por otra parte, la construcción de la subjetividad moderna, atendiendo principalmente a la transformación de las trayectorias vitales de los sujetos y de las identidades de género, mediadas en buena medida por la incorporación activa en el control de la salud y la enfermedad de procesos científico tecnológicos. Desde el comienzo del curso se pondrá en evidencia los conflictos y las contradicciones que están en la bases de estos ejes fundamentales, que en los últimos años se han puesto en evidencia y vuelto especialmente relevantes a raíz de la crisis económica en Europa.

CONTENIDOS FUNDAMENTALES

Bases sociales del control de la salud y la enfermedad.

En esta parte del curso se discutirán las bases sociales del control de la salud y la enfermedad en las sociedades modernas europeas. La discusión se centrará en los 2 marcos sociales fundamentales que dan cuenta de la idea del control de la salud y la enfermedad en estas sociedades. El Estado moderno y su consolidación durante el siglo XIX y la economía capitalista que también se consolidó a finales de este mismo siglo. La consolidación del Estado moderno se caracterizó por el desarrollo de la ciencia del estado – la estadística- y con ella la posibilidad de control y administración de la población, a partir de tablas actuariales relacionadas entre otros aspectos con la natalidad y la mortalidad. Además esta consolidación marcó el desarrollo de la salud pública y el control de factores medioambientales relacionados con la salud y la enfermedad como la nutrición o la separación de las aguas residuales de las aguas potables. La consolidación de capitalismo generalizó los mercados como elemento central de la economía y el industrialismo como base de la producción. El industrialismo a su vez consolidó un modelo de trabajo caracterizado por la división social del trabajo, el control

del tiempo y de las actividades, en forma de cadena de montaje. La creciente especialización y los accidentes laborales asociados a la complejidad de la producción obligaron a un mayor control de la salud de los trabajadores y al desarrollo de pruebas específicas que dieran cuenta de su rendimiento y su fatiga (fisiología). Además la incorporación de la ciencia y la tecnología, en forma de laboratorio, a la actividad productiva generó los incentivos necesarios, en forma de patentes, para acelerar la producción y transformar las condiciones materiales de existencia de la población. La incorporación del laboratorio a la dinámica del hospital a finales del siglo XIX y sobre todo a lo largo del siglo XX transformó radicalmente la prestación de servicios asistenciales de salud, obligando a una mayor especialización de la fuerza de trabajo sanitaria. La estandarización de la producción reforzó la estandarización de la población, en forma de modelos de ciudadanía, desarrollados y expresados a través de los sistemas educativos, de patrones de comportamiento y de belleza. Estos procesos de estandarización pudieron evidenciar las denominadas “desviaciones sociales”, que se manifestaron en el crecimiento de los centros penitenciarios de los propios sanatorios para “enfermos mentales”. La teoría eugenésica –positiva o negativa- cobró especial énfasis como formas de eliminar a los ciudadanos “anormales” e incentivar la reproducción de ciudadanos “ejemplares”.

BASES INSTITUCIONALES DEL CONTROL DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD: EL ESTADO DEL BIENESTAR EUROPEO

La consolidación del Estado y del Sistema Capitalista corrió aparejada a la generalización de conflictos sociales relacionados fundamentalmente, tanto con el deterioro de las condiciones de trabajo y de salarios, como con la desigualdad en el acceso a los bienes y servicios que se iban generando con la expansión del Estado y del propio Capitalismo. La conflictividad social se acentuó con la expansión de los sindicatos y de las huelgas. Las crisis económicas afectaban no solo a las Industrias –en un momento de gran competencia internacional- sino al propio Estado que debía atender a masas de desempleados, ver disminuir sus ingresos y enfrentar huelgas y demás conflictos sociales. La especialización del trabajo, en un ambiente cada vez más competitivo, obligaba a los empresarios a tratar de garantizar las condiciones de salud de sus trabajadores más calificados. La migración de trabajadores, en función de mejores salarios y puestos de trabajo afectaba la competitividad de los estados. Todos estos elementos de conflictividad social, unidos a la propia presión de los denominados partidos de izquierda – socialista y comunistas- llevaron a algunos Estados a desarrollar formas de aseguramiento – seguros- para compensar la pérdida de masa salarial de los trabajadores. Además estos seguros

o formas de compensación se utilizaron para cubrir “salarialmente” a los trabajadores en caso de enfermedad o accidentes laborales. Estas formas de compensación salarial, mediadas por seguros que se financiaban por los empresarios, el Estado y los propios trabajadores, sirvieron como fundamento para el desarrollo del Estado del Bienestar con el fin de mitigar los riesgos y las contingencias que dejaran sin masa salarial a los trabajadores: desempleo o paro, enfermedad o accidente laboral, incapacidad o invalidez y el propio envejecimiento. En la medida en que el mercado de trabajo estaba acaparado por hombres, como forma de construcción de su propia idea de masculinidad, se generaron sistemas de compensación para las mujeres e hijos de los trabajadores, como beneficiarios del trabajador asalariado. El seguro de desempleo, la asistencia sanitaria, la pensión de jubilación y la educación (como procesos de formación para el trabajo) se convirtieron en los pilares del denominado Estado Social Europeo, particularmente en aquellos Estados donde estos servicios o prestaciones eran brindados por el propio Estado. En este momento vivimos una crisis del Estado del Bienestar, en la medida en que la dinámica del propio capitalismo quiere que los ciudadanos asuman estas prestaciones directamente a través del mercado.

BASES SUBJETIVAS DEL CONTROL DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD

La normalización social y productiva durante el siglo XIX se manifestó en lo fundamental en el proceso de construcción de las identidades (personalidad) de las personas. Paulatinamente se fueron definiendo las denominadas “pautas civilizadas de comportamiento” las identidades, en función del lugar de nacimiento (nacionalidad), de la actividad económica (trabajador) y del sexo (hombre y mujer). Estas identidades se fueron “naturalizando” paulatinamente, siguiendo supuestas bases biológicas, hasta llegar a constituirse en los denominados patrones de normalidad. De hecho se fueron definiendo los patrones de normalidad de hombres –trabajadores, activos, racionales, sociales- y de mujeres –madres, pasivas, irracionales y emotivas, confinadas al hogar-. Se organizó la vida en torno a la denominada familia nuclear o familia burguesa, en la cual el hombre era el padre trabajador y era la figura de autoridad y la mujer era la madre – maternidad como realización de la idea de mujer-, dedicada al cuidado del hombre y de los hijos y confinada al ámbito del hogar. Se procuraba eliminar al resto de miembros de la familia, puesto que podían afectar la normal socialización de los hijos. La idea de cuidado (care en terminología anglosajona) se convierte en una obligación moral de la mujer. Cuidar de la salud del hombre y de los hijos, proteger a los hijos de los riesgos y contingencias, participar activamente en la educación -moral- de los hijos y contribuir a éxitos laborales y profesionales del hombre. Con

los años esta idea de cuidado se extendió hasta las persona mayores en la medida en que, con la disminución de la mortalidad y aumento de la esperanza de vida desde comienzos de siglo XX, la proporción de personas mayores de 65 años ha aumentado de manera significativa y con ella la idea de la “tercera edad”. El ingreso de la mujer -sobre todo de la casada- al mercado del trabajo, las posibilidades de separar sexo y maternidad con la anticoncepción, el crecimiento de los movimientos de gays y lesbianas y la incorporación activa de las tecnologías de la reproducción asistida han ido cambiando paulatinamente estos estereotipos de identidades sexuales –de género-, de roles familiares y de familia.

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

Seminarios: incluye la realización de dos seminarios. Uno relacionados con la transformación de Sistema Nacional de Salud a raíz de la entrada en vigencia del Real Decreto 16/2012. Otro relacionado con los derechos sexuales y reproductivos, principalmente de las mujeres. A través de la discusión de una serie de artículos recientes se espera que los estudiantes, de manera participativas, reflexiones y discutan sobre esto temas de espacial actualidad hoy en día no solo en España sino en la mayoría de países europeos.

Cineforos: se discutirán al menos 4 películas relacionadas con los temas de clase:

1. **El espíritu del 45**, del director británico Ken Loach (2013)
2. **Sicko**, del director estadounidense Machel Moore (2007)
3. **Cuánto ganamos, Cuánto perdimos. Crónica de la exclusión sanitaria en Espama**, de los directores españoles Javier Arcos y Javier Jarillo (2012)
4. **El Cairo 678**, del director egipcio Mohamed Diab (2010)

LECTURAS RECOMENDADAS

Espinel, M. (2012) *Bases sociales, institucionales y tecnológicas del control de la salud y la enfermedad en las sociedades modernas*. Documento de trabajo. Este texto ha sido escrito especialmente para con curso con el fin de explicar de manera comprensible las bases sociales institucionales y tecnológicas del control de la salud y la enfermedad en las sociedades modernas.

Mckeown, Th, Lowe, C (1984). *Introducción a la medicina social*, México: SXXI editores. Este es un libro clásico que permite comprender cómo las transformaciones sociales han cambiado de manera significativa la natalidad, la mortalidad y la esperanza de vida, especialmente en Inglaterra. También relata el desarrollo del Sistema de Salud Británica que ha sido considerado el modelo de salud universal y en el que se basaba el Sistema de Salud Español.

Beck, U., Beck-Gernsheim, E. *La individualización. El individuo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas*. Barcelona: Paidós, 2003. En este libro se relatan los cambios de la subjetividad en las sociedades de la denominada segunda modernidad, especialmente en lo que tienen que ver con la idea de individualización. Esta idea condensa los cambios contemporáneos en relación con la subjetividad, los riesgos contemporáneos, la mujer, la familia y los procesos de envejecimiento.

Giddens, A. (1995). *La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid: Cátedra. Es un libro interesante sobre las transformaciones de la interinidad la sexualidad y el erotismo y las causas sociales de esas transformaciones. Aborda los cambios en los patrones sexuales y las identidades de género y el significado de los nuevos patrones de comportamiento sexual.

Pérez, E., Ortega , E. (ed.) (2014). *Cartografías de cuerpo. Biopolíticas de la ciencia y la tecnología*. Madrid. Ediciones Cátedra. Este libro sitúa los cuerpos y algunas de sus partes en las complicadas intersecciones entre la ciencia la tecnología y la política. Es especialmente interesante porque, desde una perspectiva feminista, aborda las transformaciones del cuerpo –sobre todo femenino, por la intervención activa de la ciencia y la técnica, a través de la biomedicina. El cuerpo es visto como elemento central de la construcción de la identidad y como forma de hacer la puesta en escena de esa personalidad.

Artazcoz, L (2002). Salud y Género, *Documentación Social* 127, pp: 181-205. En este artículo escrito por de la máximas autoridades españolas sobre el tema de salud y género discute detalladamente los elementos que permiten comprender adecuadamente la relación entre estos dos ideas centrales actualmente. Género y salud se constituyen en elementos centrales para la comprensión de la salud y la enfermedad en las sociedades contemporáneas

Stern, C. (2007). Estereotipos de género, relaciones sexuales y embarazo adolescente en las vidas de jóvenes de diferentes contextos socioculturales en México. *Estudios Sociológicos* 25(73):105-129. En este artículo el profesor y sociólogo mexicano Claudio Stern muestra los resultados en una investigación en el que trata de mostrar cómo se construye la idea de relaciones sexuales y embarazo entre adolescentes, chicos y chicas, mexicanos, según su clase social. Resulta especialmente interesante porque permite comprender como se construyen los estereotipos en relación con estos temas centrales para la vida de los adolescentes.

El envejecimiento de la población es uno de los fenómenos más importantes del siglo XXI, tendencia que seguirá en aumento tanto en Europa como a nivel mundial. Los factores que han hecho posible el envejecimiento poblacional han sido la disminución de la mortalidad, el bajo índice de la natalidad, la mejora de las condiciones sanitarias y sociales, y el aumento de la esperanza de vida. Este aumento de la longevidad ha dado lugar a un incremento de la incidencia de enfermedades neurodegenerativas, siendo la enfermedad de Alzheimer la que presenta mayor frecuencia en la población mundial.

1.- ENVEJECIMIENTO, DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA Y ESTADO DE SALUD

Envejecimiento: El envejecimiento es un proceso universal, normal, natural, inevitable, gradual y diferente de una especie a otra y de un individuo a otro.

Discapacidad (Limitaciones de la actividad): Restricción o ausencia, debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado como normal.

Dependencia: Estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o sensorial, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar los actos, las actividades de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal

Tres factores definen la situación de dependencia: la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual, o sensorial que merma determinadas capacidades de la persona, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria, y la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercer tercero.

Estado de salud: Es un importante indicador del nivel de satisfacción de las necesidades básicas, representadas por el estado/calidad de: la alimentación, la cobertura médica, la vivienda, el trabajo, la educación y el ambiente.

La salud es, junto a la situación económica, una de las principales fuentes de preocupación de las personas mayores, identifican la salud con la capacidad para ser independiente y desenvolverse en la vida cotidiana de manera autónoma.

2.- EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO NORMAL Y PATOLÓGICO

2.1. Envejecimiento normal

2.1.1.- Cambios físicos

A nivel físico destacan los cambios en:

- los órganos de los sentidos: pérdida de agudeza visual, reducción del campo de visión, pérdida progresiva de audición, atrofia del canal auditivo externo, menor capacidad para distinguir los olores, aumento del umbral gustativo, y, menor sensibilidad al dolor y a la temperatura;
- la piel, pierde su elasticidad, apareciendo arrugas y manchas;
- el sistema músculo-esquelético, disminuye la masa muscular, mayor fragilidad, se modifica la marcha, aumenta la base de sustentación y la flexión del tronco, y disminuye el braceo;
- el sistema excretor, déficit en los riñones para la filtrar la sangre, incontinencia urinaria;
- el sistema respiratorio, se reduce la cantidad y calidad del oxígeno en sangre; y,
- el sistema cardiovascular, cambios en las arterias, se endurecen las válvulas cardíacas.

2.1.2.- Cambios cognitivos

El sistema nervioso es tan susceptible al paso del tiempo como cualquier otro órgano o sistema (aparición de placas seniles, degeneraciones neurofibrilares, disminución del volumen del cerebro). Debido a la interdependencia entre estructura y función cognitiva, se van a producir cambios en el funcionamiento cognitivo.

Los estudios realizados indican que, en ausencia de patología neurodegenerativa, existen capacidades que van disminuyendo de forma progresiva durante la vejez: atención, funciones ejecutivas, procesos de atención y memoria operativa, todas ellas relacionadas con el lóbulo frontal), otras que se mantienen hasta etapas muy avanzadas (orientación), y otras que no sólo no se deterioran sino que incluso mejoran con el paso de los años, como sería el caso de algunas habilidades lingüísticas, de la inteligencia emocional y la sabiduría, que alcanzan su máximo apogeo en edades avanzadas.

2.1.3.- Cambios emocionales y sociales

La etapa de la vejez está repleta de cambios sociales graduales que requieren un proceso de adaptación social, emocional y personal a la nueva realidad. Entre estos cambios destacan: la jubilación, el “rol de abuelo”, enfrentarse al fallecimiento de la pareja, al suyo propio, o lo que es más doloroso, al de un hijo/a.

Diversos autores indican que en el envejecimiento se producen cambios en la personalidad

o el carácter. Las personas mayores parecen volverse más rígidas, su carácter previo se agudiza, hay una mayor irritabilidad, más quejas e impaciencia, menor flexibilidad, y mayor rechazo a los cambios que supongan salir de su rutina establecida.

2.2.- Envejecimiento patológico

Deterioro cognitivo leve (DCL) es un concepto heterogéneo que ayuda a explorar el campo existente entre el envejecimiento normal y el patológico (los cambios cognitivos en la última parte de la vida: 65-90 años).

Es una entidad clínica que representa un estado de transición entre la normalidad cognitiva y la Enfermedad de Alzheimer. Su abordaje debe ser absolutamente multidisciplinar.

Detección: Test neuropsicológicos y cognitivos, marcadores genéticos y bioquímicos: APOE ε4; serum AB y técnicas de imagen cerebral estructural: IRM y SPECT y funcional: IRMf.

Demencia: es un síndrome clínico plurietiológico, que implica deterioro intelectual respecto a un nivel previo, generalmente crónico pero no necesariamente irreversible ni progresivo.

Implica una afectación de las capacidades funcionales del sujeto, suficiente para interferir sus actividades socio-laborales.

Tipología: Características neuropsicológicas diferenciales.

Demencia de Pick	Demencia frontal/frontotemporal
Demencia con cuerpos de Lewy	Demencia subcortical/Parkinson
Demencia vascular	Demencia tipo Alzheimer.

3.- EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El envejecimiento de las personas con discapacidad es un fenómeno social emergente. Es una situación reconocida como problema social, pero escasamente no abordado como problema científico. Es un posible problema dominante de inmediato y es necesario un replanteamiento de objetivos de intervención y de las prioridades de atención.

Es un problema agravado por la toma de soluciones improvisadas debido a la ausencia de una planificación coordinada y consensuada.

¿Cómo es el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual?

¿Qué pasa, por ejemplo, con las personas con síndrome de Down mayores de 50 años?

4.- EVALUACIÓN INTEGRAL DE LA PERSONA MAYOR

Evaluación clínica: Antecedentes personales y familiares. Enfermedad actual. Anamnesis por aparatos. Tratamiento farmacológico. Historia actual. Valoración nutricional.

Evaluación funcional: Actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria. Contenidos trabajados en la asignatura de Autonomía en la vida diaria.

Evaluación psicológica: Evaluación de screening, evaluación neuropsicológica, afectiva, valoración del estadio de deterioro

Evaluación de screening: Mini examen cognoscitivo de Lobo (MMSE), CAMCOG...

Evaluación neuropsicológica: Baterías neuropsicológicas generales. Test neuropsicológicos específicos en función de las capacidades cognitivas a evaluar: atención, funciones ejecutivas, memoria episódica, semántica, operativa, velocidad de procesamiento, lenguaje, percepción...

Evaluación del estado afectivo: Escala de depresión de Yesavage (GDS), Escala de ansiedad y depresión de Goldberg (EADG), Escala de Cornell para evaluar depresión en demencia...

Evaluación social: Escala de valoración sociofamiliar Gijón, Escala de recursos social...

La evaluación integral de la persona mayor nos permitirá poder elaborar su Plan Individualizado de Atención (PAI).

5.- PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

Programas preventivos:

- Preparación a la jubilación
- Prevención dependencia: Saber envejecer (Caja Madrid) y El reto de la autonomía (Caixa)
- Aprendizaje a lo largo de la vida
- Seguridad Vial
- Envejecimiento saludable
- Prevención de accidentes domésticos

Programas de intervención cognitiva y emocional:

- Programas de psicoestimulación. Reminiscencia. Terapia de orientación a la realidad. Musicoterapia. Terapia asistida con perros. Nuevas tecnologías aplicadas a la intervención con personas mayores.
- Programas de entrenamiento en memoria.

- Situaciones de pérdida y duelo. Control de ansiedad y depresión
- Adaptación residencial

Programas de intervención socioafectivos:

- Programas con cuidadores de personas en situación de dependencia
- Intervención en situaciones de aislamiento social y maltrato
- Programas intergeneracionales
- Programas de mejora de la comunicación y habilidades de relación

Diseño de un proyecto de intervención psicosocial. La formulación de un proyecto ha de responder a:

- Qué se quiere hacer → Naturaleza del proyecto
- Por qué se quiere hacer → Origen y fundamento
- Para qué se quiere hacer → Objetivos
- Cuánto se quiere hacer → Metas
- Dónde se quiere hacer → Localización física y cobertura
- Cómo se quiere hacer → Actividades y tareas. Metodología
- Cuándo se va a hacer → Calendario o cronograma
- A quiénes va dirigido → Destinatarios
- Quiénes lo van a hacer → Recursos humanos
- Con qué se va a hacer → Recursos materiales
- Con qué se va a costear → Recursos financieros/Presupuesto
- Cómo se medirán los resultados → Evaluación

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

- Haz una búsqueda bibliográfica sobre diversos materiales relacionados con la psicoestimulación de las capacidades atencionales, de memoria, lenguaje, etcétera., y haz un listado con ellas. Marca las que no conozcas para que en el aula podamos mostrarlas.
- Siguiendo el esquema facilitado en la formulación de un proyecto, trata de realizar un esbozo de un proyecto de intervención que pondrías en marcha para un grupo de personas mayores que vive en una residencia.

REFLEXIONES PERSONALES

- ¿Qué cambios físicos y psicológicos crees que afectan más a las personas mayores?
- ¿Crees que hay formas de hábitos de vida a lo largo del ciclo vital que repercuten en una vejez más sana?
- Piensa cómo diseñarías una sesión de ejercicios que permitan estimular las diferentes capacidades cognitivas para personas mayores con envejecimiento normal o con demencia, concreta el perfil de usuario que participaría en las sesiones y según esto diseña qué harías.

ENLACES WEB RECOMENDADOS

“Un perfil de las personas mayores en España, 2014. Indicadores estadísticos básicos”. Documento del Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y del Centro de Ciencias Humanas y Sociales (CCHS).

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos14.pdf>

“Discapacidad y dependencia en España” Basado en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008. Documento del Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y del Centro de Ciencias Humanas y Sociales (CCHS).

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>

Román Lapuente, F., y Sánchez Navarro, J. P. (1998). “Cambios neuropsicológicos asociados al envejecimiento normal”. *Anales de Psicología*, 14, núm. 1, pp. 27-43. <http://www.redalyc.org/pdf/167/16714104.pdf>

Documentos de la SEGG: Las 101 dudas frecuentes de la Ley de Dependencia.

[http://projectes.camfic.cat/Docs/13_14/ManualPractico101dudasLeyDependencia%20\(2\)%20\(1\).pdf](http://projectes.camfic.cat/Docs/13_14/ManualPractico101dudasLeyDependencia%20(2)%20(1).pdf)

Guía del buen trato a las personas mayores. Documento de la SEGG

<http://www.acpgerontologia.com/documentacion/seggGuiabuentratoalaspersonasmayores.pdf>

NEUROANATOMÍA (Profesor: Luis Arráez Aybar)

Sistema Nervioso Central, Periférico y Autónomo. Órganos de los sentidos. Se aborda el estudio de la morfología y estructura del Sistema Nervioso humano adulto, para la comprensión de las funciones básicas de sensopercepción y movimiento, así como de las más complejas como el lenguaje, pensamiento, emoción y memoria. El enfoque es descriptivo, topográfico y funcional.

- Encéfalo: caracteres generales. Morfología. Desarrollo del Sistema Nervioso Central.
- Telencéfalo. Anatomía macroscópica de los Hemisferios Cerebrales. Areas cerebrales. Consideraciones morfofuncionales. Núcleos de la Base. Comisuras telencefálicas. Fibras de asociación y proyección. Consideraciones anatomoclínicas.
- Sistema Límbico. Hipocampo. Consideraciones anatomoclínicas
- Diencefalo. Morfología y Constitución. Tálamo. Formaciones epitalámicas. Consideraciones morfofuncionales. Hipotálamo y Subtálamo. Hipófisis. Consideraciones anatomoclínicas.
- Tronco encefálico: Mesencéfalo y Rombencéfalo. Formación reticular. Consideraciones morfofuncionales.
- Cerebelo. Estructuración. Núcleos cerebelosos. Consideraciones morfofuncionales.
- Meninges. Ventrículos. Vascularización del SN. Anatomía de la Barrera Hematoencefálica. Consideraciones anatomoclínicas.
- Médula Espinal. Morfología y Sistematización. Sistema Nervioso Periférico y Vegetativo.
- Neuroanatomía de los órganos de los sentidos: visión, oído, olfato, gusto.
- Vías Nerviosas. Generalidades. Vías Nerviosas de la Sensibilidad. Consideraciones morfofuncionales.
- Vías Nerviosas Motoras. Consideraciones morfofuncionales.
- Nervios craneales. Núcleos de origen. Sistematización. Consideraciones anatomoclínicas.

- Nervios craneales viscerales. Nervios trigémino y facial. Consideraciones anatomoclínicas.
- Nervios craneales viscerales. Nervios glosofaríngeo, vago y espinal. Consideraciones anatomoclínicas.

ENLACES WEB RECOMENDADOS

Además de la literatura recomendada en la Guía de la asignatura, como material de apoyo inicial el alumno puede consultar las siguientes páginas web.

Se recomienda revisar y actualizar las principales estructuras del Sistema Nervioso.

Atlas virtuales neuroanatomía:

<http://www.columbia.edu/itc/hs/medical/neuroanatomy/neuroanat/>

<http://www.telmeds.org/d/neuroanatomia/>

<http://www.iqb.es/neurologia/atlas/anatomia02.htm>

<http://neuroanatomia.info/>

NEUROPSICOLOGÍA (Profesora: Sara Pérez Martínez)

Podemos definir la neuropsicología como “la disciplina de las funciones nerviosas superiores en relación con las estructuras cerebrales que las sustentan”. Recoge aportaciones de la neurología y de la psicología y se centra en la descripción, evaluación, prevención, tratamiento y rehabilitación de las lesiones que afectan a los substratos neuroanatómicos de la conducta, emociones y procesos cognitivos superiores como el lenguaje, memoria, función ejecutiva, atención, percepción, entre otros.

A su vez, completa el diagnóstico neurológico tanto para determinar los efectos del tratamiento médico sobre las funciones superiores, como para posteriormente conseguir la readaptación social y funcional del paciente.

El interés creciente que existe por el conocimiento de las relaciones cerebro-conducta, tanto en sujetos sanos como en personas con daño cerebral justifica sobradamente la importancia del estudio de dichos perfiles cognitivos funcionales en el entorno de la discapacidad, ya sea intelectual, sensorial, física o conductual o psiquiátrica.

Un alto porcentaje de diagnósticos de discapacidad tienen su etiología en afectación de estructuras nerviosas, ya sean por daño cerebral sobrevenido como congénito, tanto en niños como en personas adultas. Es por esto que el estudio de los correlatos físicos con los cognitivos, emocionales y conductuales es de especial interés de cara a la comprensión del trastorno en su globalidad, no solo de la persona afecta, sino de su familia y entorno próximo, como medio de mejora de su calidad de vida.

Procesos cognitivos de interés en el estudio de la discapacidad (intelectual, sensorial, cognitiva, mental, etc.):

1.- Percepción Sensorial: reconocimiento de sonidos, caras, objetos, olores, etc...

La percepción sensorial es lo que hace que podamos dar sentido a la información que es recibida por los órganos de los sentidos.

Las personas con discapacidad que tienen problemas perceptivos pueden tener un desempeño funcional que afecta a su vida cotidiana.

- Sistema Visual.

- Sistema auditivo.
- Sistema somatosensorial.
- Gusto y Olfato.
- Trastornos asociados (Evaluación e intervención)

2.- Lenguaje. Las patologías relacionadas con trastornos del lenguaje abarcan un gran espectro, desde las afasias, trastornos en la adquisición del lenguaje, entre otros.

La capacidad de comunicación es inherente al ser humano, y por tanto las dificultades en el uso del lenguaje (ya sea comprensión como expresión) pueden ocasionar una afectación funcional muy invalidante para la persona si no es intervenida adecuadamente (tiempo y forma).

El entorno de una persona con discapacidad que tiene afectado algún componente psicolingüístico ha de adaptarse a las necesidades.

- Lenguaje productivo.
- Lenguaje comprensivo.
- Sistemas alternativos de comunicación.
- Trastornos asociados (Evaluación e intervención).

3.- Habilidades visoespaciales, constructivas, esquema corporal y orientación temporal y topográfica.

Las personas con discapacidad pueden mostrar dificultades en la exploración del espacio, desde el más cercano (conocimiento de su propio cuerpo y relación con los demás y los objetos...) al entorno exterior (reconocer espacios, recorridos, perspectivas...).

4.- Capacidades motoras y neuropsicología de las praxias.

- Desarrollo motor.
- Trastornos asociados (Evaluación e intervención)
- Terapias motoras en el entorno de la neurorehabilitación.

5.- Memoria.

La memoria es una de las funciones cognitivas básicas, a la vez que amplía en su definición y estudio.

- Tipos de memoria.
- Trastornos asociados (Evaluación e intervención).

6.- Funciones frontales: Función ejecutiva y atención.

Emoción y conciencia.

- Trastornos asociados (Evaluación e intervención).

7.- Métodos de intervención, evaluación e investigación de la Neurorehabilitación.

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

- Haz una búsqueda on line de vídeos, entrevistas y experiencias en primera persona sobre personas con discapacidad. Analiza qué tipo de información respecto a sus características neuroanatómicas clínicas y funcionales son tratadas en ellos.

- Busca información sobre patologías concretas y sus correlatos neuroanatómicos clínicos y funcionales. Por ejemplo: Trastornos del espectro autista, Demencias, Daño Cerebral Sobrevenido.

- Haz una revisión de las principales referencias en cuanto a las clasificaciones de las principales patologías: DSM, CIE, CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud).

- Haz listado de material y recursos bibliográficos recomendados en la asignatura. Visita la biblioteca de la Universidad y revisa y actualiza información sobre discapacidad y neuropsicología, neuroanatomía, y correlatos funcionales.

- Actualiza y revisa contenidos básicos sobre metodología de la investigación (método experimental, lectura crítica de literatura científica, etc...)

REFLEXIONES PERSONALES

- ¿Qué características físicas y funcionales crees que tienen las personas con discapacidad? Haz un listado e identifica las consideradas positivas y negativas.

Reflexiona sobre el concepto actual que tiene la sociedad en general sobre las necesidades y puntos fuertes en relación a sus características neuroanatómicas clínicas y funcionales.

- ¿Crees que ese concepto es distinto en los ámbitos profesionales relacionados con la intervención médico, psico-social, educativo, etc...? ¿A qué crees que es debido?

LECTURAS RECOMENDADAS

Para la adecuada comprensión de los contenidos y su relación con las patologías neuroanatómicas clínicas tratadas, se propone:

- Manual de Neuropsicología. Tirapu, J. 2 ed. Viguera 2011.
- Neuropsicología para Terapeutas Ocupacionales. Grieve, J. Gnanasekaran, L. 3 ed. Ed. Panamericana. 2009

ENLACES WEB CTURAS RECOMENDADOS

Centro documental FEAPS: <http://www.feaps.org/archivo/centro-documental.html>

Dificultades de aprendizaje (lenguaje): <https://www.youtube.com/watch?v=CETpxgHbKvQ>

Trastornos del espectro Autista: <https://www.youtube.com/watch?v=tA6bpAp2Xl4>

Función Ejecutiva: <https://www.youtube.com/watch?v=cHg52tn7uoA>

Trastornos perceptivos (Agnosias): <https://www.youtube.com/watch?v=pIAR3RUX90I>

CONCEPTOS BÁSICOS

A continuación se describen de manera resumida algunos conceptos básicos que el/la alumno/a debe manejar con soltura para abordar con éxito la asignatura. A lo largo de las clases presenciales, y mediante el trabajo autónomo correspondiente, se profundizará en dichos conceptos, con los que resulta relativamente sencillo familiarizarse siguiendo las instrucciones que se detallan en el apartado de actividades prácticas.

En primer lugar, se define el concepto de diseño universal, se enumeran los principios en los que se basa, y se concretan las dimensiones relacionadas con las principales categorías de usuarios que deben tenerse en cuenta en el proceso de diseño universal.

En segundo lugar, se resaltan algunos aspectos del 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, que supone el marco legal en el que se da cobertura al concepto de diseño universal.

Por último, se mencionan los ámbitos sectoriales de la accesibilidad y se hace hincapié en que el diseño universal supone una estrategia básica para fomentar la accesibilidad de entornos, productos y servicios.

1) Definición, principios, y dimensiones del diseño universal

El diseño universal se define como “*el diseño de productos y entornos de modo que sean utilizables por todas las personas, en la mayor medida posible, sin la necesidad de una adaptación o un diseño especializado*” (Centro para el Diseño Universal de la State University de Carolina del Norte, 1997).

La esencia del proceso de diseño universal reside en tener presente la **diversidad funcional** de los potenciales usuarios desde las primeras fases del diseño, de forma que los entornos, productos y servicios desarrollados bajo sus principios puedan ser accesibles para la mayor parte de las personas, incluidas aquellas con discapacidad. De esta forma, se puede prevenir la existencia de múltiples barreras que limiten la autonomía, la independencia, y la **inclusión social** de personas con discapacidad.

Se basa en los siguientes **principios** básicos (Centro para el Diseño Universal de la State University de Carolina del Norte, 1997; Alonso, 2003):

1. Uso equitativo (universal, para todos).
2. Flexibilidad de uso.
3. Uso sencillo e intuitivo.
4. Información perceptible.
5. Tolerancia con el error.
6. Esfuerzo físico limitado.
7. Tamaño y espacio adecuados para la aproximación, manipulación y uso.

Para categorizar y agrupar las múltiples formas en las que una o varias deficiencias pueden afectar a la interacción con un entorno, producto o servicio diseñado pensando en la media de la población, es útil recurrir a las **dimensiones** básicas del diseño universal (fácilmente asimilables a los grandes tipos de discapacidad: física, sensorial, y psíquica):

1. Visión y transmisión de información (discapacidad visual).
2. Audición y transmisión de información (discapacidad auditiva).
3. Movimiento (discapacidad física).
4. Cognición y lenguaje (discapacidad cognitiva).

2) Marco legal para el diseño universal

En las últimas décadas se ha otorgado cobertura legal al concepto de diseño universal, enmarcado dentro de políticas de igualdad y no discriminación de personas con discapacidad. Recientemente (noviembre de 2013), se han unificado los textos legales más relevantes en esta materia. Concretamente, el **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, deroga:

a) **La Ley 13/1982**, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad (**LISMI**),

b) **La Ley 51/2003**, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (**LIONDAU**),

c) **La Ley 49/2007**, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, integrando dichos referentes legales en un único texto. No se trata por tanto de una ruptura con la legislación vigente hasta la fecha, sino más bien de todo lo contrario.

El artículo 2 del Real Decreto Legislativo 1/2013 define una serie de conceptos fundamentales: a) Discapacidad, b) Igualdad de oportunidades, c) Discriminación directa, d) Discriminación indirecta, e) Discriminación por asociación, f) Acoso, g) Medidas de acción positiva, h) Vida independiente, i) Normalización, j) Inclusión social, k) Accesibilidad universal, l) Diseño universal o diseño para todas las personas, m) Ajustes razonables, n) Diálogo civil, o) Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

Nos interesa destacar aquí las definiciones que a nivel legal reciben los conceptos de accesibilidad universal y diseño universal, intrínsecamente relacionados:

Accesibilidad universal: *es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.*

Diseño universal o diseño para todas las personas: *es la actividad por la que se conciben o proyectan desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, programas, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El «diseño universal o diseño para todas las personas» no excluirá los productos de apoyo para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando lo necesiten.*

3) *El diseño universal como estrategia de actuación en materia de accesibilidad*

A continuación se hace una breve mención sobre quiénes son los principales beneficiarios

de la accesibilidad, y se clasifican los distintos tipos de barreras con las que esta se encuentra, para terminar resaltando que el diseño universal es una estrategia básica para fomentar la accesibilidad de entornos, productos y servicios.

Entre los principales beneficiarios de la accesibilidad se encuentran (Alonso, 2003):

- Personas con discapacidades permanentes derivadas de deficiencias físicas, sensoriales o mentales.
- Personas mayores:
 - Personas mayores discapacitadas.
 - Personas mayores no discapacitadas.
- Personas afectadas por circunstancias transitorias derivadas de actividades o situaciones coyunturales que pueden resultar discapacitantes:
 - Personas con discapacidad transitoria física.
 - Mujeres embarazadas.
 - Resto de la población bajo determinadas circunstancias.

Las principales barreras a la accesibilidad se pueden clasificar en (Alonso, 2003):

1. **Barreras arquitectónicas:** las que se presentan en los edificios.
2. **Barreras urbanísticas:** las que se presentan en la estructura e instalaciones urbanas y en los espacios no edificados de dominio público y privado.
3. **Barreras en el transporte:** las que se presentan en las unidades de transporte particulares o colectivas (de corta, media y larga distancia), terrestres, marítimas, fluviales o aéreas.
4. **Barreras en las telecomunicaciones:** las que se presentan en la comprensión y captación de los mensajes, vocales y no vocales y en el uso de los medios técnicos disponibles.

Esta clasificación nos lleva directamente a los **ámbitos sectoriales de la accesibilidad**, que podemos concretar de la siguiente manera (Alonso, 2003):

1. **Edificación** (edificios de viviendas, interior de las viviendas, edificios de uso público, otros edificios, instalaciones y servicios, y elementos comunes a cualquier edificación).
2. **Urbanismo** (aceras y espacios peatonales, cruces, espacios recreativos, altura libre, y elementos comunes).
3. **Transporte** (autobuses urbanos y suburbanos, ferrocarril metropolitano, ferrocarril de cercanías, ferrocarril interurbano, autobuses interurbanos, tranvías, taxis, transporte aéreo, transporte marítimo).
4. **Comunicación e información** (foros tecnológicos, informática, Internet, lengua de signos, señalización, telefonía fija, telefonía móvil, contenidos, y dispositivos especiales: quioscos virtuales y máquinas expendedoras).

Existen dos estrategias de actuación en materia de accesibilidad (diferentes pero complementarias) (García, Valdminos, y Herrera, 2005, p. 28):

1. **Diseño Universal** (que como ha sido comentado tiene por objeto construir el espacio y diseñar productos y servicios que puedan ser utilizables por todos los ciudadanos con independencia de su capacidad funcional).
2. **Productos de apoyo** (ayudas técnicas) (puesto que la heterogeneidad de la discapacidad a veces limita las posibilidades del diseño universal, especialmente para personas con múltiples deficiencias o con graves discapacidades, es necesario utilizar una estrategia que consiste en desarrollar productos y servicios específicos para estos ciudadanos).

En conclusión: sin perjuicio de la necesidad de utilizar productos de apoyo, el diseño universal supone una estrategia fundamental para lograr entornos, productos y servicios accesibles, fomentado así la autonomía, independencia e inclusión social de las personas con y sin discapacidad.

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

Se proponen las siguientes actividades prácticas para que el/la alumno/a pueda ir familiarizándose con los conceptos básicos que han sido expuestos en el primer apartado, empleando para ello los materiales referenciados en el apartado de lecturas recomendadas:

1. Reflexionar acerca de la evolución que han sufrido diferentes conceptos:

- Evolución del marco conceptual para la discapacidad (de una característica personal al resultado de la interacción persona-entorno).
- Evolución del concepto de accesibilidad (de la supresión de barreras físicas a los distintos ámbitos sectoriales).
- Evolución del concepto de diseño (del diseño centrado en el sistema al diseño centrado en el usuario).

2. Buscar en la web del BOE el Real Decreto Legislativo 1/2013, y acceder tanto al texto legal vigente como a los textos legales derogados por el mismo.

3. Indagar sobre los principios del diseño universal, y reflexionar sobre cómo a partir de su aplicación puede potenciarse la accesibilidad en sus distintos ámbitos sectoriales.

4. Buscar y reflexionar sobre las referencias explícitas que se hacen al diseño universal en la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 y en el I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012.

5. Pensar en alguna situación en la que se combinen el diseño universal y el uso de productos de apoyo (ayudas técnicas) como estrategias diferentes pero complementarias de actuación en materia de accesibilidad.

LECTURAS RECOMENDADAS

The Center for Universal Design (1997). *The principles of universal design*. NC State University: Carolina del Norte. Los principios de diseño universal pueden consultarse en la página web del Center for Universal Design (CUD): <http://www.ncsu.edu/ncsu/design/cud/>.

Alonso López, F. (coord.) (2003). *Acceplan. Plan de accesibilidad 2003-2010. Libro Blanco de la Accesibilidad. Por un nuevo paradigma, el Diseño para Todos, hacia la plena igualdad de oportunidades*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migración y Servicios Sociales (IMSERSO). La PARTE I, “La accesibilidad: Concepto y beneficiarios”, resulta de gran ayuda para aclarar conceptos básicos. El texto puede descargarse de la página web del CEAPAT (Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas):

http://www.ceapat.es/ceapat_01/centro_documental/accesibilidad/accesibilidad_entorno/IM_037110.

García, J. V., Valdominos, V., y Herrera P. A. (ALIDES) (coords.), (2005). *¡Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas!* IMSERSO, IBV. Guía con información de gran utilidad para el fomento de la accesibilidad en sus diferentes ámbitos sectoriales. Puede descargarse de la web del CEAPAT:

http://www.ceapat.es/ceapat_01/centro_documental/accesibilidad/accesibilidad_entorno/IM_029062.

Ginnerup, S., Comité de Expertos sobre Diseño Universal (2010). *Hacia la plena participación mediante el Diseño Universal*. Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social y Consumo, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO): Madrid. En este texto se abordan algunas experiencias positivas a nivel europeo relativas a la aplicación del diseño universal. Puede obtenerse a través del siguiente enlace, en la página web del CEAPAT:

http://www.ceapat.es/ceapat_01/centro_documental/disenos_todos/IM_041876.

BOE (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. Este es el marco de referencia legal que da cobertura al concepto de diseño universal. Puede obtenerse en la página web del BOE:

<http://www.boe.es/>.

EVALUACIÓN Y PLANIFICACIÓN DE PROGRAMAS

Profesora: Dra. Ana Isabel Guillén Andrés

¿QUÉ ES UN PROGRAMA?

Conjunto especificado de acciones humanas y recursos materiales diseñados e implantados organizativamente en una determinada realidad social, con el propósito de resolver algún problema que atañe a un conjunto de persona.

¿QUÉ ES LA PLANIFICACIÓN?

Proceso que consiste en elaborar anticipadamente acciones dirigidas a la consecución de unos objetivos, en un periodo de tiempo determinado y buscando siempre la mejor relación entre los esfuerzos empleados y los resultados obtenidos.

Es importante planificar no sólo el programa (objetivos, metodología, etc.), sino también la forma/s en que se va a evaluar dicho programa.

¿QUÉ ES LA EVALUACIÓN?

Tipo de investigación que analiza y valora la estructura, el funcionamiento y los resultados de un programa, con el fin de proporcionar información de la cual se deriven criterios útiles para la toma de decisiones en relación con su administración y desarrollo.

	Ejemplos
Programa	<ul style="list-style-type: none">- Programa comunitario de habilidades sociales para adolescentes con discapacidad intelectual.- Programa comunitario de hábitos saludables para personas con sobrepeso.- Programa individual de rehabilitación cognitiva para un paciente con daño cerebral.- Programa individual de prevención de recaídas en una persona con adicción al alcohol.
Planificación	<ul style="list-style-type: none">- El equipo de Atención Temprana de un centro ha planificado la realización de un programa grupal de habilidades sociales para niños con síndrome de Asperger, basándose en el programa de Ojea (2011).
Evaluación	<ul style="list-style-type: none">- Para evaluar si se han conseguido los objetivos propuestos en dicho programa, el equipo comparará los resultados antes y después del programa (para analizar si ha habido cambios en las habilidades sociales de cada participante).

¹ Ojea, M. (2011). Síndrome de Asperger: Programa para el desarrollo de habilidades sociales PDHS. Madrid: Promolibro.

EL MODELO ESTÁTICO (O LINEAL)

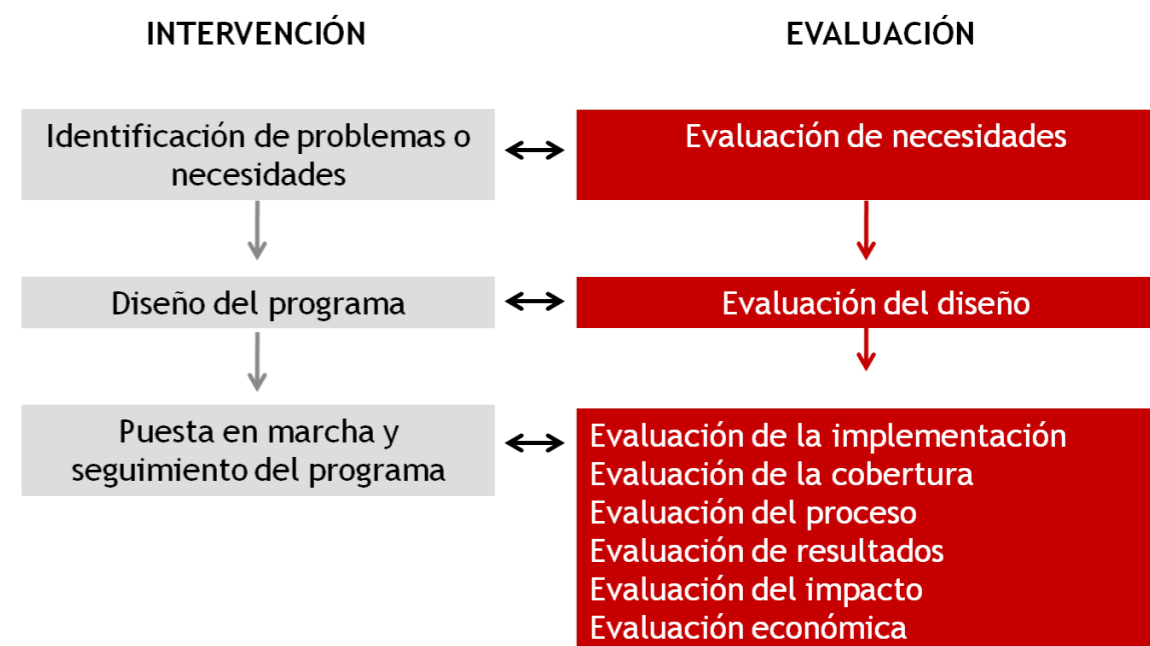
Éste es el modelo tradicional en el ámbito de la Evaluación y planificación de programas, que sigue una secuencia rígida. El primer paso es la identificación de un problema o necesidad social sobre la que se quiere actuar; después se derivan y definen los objetivos que se quieren alcanzar con la actuación y, una vez que están definidos, se diseña el programa de intervención que se quiere implantar. A continuación se implanta y ejecuta el programa y se procede a su evaluación.

Se trata de una concepción finalista, que atañe únicamente al producto final y que no permite actuar, en virtud de resultados intermedios, sobre el desarrollo del programa y el proceso.



EL MODELO DINÁMICO (O NO LINEAL)

Éste es el modelo predominante en la actualidad en la Evaluación y planificación de programas. Ofrece una visión dinámica, más rica y compleja, en la cual la intervención y la evaluación se planifican desde el inicio del proceso. Además, la intervención y la evaluación se desarrollan de forma simultánea y se interrelacionan. Cada una de las cuestiones principales que componen el programa de intervención influyen y son decisivas en el paso siguiente, de forma que deben ser objeto de evaluación en sí mismas.



EL PROCESO DE PLANIFICACIÓN DE UN PROGRAMA

Pueden distinguirse varias fases en este proceso:

1) Fase de diagnóstico de necesidades

Para planificar un programa hay que disponer de información válida y fiable acerca de la magnitud y la distribución de las necesidades presentes en un medio concreto y un momento determinado.

2) Fase de diseño del programa

En esta fase se diseñan todos los elementos que van a componer el programa:

- **Objetivos**
- **Población diana**
- **Localización**
- **Metodología**
- **Temporalización**
- **Recursos**

3) Fase de puesta en marcha del programa

Una vez diseñado el programa, se pone en marcha y se valora cómo se está desarrollando. Ello permitirá reformular aquellos aspectos del programa que no están siendo bien desarrollados, así como realizar los reajustes necesarios para garantizar el cumplimiento de los objetivos.

4) Fase de seguimiento del programa

Una vez finalizado el programa, realizaremos un seguimiento de los participantes durante un tiempo determinado. Ello permitirá analizar la utilidad del programa y determinar los costes-beneficios.

Como se ha comentado al explicar el modelo dinámico, tenemos que planificar desde el inicio del proceso (es decir, antes incluso de poner en marcha el programa) cómo evaluaremos dicho programa.

EL PROCESO DE EVALUACIÓN DE UN PROGRAMA

1) Tipos de evaluación durante la fase de diagnóstico de necesidades

- Evaluación de necesidades: Identificar las necesidades de un grupo de población que están quedando sin cubrir.

2) Tipos de evaluación durante la fase de diseño del programa

- Evaluación del diseño: Analizar posibles problemas conceptuales del programa.
- Evaluación de la evaluabilidad: Analizar si el programa puede o no ser evaluado.

3) Tipos de evaluación durante la fase de puesta en marcha del programa

- **Evaluación de la implementación: Analizar si la puesta en marcha y funcionamiento del programa coincide con lo que había sido previamente planificado.**
- **Evaluación de la cobertura: Analizar las características de los participantes y si existen sesgos en la cobertura de las necesidades.**
- **Evaluación del proceso: Analizar el funcionamiento real y cotidiano del programa y las actividades desarrolladas.**

4) Tipos de evaluación durante la fase de seguimiento del programa

- Evaluación de resultados: Analizar si se han conseguido los objetivos propuestos en el

programa, así como posibles resultados del programa que no habían sido previstos.

- Evaluación del impacto: Analizar posibles efectos del programa sobre otras personas o grupos (distintos de los participantes).
- Evaluación económica: Analizar los costes-beneficios del programa.

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

Reflexiona

- Piensa en programas que conozcas en tu ámbito formativo/ profesional (Psicología, Terapia Ocupacional, Trabajo social, etc.) y haz un listado.
- Reflexiona sobre las siguientes cuestiones, centrándote en tu ámbito formativo/profesional:
 - ¿Para qué se evalúa?
 - ¿Cuándo se evalúa?
 - ¿Cómo se evalúa?
 - ¿Quién evalúa?

Busca

- Realiza una búsqueda a través de internet, libros, bases de datos bibliográficas, etc. y selecciona un ejemplo de programa que tenga interés para ti (por ejemplo, un programa para el manejo de la ansiedad en personas con un trastorno mental grave; un programa de entrenamiento en actividades de la vida diaria para personas con síndrome de Down, etc.).

Contesta

1. ¿Cuándo hay que planificar la evaluación de un programa?

- Antes de poner en marcha el programa.
- Durante la puesta en marcha del programa.
- Después de finalizar el programa.

2. ¿Cuándo hay que evaluar un programa?

- Antes, durante y después de la puesta en marcha del programa
- Únicamente antes y durante la puesta en marcha del programa.
- Únicamente después de la puesta en marcha del programa.

LECTURAS RECOMENDADAS

López, A., y Pérez-Llantada, M.C. (eds.) (2004). Evaluación de programas en psicología aplicada (Salud, intervenciones sociales, deporte, calidad...). Madrid: Dykinson.

Los autores son una referencia clave en el tema y este libro proporciona una completa visión de la evaluación de programas en diversos ámbitos de interés. Resulta útil para diferentes profesionales, no únicamente para psicólogos. Contiene una primera parte conceptual, seguida de una parte más aplicada con algunos documentos prácticos.

MÉTODOS Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN APLICADAS A LA DISCAPACIDAD

Profesores: Dr. Eduardo Díaz Velázquez y Dr. David Martínez Hernández

INVESTIGACIÓN CUALITATIVA (Profesor: Eduardo Díaz Velázquez)

DESCRIPCIÓN DE CONTENIDOS GENERALES

- El uso introductorio de los datos sociológicos secundarios (estadísticos) para el desarrollo de una investigación cualitativa con personas con discapacidad.
- El uso de las técnicas de obtención de datos para la investigación cualitativa: la entrevista en profundidad, el grupo de discusión, y otras técnicas.
- El análisis del material cualitativo para analizar y comprender la realidad de las personas con discapacidad: discursos, percepciones, demandas e identidades.

Sesión 1. Aproximación a la investigación social en discapacidad. Del análisis de datos secundarios (documentales y estadísticos) a la investigación cualitativa.

- Aproximación social y epistemológica a la discapacidad.
- Enfoque cuantitativo mediante fuentes secundarias.
- Recursos, fuentes y técnicas documentales.
- El análisis de datos estadísticos sobre discapacidad.
- Papel de las personas con discapacidad en los procesos de investigación e intervención: la investigación emancipadora.

ALGUNAS FUENTES ESTADÍSTICAS SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

- La *Estadística sobre el Empleo de las Personas con Discapacidad (EPD)*, que realiza actualmente el Instituto Nacional de Estadística (INE) y que forma parte del Plan Estadístico Nacional 2013-2016. El INE realiza esta operación estadística desde el año 2010, con objeto de obtener datos sobre la fuerza de trabajo (ocupados, parados) y de la población ajena al mercado laboral (inactivos) dentro del colectivo de las personas con discapacidad. Esta operación utiliza la información derivada de una integración de los datos estadísticos proporcionados por la Encuesta de Población Activa con los datos administrativos registrados en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD).

Desde 2012 se amplía la estadística con la incorporación de datos sobre medidas que fomentan el empleo y el empleo protegido provenientes de la Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS), información sobre percepción de prestaciones procedente del Registro de Prestaciones Sociales Públicas del Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS) y datos sobre dependencia

del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). ‘El empleo de las personas con discapacidad’ investiga la situación respecto al mercado laboral del colectivo de personas con edades comprendidas entre los 16 y 64 años que poseen certificado de discapacidad, esto es, aquellas que tienen reconocido un grado de discapacidad superior o igual al 33 %, según el procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1856/2009.

- *La estadística sobre contratación de personas con discapacidad y el Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad* son elaborados por el Observatorio de las Ocupaciones del Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE). La Estadística de Contratos se obtiene de la información contenida en la base de datos de los Servicios Públicos de Empleo, alimentada por las Oficinas de Empleo donde se formalizan los registros de los contratos, y se difunde a través del Observatorio de las Ocupaciones del Servicio Público de Empleo Estatal, mensualmente, trimestralmente y anualmente. La información que se ofrece en la Estadística de Contratos se agrupa en: contratos iniciales, contratos convertidos en indefinidos y prórrogas de contratos que son analizadas según diversas variables (edad, nivel de estudios, ámbito geográfico, etc.). En la información que recogen sobre de los contratos acogidos a medidas de fomento del empleo (según Ley 12/2001) se diferencian los que afectan a colectivos bonificados y a los colectivos de fomento de la contratación indefinida, así como los temporales formalizados con otros colectivos especiales, entre los que se encuentra la población con discapacidad

- *La Encuesta sobre Integración Social y Salud, EISS-2012* en España, que pertenece al *European Disability and Social Integration Module (EDSIM)*, módulo específico de *La Encuesta Europea de Salud*. Se trata de una operación estadística que analiza de forma específica la interacción entre la condición de salud y la participación social de la población española, identificando y caracterizando de forma especial a las personas con discapacidad, entendiendo este concepto dentro del marco establecido por la OMS en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud (CIF). Se considera persona con discapacidad aquella que señala su condición de salud (enfermedad, problema de salud crónico y/o limitación en las actividades básicas) como una limitación para la realización de actividades de la vida diaria.

Esta encuesta proporciona información sobre la valoración del estado de la salud general y sobre problemas de salud de larga duración de la población, así como de las limitaciones que éstos causan para el desarrollo de las actividades habituales; el número de personas con dificultades para realizar actividades de la vida cotidiana; también identifica las barreras que limitan la participación social de las personas, prestando especial atención a las que tienen un origen en

los problemas de salud o en las limitaciones en las actividades básicas, incluyendo materias como el empleo, pues recopila información comparable a nivel europeo sobre actividad, ocupación y desempleo, inserción laboral, estructura ocupacional y dificultades de acceso al mercado laboral, entre otras dimensiones.

- *La Estadística sobre el Salario de las Personas con Discapacidad (EPD)* que realiza actualmente el INE en colaboración con el IMSERSO, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y la Fundación ONCE. Los primeros datos, relativos a 2010, se han obtenido el pasado año 2013. Esta estadística analiza la ganancia salarial de los trabajadores con discapacidad por cuenta ajena y lo hace en términos comparativos con los trabajadores sin discapacidad. Durante su primer año de ejecución contó con financiación parcial aportada por la Fundación ONCE en el marco del Programa Operativo de Lucha contra la Discriminación 2007-2013, Programa Por Talento, cofinanciado por el Fondo Social Europeo. Esta operación utiliza la información derivada de una integración de los datos estadísticos proporcionados por la Encuesta de Estructura Salarial con los datos administrativos registrados en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) y con los facilitados por la Tesorería General de la Seguridad Social sobre fomento al empleo. En estas estadísticas se recoge información sobre las personas que poseen certificado de discapacidad, es decir, aquellas con grado de discapacidad reconocido superior o igual al 33 %, según el procedimiento de valoración establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1856/2009.

- *La Estadística de las Enseñanzas no Universitarias*, elaborada por la Subdirección General de Estadística y Estudios del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, en cooperación con los servicios estadísticos de las Consejerías/Departamentos de Educación de las Comunidades Autónomas. Esta operación estadística forma parte del Plan Estadístico Nacional y proporciona anualmente información sobre la actividad educativa de los centros docentes públicos y privados, sus recursos humanos, las características del alumnado matriculado y los resultados académicos de todas las enseñanzas de Régimen General no universitarias, de Régimen Especial y de Educación de Adultos. En estas estadísticas se considera alumnado con necesidades educativas especiales al alumnado con necesidades educativas permanentes valorado como tal por los equipos psicopedagógicos.

- *La Estadística Europea de Políticas del Mercado de Trabajo (PMT)* -en inglés, *The labour market policy (LMP) database-*, ha sido diseñada por la Oficina Estadística de la Unión Europea

(EUROSTAT), para proporcionar información sobre las intervenciones del mercado laboral que se dirigen a los grupos de personas con dificultades en el mercado de trabajo. Estas estadísticas hacen posible la presentación de los datos de las políticas del mercado de trabajo en los países miembros, de una manera consistente y comparable. Contiene datos para todos los países de la UE con respecto a empleo con apoyo y rehabilitación.

- *Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social*. Este anuario recopila los principales datos sociolaborales de España sobre mercado de trabajo, inmigración y emigración, formación profesional y medidas de apoyo al empleo; condiciones de trabajo y relaciones laborales y prestaciones de seguridad social y otra protección social. Este anuario ofrece las *Cuentas Integradas de Protección Social en términos SEEPROS*. De este anuario se obtienen también los principales datos sobre *Medidas de Apoyo a la Creación de Empleo (ACE)*, que ofrece información, a nivel autonómico, en relación con las actuaciones establecidas por el Ministerio de Empleo y Seguridad Social en materia de apoyo a la creación de empleo, y, dentro de estas, a las diferentes políticas de integración laboral de las personas con discapacidad. Los datos relativos a pensiones no contributivas y prestaciones de la LISMI son obtenidos por el IMSERSO mediante la explotación del fichero de gestión de estas prestaciones, y las cifras sobre pensiones asistenciales son obtenidas por la Dirección General de Ordenación de la Seguridad Social, mediante la explotación del fichero de gestión de estas pensiones.

- *Boletín de Estadísticas Laborales* del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, que ofrece información sobre los indicadores más relevantes relacionados con el mercado laboral, condiciones de trabajo y relaciones laborales y prestaciones de la Seguridad Social. Los datos que se recogen en este boletín se recopilan desde las mismas instancias que los recopilados en el Anuario de Estadísticas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social.

- El *Sistema Europeo de Estadísticas Integradas de Protección Social (SEEPROS)*. El SEEPROS es un instrumento diseñado por la Oficina Estadística de la Unión Europea (EUROSTAT) para hacer posible la presentación de los datos de protección social de los países miembros de modo comparativo. En España, las principales fuentes de información para recoger los datos son las Cuentas de Liquidaciones Presupuestarias del Sistema de la Seguridad Social, del Servicio Público de Empleo Estatal, y de Clases Pasivas del Estado.

- Las *ENCUESTAS GENERALISTAS* (1986, 1999, 2008)

Sesión 2: Técnicas cualitativas en la investigación con personas con discapacidad: entrevista en profundidad

- La perspectiva estructural y el nivel discursivo de la realidad.
- Dando la palabra a las personas con discapacidad: voz, experiencia y discurso.
- La entrevista en profundidad.
- El análisis del material cualitativo en la entrevista: análisis de contenidos y análisis del discurso.

Sesión 3: Técnicas cualitativas en la investigación con personas con discapacidad: grupo de discusión

- El grupo de discusión.
- El análisis del material cualitativo en la entrevista: análisis de contenidos y análisis del discurso.
- Otras técnicas cualitativas: observación (participante).
- Métodos y técnicas participativas.

LECTURAS RECOMENDADAS SOBRE METODOLOGÍA

- CEA, M^a Ángeles (1996) “El uso de fuentes documentales y estadísticas”, en *Metodología cuantitativa. Estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid. Síntesis. pp. 81-122.
- CORBETTA, P. (2003) *Metodología y Técnicas de Investigación social*. Madrid: Mc Graw Hill, págs. 343-374.
- RUBIO MARTIN, MJ Y BARAS, J (2004) “Uso y reelaboración de datos secundarios” en *El análisis de la realidad en la intervención social. Métodos y técnicas de investigación social*, Madrid, CCS, pp.359-481.
- VALLES, Miguel (1997) *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*, Madrid, Síntesis, pp.176-335.

LECTURAS Y RECURSOS WEB RECOMENDADOS

- DÍAZ VELÁZQUEZ, E., “La importancia de las fuentes estadísticas y documentales en materia de discapacidad”, *Revista Índice*, octubre 2013, n° 57, págs. 18-20. <http://www.revistaindice.com/numero57/p18.pdf>
- DÍAZ VELÁZQUEZ, E., “Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad”, *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico* 3 (2), julio 2009. ISSN: 1887-

3898. <http://www.intersticios.es/article/view/4557/3177>

HUETE, A. y QUEZADA, M. (2011) *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales: examen y propuestas de mejora*, Madrid, Ediciones Cinca. <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/94/LA%20DISCAPACIDAD%20EN%20LAS%20FUENTES.pdf>

VVAA: Monográfico “Estadísticas sobre discapacidad”. *Revista Índice*, octubre 2013, nº 57, <http://www.revistaindice.com/numero57/>

Encuestas sobre Discapacidades - Instituto Nacional De Estadística (INE): <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>

Centro Español De Documentación Sobre Discapacidad (CEDD): www.cedd.net

Repositorio Iberoamericano Sobre Discapacidad (RIBERDIS): <http://riberdis.cedd.net>

INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA (Profesor: David Martínez Hernández)

Los estudios de investigación sobre la discapacidad han aumentado tanto en su número como en su relevante papel a lo largo de los últimos años.

Son muchas las fuentes de información, tanto primarias como secundarias que permiten analizar la realidad de los procesos que la constituyen y sacar conclusiones tanto en la promoción de la salud como en la prevención, diagnóstico, tratamiento y la rehabilitación tempranos de las funciones.

El manejo de estas herramientas básicas es fundamental para los profesionales de la salud y en particular aquellos que trabajan con la discapacidad.

En esta asignatura se le presenta al estudiante una visión inicial y básica de las técnicas cualitativas y cuantitativas más utilizadas, y que posteriormente se deberán utilizar como soporte en el Trabajo Fin de Máster.

1. BASES EPIDEMIOLÓGICAS DE LOS ESTUDIOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD, LA INTEGRACIÓN Y LA DISCAPACIDAD

La epidemiología es la parte de la ciencia que estudia los fenómenos de salud y enfermedad en las poblaciones. Es la herramienta básica para describir, analizar y experimental en el campo de las Ciencias de la Salud.

El papel en el conocimiento de la discapacidad desde un punto de vista epidemiológico es crucial para el conocimiento de los procesos, la toma de decisiones y la gestión de los recursos.

2. ESTUDIOS DESCRIPTIVOS

La primera herramienta para conocer la realidad de los problemas de salud y enfermedad. Se diseñan para conocer, resumir y sintetizar en un mínimo conjunto de datos manejables toda la información disponible acerca de los procesos de discapacidad. Nos permiten describir cómo se distribuyen las variables, previamente a disponer de hipótesis causales. Nos van a permitir proponer hipótesis de trabajo susceptibles de ser verificadas por estudios posteriores más complejos.

Son los que se realizan inicialmente cuando se plantea un problema de salud-enfermedad, también se les llama estudios para la propuesta de hipótesis.

Se estudian, entre otras, las medidas de frecuencia de la enfermedad con conceptos como el de incidencia y el de prevalencia; y las tres grandes variables epidemiológicas, variable de persona, lugar y tiempo.

3. ESTUDIOS ANALÍTICOS

Parte de una hipótesis precisamente planteada, frecuentemente, por un estudio descriptivo. Constituyen el segundo escalón en los estudios epidemiológicos después de los estudios descriptivos. Van más allá de la mera descripción de los fenómenos, en términos de la distribución y patrones de ocurrencia de ese fenómeno.

Los estudios analíticos pretenden profundizar y dar respuesta a preguntas de investigación o hipótesis que se han formulado tras los resultados obtenidos de estudios de tipo descriptivo, buscando responde a las preguntas de investigación planteadas e intentarán descubrir las posibles causas, teniendo en cuenta que siempre deben partir de una hipótesis previa y formular nuevas hipótesis, siendo fundamental en el procesos contrastar la hipótesis inicial.

Hay dos grandes tipos de estudios, los Estudios de Cohortes, prospectivos, en los que se mide incidencia de la enfermedad; y los Estudios de Casos-Control, retrospectivos, que al no poder medir incidencia hacen una estimación.

4. ESTUDIOS EXPERIMENTALES

En este tipo de estudios, el investigador manipula la exposición a la se somete al sujeto sano o enfermo, y se compara con otro grupo que no ha sido intervenido, o al que se le expone a otro tipo de intervención. Cuando por motivos éticos, o técnicos, o de otro tipo el experimento no es posible se diseñan estudios no experimentales como son los analíticos vistos en el apartado anterior.

Los principales tipos de estudios experimentales son los Ensayos clínicos, los Ensayo de campo y los Ensayos comunitarios de intervención. Este tipo de estudios se utilizan para la evaluación de la eficacia de diferentes terapias, de actividades preventivas de intervención o para la evaluación de actividades de planificación y programación sanitarias.

Los ensayos clínicos se clasifican en preventivos y terapéuticos.

5. BASES DEL ANÁLISIS CUANTITATIVO DE LOS DATOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD, LA INTEGRACIÓN Y LA DISCAPACIDAD

Frente a los métodos cualitativos, los cuantitativos registran y analizan datos numéricos sobre variables. Estudia las diferencias, la asociación o la relación entre variables numéricas. La investigación cuantitativa busca medir la fuerza de la asociación o de la correlación entre variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra para hacer inferencia a una población de la cual toda muestra procede.

Se basa en el cálculo de probabilidades, es más objetiva, mide de forma más controlada y

estandarizada, busca hacer inferencia más allá de los datos, y la generalización de los resultados. Utilizan una serie de muestras de pacientes o elementos de estudios sobre los que se basan sus resultados.

Son débiles en cuanto a su validez interna, ya que difícilmente podemos saber si miden aquello que queremos medir-, mientras que son fuertes en cuanto a su validez externa, y por tanto, los resultados son generalizables a la población de la que proviene la muestra.

6. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS

Tras la encuesta de los datos de los sujetos sanos y pacientes que participan en el estudio, se han pasado a las variables de la base de datos, procederemos al análisis descriptivo de los mismos.

En el caso de las variables categóricas, aquellas que solos pueden tomar los valores correspondientes a determinadas categorías, como el sexo, el nivel educativo o el tipo de enfermedad, se determina cuantos casos corresponden a cada una de las categorías, acompañados normalmente con la proporción de casos sobre el total a que pertenece cada categoría, expresada normalmente en porcentaje. Es la conocida como tabla de frecuencias.

En las variables numéricas, en las que suele haber una gran colección de diferentes valores observados, se estudian los estadísticos de centralización, dispersión y posición. Los primeros a responden a la pregunta sobre alrededor de qué valor se agrupan los datos. El segundo tipo de estadísticos responden a la preguntan de si están muy agrupados o muy dispersos. Los de posición identifican el puesto relativo que tiene cada valor respecto del total de datos, una vez ordenados.

7. ESTIMACIÓN

La finalidad última de un estudio de investigación es obtener conclusiones acerca de la naturaleza de una población, que en muchos casos es inaccesible (población con demencia en la Comunidad de Madrid). Al ser la población grande e inaccesible, no la podemos estudiar en su totalidad, por lo que, las conclusiones han de obtenerse a partir de un subconjunto de esos pacientes, es decir a partir de una muestra.

El objetivo crucial de la estadística inferencial, es estimar lo que ocurre en una población a partir de los datos de una muestra acerca de la población a partir de una muestra extraída de la misma.

8. COMPARACIÓN DE GRUPOS

En muchos proyectos de investigación, necesitamos comparar determinadas características cuantitativas en dos o más grupos de sujetos. Se trata de la comparación de dos grupos en función de una variable continua. Pueden darse dos tipos de diseño: grupos dependientes y grupos independientes.

Las pruebas más utilizadas son la *t* de *Student* de datos dependientes e independientes; el ANOVA y las correspondientes pruebas no paramétricas.

9. ASOCIACIÓN Y CORRELACIÓN

A diferencia de las anteriores, en este tipo de estudios que remos conocer si hay relación entre dos o más variables. Utilizan las tablas de contingencia. Se utilizan técnicas estadísticas como χ^2 , la prueba exacta de Fisher, la prueba de McNemar o la prueba Q de Cochran, entre otras.

En el caso de datos cuantitativos se desea conocer si los valores de una de las variables tienden a ser mayores a medida que aumentan los valores de la otra (peso y estatura), o bien disminuyen cuando aumenta la otra variable (dolor frente a dosis de analgésicos), o si no tienen nada que ver entre sí. Este tipo de estudios se llaman de correlación; especialmente mediante el coeficiente de correlación de Pearson. No obstante, no proporciona necesariamente una medida de la relación causal entre las variables, sino tan solo si hay relación entre las mismas.

Si las variables son cualitativas hablamos de asociación; y si son cuantitativas se habla de correlación.

ENLACES WEB RECOMENDADOS

<https://www.fisterra.com/formacion/metodologia-investigacion/>

http://www.hrc.es/bioest/M_docente.html

<http://www.seh-lelha.org/stat1.htm>

<http://www.sportsci.org/resource/stats/index.html>

<http://www.jerrydallal.com/LHSP/LHSP.htm>

INTEGRACIÓN LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Profesora: Dra. Gloria Castaño Collado

La Organización Mundial para la Salud argumenta la importancia del desarrollo en las tres esferas personal, laboral y social (incluido ocio) para la integración de las personas. La integración laboral de las personas con discapacidad es un paso más hacia la disminución de las barreras que dificultan el desarrollo personal, social y profesional de las personas con discapacidad permitiendo a la sociedad y a las organizaciones aprovechar un talento infrautilizado en muchas ocasiones.

En España existen más de tres millones y medio de personas que poseen algún tipo de discapacidad, lo cual representa en torno al 9% de la población activa de nuestro país. Por tanto, parece fundamental abordar la integración laboral de las personas con discapacidad.

La integración laboral de las personas con discapacidad conlleva desempeñar acciones de orientación laboral y profesional que promuevan la incorporación tanto en empleos protegidos como en empleos ordinarios. A la hora de abordar estos procesos debemos tener en cuenta que la integración laboral se debe concebir no como una acción puntual; sino como un proceso que implica el desarrollo de la propia carrera profesional. Para llevarla a cabo con éxito será importante vencer una serie de obstáculos, estereotipos y prejuicios de los empleadores y de la sociedad haciendo valer su derecho al trabajo recogido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948).

1.- CONCEPTOS FUNDAMENTALES

Orientación Laboral: actividad profesional teóricamente fundamentada de ayuda, estímulo, acompañamiento personalizado que con carácter procesual y continuo se dirige a cada persona a lo largo de su vida en aquellos contextos donde se encuentre, para propiciar su progresiva auto-orientación a fin de que planifique y alcance el desarrollo satisfactorio de su carrera profesional en la auto-realización personal a través del trabajo (Sánchez, 2004)

Promoción de empleo: Políticas activas de empleo que pretenden incrementar la empleabilidad de los trabajadores y desempleados. Implica intermediación laboral, acciones de Orientación, promoción del empleo y autoempleo (OPEAs), acciones de formación profesional y acciones de fomento de empleo.

Integración laboral: Proceso de incorporación al mercado de trabajo y su adecuada socialización. Implica un conocimiento del mercado laboral y del mercado formativo durante

la fase de Orientación para proponer itinerarios profesionales adecuados para el individuo y viables en el contexto laboral.

Mercado de trabajo: Es el lugar donde se encuentran quienes ofrecen su fuerza de trabajo (trabajadores) y quienes demandan trabajo (empresas y organizaciones públicas y privadas).

Mercado formativo: Comprende el conjunto de las diferentes acciones formativas (conocimientos técnicos, destrezas) que capacitan para el desempeño de una o varias ocupaciones, el acceso al empleo y la participación activa en la vida social, cultural y económica.

2.- BARRERAS PARA EL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Si bien muchas de estas barreras son comunes a otros colectivos, entre las principales barreras para el empleo de las personas con discapacidad podemos señalar (Jenaro y Verdugo, 2000, Sánchez, 2004):

- Situación de aislamiento y marginación al moverse fundamentalmente en ambientes endogámicos.
- Marcada dependencia familiar, sobreproteccionismo y menor nivel de autonomía
- Dificultades en los procesos formativos ya que pueden tardar más tiempo en completar sus estudios.
- Dificultad de acceso al primer empleo o mantenimiento en el mercado laboral
- Falta de experiencia laboral, cualificación, formación, aprendizajes básicos
- Dificultades de acceso a la información y los recursos de búsqueda de empleo. Desconocimiento canales y estrategias de búsqueda de empleo: recruiting 2.0
- Visión insuficiente del mercado y dinámica laboral
- No saber dirigir con eficacia sus esfuerzos para conseguir (o mantener) un empleo
- Entorno y contexto en el que viven no adecuado para y por el trabajo
- Falta de habilidades sociales y dificultades de comunicación
- Estigmas y prejuicios sociales ante su incorporación al mundo laboral

3.- FUNCIONES DE LA ORIENTACIÓN Y LA INTEGRACIÓN LABORAL

Como comentábamos en el primer punto el primer paso antes de la integración laboral es realizar un proceso de orientación para determinar de mutuo acuerdo con el orientado los itinerarios profesionales más pertinentes y adecuados. El orientador laboral encargado de llevar a cabo el proceso de integración laboral debe:

- Ayudar a las personas con discapacidad a valorar y conocer sus propias habilidades, aptitudes, intereses y necesidades educativas y profesionales
- Ayudar a las personas con discapacidad para que sean capaces de conocer los requisitos de las profesiones y las oportunidades de la oferta del mercado laboral
- Enseñar a plantear objetivos realistas y a planificar el desarrollo de la carrera profesional
- Enseñar a traducir el significado y los mensajes de la información profesional y ocupacional
- Dar herramientas para insertarse profesionalmente en el mundo del trabajo
- Guiar y aconsejar para aprender a construir los diversos proyectos profesionales
- Acompañar a las personas con discapacidad para conseguir y/o mantenerse en un trabajo.

4.- MODALIDADES DE INCORPORACIÓN LABORAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y BENEFICIOS EMPRESARIALES

Las personas con discapacidad se pueden trabajar en

- Centros ocupacionales
- Centros especiales de empleo
- Empleo con apoyo
- Empleo en empresas ordinaria

4.1.- CENTROS OCUPACIONALES:

“Según la LISMI (Ley de Integración Social del Minusválido) su finalidad es asegurar los servicios de terapia ocupacional y ajuste personal y social a las personas con discapacidad que no pueden integrarse en una empresa o en un centro especial de empleo dada su acusada discapacidad temporal o permanente” (Sánchez, 2004, p. 211)

4.2.- CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO:

Según la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos, artículo 42.1, los Centros Especiales de Empleo son aquellos cuyo objetivo principal sea el de realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones del mercado, y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores minusválidos al régimen de trabajo normal

Las ayudas dirigidas a este tipo de entidades son:

A) Ayudas a proyectos que generen empleos estables:

Tienen como objetivo apoyar parcialmente proyectos que supongan la creación de puestos de trabajo indefinidos para personas con discapacidad. Las cuantías por puesto de trabajo creado no superarán en ningún caso:

- 12.000 euros si el centro posee una plantilla compuesta por un 90 por 100, como mínimo, de trabajadores con discapacidad respecto del total de la misma.

- 9.000 euros si la plantilla está comprendida entre el 70 y el 90 por 100 de trabajadores con discapacidad respecto del total de la misma.

Las cuantías anteriores van destinadas a financiar hasta un 95 por 100, como máximo, de la inversión computable total realizada o proyectada por el centro.

- 24.000 euros, destinados a financiar hasta un 85 por 100 de la inversión computable total realizada o proyectada por el centro, siempre que concurren las siguientes causas extraordinarias:

- o Los proyectos supongan la contratación de trabajadores con parálisis cerebral, enfermedad mental o discapacidad intelectual con un grado de minusvalía igual o superior al 33 por 100 o trabajadores con discapacidad física o sensorial con un grado de minusvalía reconocido igual o superior al 65 por 100, en un porcentaje de, al menos, el 50 por 100 sobre el total de los puestos a contratar.
- o Los proyectos supongan la contratación de mujeres en un porcentaje de, al menos, el 50 por 100 sobre el total de los puestos a contratar.
- o El centro disponga de personal de apoyo a la actividad profesional en el marco de los servicios de ajuste personal y social o se comprometa a su contratación durante el plazo de justificación.

B) Ayudas para el mantenimiento de puestos de trabajo:

Tienen la finalidad de ayudar al mantenimiento de los puestos de trabajo ocupados por personas con discapacidad en los centros especiales de empleo.

Existen diferentes tipos de ayudas:

- Subvención del coste salarial. Se subvenciona el 50 por 100 del salario mínimo interprofesional de todos los trabajadores con discapacidad del centro.

- Subvención para la adaptación de puestos de trabajo y eliminación de barreras arquitectónicas de hasta 1.800 euros por puesto de trabajo que se adapte.

- Subvención destinada al saneamiento financiero. Se concederá, por una sola vez, con el fin de lograr una reestructuración de los centros de modo que alcancen niveles de productividad

y rentabilidad que garanticen su viabilidad y estabilidad.

- Subvención dirigida a equilibrar el presupuesto de aquellos centros que carezcan de ánimo de lucro y sean de utilidad pública.

- Asistencia técnica destinada al mantenimiento de puestos de trabajo.

El plazo de solicitud de la subvención de coste laboral es del 1 de enero al 15 de febrero de cada ejercicio.

C) Ayudas a las unidades de apoyo a la actividad profesional:

Tienen la finalidad de financiar los costes laborales y de seguridad social derivados de la contratación indefinida de los trabajadores de las unidades de apoyo a la actividad profesional desarrollada en los centros, realizados desde el 1 de octubre del año anterior al que se solicita la subvención hasta el 30 de septiembre del de la ejecución.

La cuantía de las ayudas se establece en 1.200 euros anuales por cada trabajador con el tipo y el grado de discapacidad siguiente:

- Personas con parálisis cerebral, personas con enfermedad mental o personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33 por 100.

- Personas con discapacidad física o sensorial con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65 por 100.

4.3.- EMPLEO CON APOYO:

Según la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE), éste consiste en un conjunto de servicios y acciones centradas en la persona, fundamentalmente individualizadas, para que la persona con discapacidad y con especiales dificultades pueda acceder, mantenerse y promocionarse en una empresa ordinaria en el mercado de trabajo abierto, con el apoyo de profesionales y otros tipos de apoyos.

A) Ayudas para el empleo con apoyo para personas con discapacidad:

La finalidad de estas ayudas es financiar los costes laborales y de seguridad social derivados de la contratación de los preparadores laborales, por las entidades promotoras de empleo con

apoyo dentro del período subvencionado que se establezca en cada convocatoria.

La cuantía máxima de las ayudas se establece en función del número de trabajadores con el tipo y grado de discapacidad siguientes:

- 6.600 euros anuales por trabajador con parálisis cerebral, con enfermedad mental o con discapacidad intelectual con un grado de minusvalía reconocido igual o superior al 65 por ciento.
- 4.000 euros anuales por trabajador con parálisis cerebral, con enfermedad mental o con discapacidad intelectual con un grado de minusvalía reconocido igual o superior al 33 e inferior al 65 por ciento.
- 2.500 euros anuales por cada trabajador con discapacidad física o sensorial con un grado de minusvalía reconocido igual o superior al 65 por ciento, o personas sordas y con discapacidad auditiva reconocida igual o superior al 33 por ciento.

El plazo de solicitud de estas subvenciones se establece en cada convocatoria.

4.4.- EMPLEO ORDINARIO: *CONTRATACIÓN DIRECTA*

Incorporación a empresas como trabajador por cuenta ajena.

A) Requisitos para obtener beneficios por la contratación de personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad contratada debe:

1. Tener un grado de discapacidad igual o superior al 33% reconocido como tal por el Organismo competente, o pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, o pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.

Estar inscrito en el Servicio Público de Empleo.

2. No debe haber estado vinculado a la empresa, grupo de empresas o entidad en los veinticuatro meses anteriores a la contratación mediante un contrato por tiempo indefinido.

3. Quedan excluidos los trabajadores que hayan finalizado su relación laboral de carácter indefinido en un plazo de tres meses previos a la formalización del contrato, excepto en el supuesto previsto en el artículo 8.2 de la Ley 43/2006, de 29 de diciembre (B.O.E .de 30 de diciembre).

En cuanto a la empresa, solamente podrán solicitar estos beneficios aquellas que contraten trabajadores con discapacidad por tiempo indefinido a jornada completa o parcial,

así como las cooperativas de trabajo asociado que incorporen trabajadores con discapacidad como socios. También, aquellas empresas que hayan extinguido por despido reconocido o declarado improcedente o por despido colectivo contratos bonificados quedarán excluidas por un período de doce meses de las bonificaciones establecidas en este programa. Los trabajadores con discapacidad deberán ser solicitados a la correspondiente Oficina de Empleo o a empresas de intermediación.

TIPOS DE AYUDAS

A) Ayudas para el fomento del empleo de personas con discapacidad en el sistema ordinario de trabajo:

- Subvención de 3.907 euros por la contratación indefinida o por la transformación de un contrato temporal a tiempo completo. Cuando el contrato se celebre a tiempo parcial, la subvención se reducirá proporcionalmente a la jornada.

- Subvenciones por adaptación de puestos de trabajo, eliminación de barreras arquitectónicas o dotación de medios de protección personal de hasta 901 euros por trabajador contratado indefinidamente o en determinados supuestos de temporalidad.

- Subvenciones por la contratación indefinida de trabajadores procedentes de enclaves laborales:

- o Subvención de 7.814 euros, por cada contrato de trabajo celebrado a jornada completa cuando el trabajador con discapacidad tiene especiales dificultades para el acceso al mercado ordinario de trabajo. Si el contrato fuera a tiempo parcial la subvención se reducirá proporcionalmente según la jornada de trabajo pactada.
- o Subvención de 3.907 euros, por cada contrato celebrado a jornada completa cuando el trabajador con discapacidad no tiene especiales dificultades para el acceso al mercado ordinario de trabajo. Si el contrato es a tiempo parcial la subvención se reduce proporcionalmente según la jornada de trabajo pactada.
- o Subvención de hasta 901 euros por la adaptación de puestos de trabajo, eliminación de barreras o dotación de medios de protección personal.

La solicitud de estas subvenciones puede efectuarse en cualquier momento siempre que esté dentro de los tres meses siguientes a la fecha de alta del trabajador en la Seguridad Social.

5.- PROCESO DE INTERVENCIÓN

La integración laboral implica el análisis funcional y de las competencias laborales de la persona con discapacidad así como sus intereses, valores y motivaciones y el análisis de la empresa a la que se va incorporar (análisis del puesto de trabajo, entorno laboral y organizativo, etc.).

A continuación se presenta un breve esquema del proceso de integración laboral:

1. Análisis de las empresas
 - Análisis del puesto de trabajo
 - Funciones y tareas
 - Perfil de exigencias
 - Requisitos
 - Conocimientos, habilidades y actitudes
 - Posibles limitaciones
 - Condiciones de trabajo
 - Análisis del entorno laboral
 - Espacios
 - Cultura organizacional
 - Accesibilidad
2. Preselección de los candidatos
 - Análisis de la valoración de las diferentes personas orientadas (conocimientos, habilidades y destrezas, preferencias profesionales/intereses, motivación y disponibilidad) *Perfil de empleabilidad y nivel de apoyo necesario*
 - Valoración del ajuste como posibles candidatos a la oferta concreta de empleo
 - Valoración funcional del trabajador enfocada hacia la adaptación al puesto de trabajo
3. Presentación de candidaturas
4. Seguimiento del proceso
5. Seguimiento de la incorporación
 - Entrenamiento laboral previo (Diseño del plan de entrenamiento: Objetivos, diseño de actividades, Cronograma, Evaluación de aprendizajes)
 - Entrenamiento en el lugar de trabajo. Asignación de un preparador laboral

- Entrenamiento en desplazamiento y habilidades complementarias (habilidades sociales y competenciales, uso de espacios comunes, etc...)

Referencias bibliográficas citadas en el texto:

Jenaro, C. y Verdugo, M.A. (2000). Desarrollo y validación de un programa de evaluación y orientación profesional para personas con minusvalía física y sensorial. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca disponible en

<http://www3.usal.es/inicio/investigacion/jornadas/jornada1/posters/p7.html>

Ley de Integración Social del Minusválido (Boletín Oficial del Estado, 7 de Abril de 1982). Disponible en <http://www.lismi.es/>

Sánchez, M.F. (2004). Orientación laboral. Para la diversidad y el cambio. Madrid: Sanz y Torres.

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

El alumno leerá la Guía ética para profesionales de empleo con apoyo (DiLeo, McDonald y Killam (1991) disponible en <http://www3.usal.es/~inico/Aese/guiatetica.doc>.

REFLEXIONES PERSONALES

1. ¿Cuáles son las principales conclusiones que podemos extraer de la lectura?
2. ¿Considera importante establecer unos principios éticos para el empleo con apoyo? ¿Por qué?
3. Elabore diferentes escenarios o situaciones en el contexto laboral donde podrían aplicarse los principios éticos establecidos (individualidad, elección, respeto, participación y competencia). Cada escenario puede incluir más de un principio
4. ¿Considera extrapolables estos principios a otras áreas de intervención de personas con discapacidad? Ponga ejemplos de diferentes situaciones.

MATERIALES DE CONSULTA. LECTURAS RECOMENDADAS

Ley de Integración Social del Minusválido (Boletín Oficial del Estado, 7 de Abril de 1982).

Disponible en <http://www.lismi.es/>

De la Fuente, R. (2007) *Hacia la integración laboral de las personas con discapacidad. Un estudio longitudinal*. Burgos: Universidad de Burgos. Disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/567/56712217.pdf>

Es ya un lugar común que elaborar una noción uniforme de discapacidad es una de las tareas más complejas con las que, en la actualidad, se enfrenta la doctrina y práctica de la rama social del derecho o las disciplinas con ella relacionadas. Ello se debe, básicamente, a que nos encontramos ante un concepto abstracto, cuyo contenido y ámbito subjetivo sobre el que se proyecta se encuentran en una constante evolución, la cual, no siempre discurre por sendas unívocas.

Efectivamente, y con independencia de la más que notable confusión terminológica relacionada con el entorno de la discapacidad así como su interconexión sistemática con otros conceptos no determinantes a la hora de delimitar nítidamente sus contornos, nos encontramos ante una realidad que, si bien muta en consonancia con la lógica que debe –o debería- presidir la creación del derecho, esto es, la adaptación de la norma a la realidad social que reclama ser ordenada, se efectúa llevando a cabo determinados cambios de orientación en esta evolución que no hacen sino añadir cierto desorden o confusión conceptual sobre esta materia.

En consonancia con lo anteriormente expuesto, en la evolución del tratamiento de la discapacidad podemos distinguir nítidamente cuatro fases ciertamente diversas –la cuarta de ellas entendemos que aún inconclusa- respecto del alcance y límites del concepto de persona discapacitada: el modelo de prescindencia, el modelo médico legal o rehabilitador, el modelo social y, por último, el modelo que podemos denominar «de ciudadanía» en el que se pretende tratar a la persona discapaz como ciudadano y, por tanto, como sujeto titular y eficaz ejerciente de todos los derechos que le son propios por ostentar tal condición. Sin pretender ser exhaustivo en el desarrollo de esta sí conviene que a lo largo del Máster, al menos de forma somera, tratemos inicialmente la evolución descrita, ya que de la misma se van a desprender capitales consecuencias de cara a la posición que se deba adoptar en orden a la protección legal y constitucional de tan singular condición. Por otro lado, este breve recorrido histórico sobre el concepto de discapacidad que se encuentra plagado de notables ampliaciones cualitativas será de suma utilidad para comprender la importancia y proyección que sobre la sociedad actual, sumida en una formidable crisis del Estado del Bienestar, tiene la discapacidad como situación de necesidad dotada de unos caracteres parcial o totalmente autónomos de otras parcelas de protección social dispensada por el estado y, en su caso, por el comúnmente denominado Tercer Sector.

Partiendo de cuanto antecede, estructuralmente el contenido de la asignatura se vinculará, inicialmente, con el análisis de la evolución del concepto de discapacidad ya que su marco jurídico, en función de la evolución descrita, ha sido notablemente alterado, máxime a raíz de las últimas reformas laborales que han privilegiado de forma extraordinaria el tratamiento general del empleo para este sector de la población que tradicionalmente había sido sistemáticamente marginado, sino formalmente, sí que realmente.

En el análisis de este proceso evolutivo y, especialmente puesto en relación con la consideración del discapacitado como trabajador, necesariamente habremos de revisar los diferentes conceptos acuñados en el plano comunitario así como en el internacional ya que alguno de los instrumentos, como es señaladamente la Convención 61/106 sobre los derechos de las personas con discapacidad, ha supuesto una radical alteración en el tratamiento de la materia. Desde esta óptica, conectaremos el contenido de dicha Convención con el relativamente reciente *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* que supone un reconocimiento transversal de los derechos de los discapacitados tanto en un plano formal como informal. Al estudio de este texto normativo se dedicará una específica sesión dado su densidad y amplitud de materias abordadas. Además, del análisis de este texto extraeremos los principios de igualdad de trato y no discriminación, así como las siempre controvertidas medidas de acción positiva a favor de los discapacitados.

Tratamiento especial recibirá igualmente la conexión de la discapacidad con las diferentes alternativas que nuestro ordenamiento laboral ofrece para el trabajo de los discapacitados (centros especiales de empleo, enclaves laborales, empleo con apoyo) tratando, en la medida de lo posible, abordar el amplísimo abanico de bonificaciones que las últimas medidas laborales han articulado en torno a este colectivo. Este apartado, especialmente extenso y farragoso, trataremos de sintetizarlo en la medida de lo posible ya que este colectivo, junto con las víctimas de violencia de género y las víctimas de atentados terroristas han resultado especialmente privilegiados en los últimos textos normativos conectados con el empleo.

Especialmente importante por su plena actualidad será la sesión dedicada a la protección de los discapacitados frente a los riesgos laborales ya que, por su condición, este colectivo se encuentra especialmente expuesto al acaecimiento de accidente laborales lo cual, a nuestro juicio, el legislador aún no ha previsto con la suficiente eficacia ni ha dotado de instrumentos jurídicos específicos para atajar esta problemática limitándose a establecer una normativa

mínima sobre colectivos especialmente sensibles a determinados riesgos. Íntimamente conectado con esta materia se abordará las complejas relaciones existentes entre la Seguridad Social y la discapacidad las cuales versan, no tanto en las bonificaciones que se otorguen por la contratación de discapacitados, sino por la interconexión existente entre la invalidez y la discapacidad ya que son términos que, aun cuando puedan resultar sinónimos desde un punto de vista del lenguaje vulgar, se conciben como mundos radicalmente diversos, y ello a pesar del esfuerzo llevado a cabo por el *Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social* que ha establecido ciertos parámetros de automática equiparación entre ambas realidades.

Por último, sintetizando, se abordará con relativa extensión la tremenda problemática socio-laboral que resulta de la interconexión entre la enfermedad mental y la discapacidad. La Organización Mundial de la Salud señala como uno de los principales problemas que acompañan a los trastornos mentales la sistemática violación de los derechos humanos de los sujetos que los padecen así como el estigma social y exclusión a que se ven sometidos. Prescindiendo de las flagrantes violaciones de derechos humanos provenientes, en gran medida, de los más o menos avanzados sistemas sanitarios existentes en cada país y que se relacionan con el trato degradante que se proporciona a estos enfermos en los diversos estadios que componen el tratamiento psiquiátrico, requiere especial atención para nosotros la estigmatización social que acompaña al enfermo mental ya que, en gran medida, será la causante del deterioro de la vida sociolaboral, afectiva y familiar de este colectivo generando, además, una más que evidente lesión de sus derechos fundamentales.

Determinadas discapacidades derivadas de enfermedades mentales llevan aparejada a su propia patología una serie de prejuicios añadidos que provocan en la sociedad una reacción negativa hacia el enfermo carente de fundamento. La causa que provoca el rechazo a que hacemos referencia proviene, en términos generales, del desconocimiento de la sociedad sobre la enfermedad en cuestión lo cual, asociado al mantenimiento de determinadas creencias o mitos fuertemente arraigados en la sociedad, genera miedo o temor hacia la persona que la padece. Hay enfermedades que, por su carácter contagioso (tuberculosis, VIH, etc), generan automáticamente un rechazo hacia el sujeto enfermo. La estigmatización que acompaña a las enfermedades mentales, en cambio, se basa en el temor que provoca las desconocidas reacciones que pueda tener la persona enferma y que, en la creencia social, se suelen asociar a acciones violentas.

Efectivamente, la sociedad en general sigue asociando sistemáticamente la enfermedad mental con la violencia quizá, debido «al énfasis que los medios de comunicación prestan a acontecimientos puntuales de extrema violencia protagonizados por una pequeña proporción de estas personas». Pero junto a la violencia, coexisten otras creencias fuertemente asentadas en la opinión pública que asocian al enfermo mental con inestabilidad, imprevisibilidad y, en definitiva, con incapacidad para asumir responsabilidades. De esta manera, el enfermo mental con carácter general debe hacer frente a dos enfermedades, la que realmente padece y que le produce las limitaciones propias de la patología de que se trate, y la que la sociedad considera que padece lo cual no hace sino agravar su estado médico en general, disminuyendo su nivel y calidad de vida y el de sus familias. El enfermo oculta su padecimiento y la familia termina ocultando al paciente. Ello genera un grado de aislamiento social que es inversamente proporcional a las posibilidades de recuperación y rehabilitación social.

Es por ello que no es exagerado afirmar que el principal problema con que se enfrenta un enfermo mental es la estigmatización que sufre por parte del exterior. Buena prueba de ello es que la UE, a pesar de su aún desvertebrada política en materia de salud mental ha hecho especial hincapié desde hace años en la lucha contra el estigma en la enfermedad mental y la discriminación que lleva añadida. En esta tarea juega un papel fundamental la forma como los medios de comunicación social transmitan la información relativa a las enfermedades mentales ya que la perpetuación de visiones e interpretaciones erróneas sobre estas dolencias no hacen sino mantener e incluso alimentar los prejuicios sobre las mismas. El uso de por parte de los medios de comunicación de imágenes estigmatizantes de los enfermos mentales no hacen sino aumentar el impacto negativo que la sociedad tiene sobre estas personas, lo cual no hace sino crear efectos adversos sobre la estima y confianza de los pacientes en sí mismos e incrementar el temor a los trastornos psiquiátricos entre la familia y el entorno social.

En conclusión de lo que se trata es, partiendo de la lógica limitación de tiempo de que se dispone, abordar someramente los parámetros básicos que conforman el marco jurídico que rodea al discapacitado desde una óptica transversal, esto es, comprendiendo o abarcando todas las facetas de su vida como ser humano-trabajador y valorando, muy especialmente, la naturaleza de la discapacidad que afecta al sujeto.

LECTURAS RECOMENDADAS

- LIDON HERAS, L., *Derechos Humanos y Discapacidad en España. Informe de Situación*, Fundación ONCE, Cerme, 2008.
- PALACIOS, A. / BARRIFFI, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*, Cinca, Madrid, 2007.
- RODRIGUEZ ESCANCIANO, S., *Un paso adelante en la protección de los derechos laborales de las personas con discapacidad: el nuevo sistema de contratación pública*, Cinca, Madrid, 2008.
- VALDES ALONSO, A., “Minusvalía e incapacidad: sobre la automaticidad del reconocimiento de minusvalía al incapacitado permanente total”, en *Relaciones Laborales*, Vol. 1, La Ley, Madrid, 2008, La Ley, págs. 543-547.
- VALDES ALONSO, A., *Despido y protección social del enfermo bipolar (Una contribución al estudio del impacto de la enfermedad mental en la relación de trabajo)*, REUS, Madrid, 2009.
- VALDES DAL-RE, F., *et alia, Relaciones laborales de las personas con discapacidad*, Fundación Francisco Largo Caballero, Fundación ONCE, Fundación Ortega y Gasset, Madrid, 2005.

ENLACES WEB RECOMENDADOS

Resultaría, asimismo conveniente, ir consultando con carácter previo una serie de enlaces a páginas web que a continuación relacionamos y que sin duda resultan de gran utilidad para sumergirnos en la materia objeto de nuestro estudio, como podrían ser:

- <http://www.empleoydiscapacidad.com/>
- <http://www.msc.es/organizacion/ministerio/organizacion/SEssi/dgpadF.htm>
- http://ec.europa.eu/justice/discrimination/disabilities/index_en.htm
- <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/100596.pdf>
- <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/51593.pdf>
- http://www.msc.es/ssi/discapacidad/docs/III_PAPCD.pdf
- http://www.observatoriosocial.org/ose/banco_datos_proteccion_social/Discapacidad-y-dependencia/
- <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119777.pdf>
- http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/57/Est22.pdf
- <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/Documentos/AJL/discriminacion.pdf>
- http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_norm/---declaration/documents/publication/wcms_decl_fs_110_es.pdf
- http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/50/Est02.pdf

ACTIVIDAD PRÁCTICA

Como actividad previa introductoria, aun siendo conscientes de las limitaciones jurídicas que el alumno pueda tener inicialmente, proponemos se realice una diferenciación básica entre los conceptos de *discapacidad* e *invalidez* tomando como referente el *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 nuestro texto de la Ley General de Seguridad Social.

INTERVENCIÓN PSICOMOTRIZ EN LA DISCAPACIDAD

Profesora: Dra. Mónica Bernaldo de Quirós Aragón

Un primer acercamiento a la definición de psicomotricidad ofrece una gran variedad de concepciones que han contribuido a la confusión al entenderla simultáneamente como una disciplina, como una técnica y como sinónimo de la actividad corporal (Berruezo, 1996). Llorca (2002) establece un núcleo común entre las distintas definiciones de psicomotricidad: su concepción del hombre como un ser global, como una unidad psicosomática que se expresa a través del cuerpo y el movimiento. No obstante, se advierte una mayor diversidad en cuanto a su naturaleza, ya que, mientras que algunos autores consideran la psicomotricidad como una ciencia del movimiento (e.g. Coste, 1979; Le Boulch, 1983), otros autores definen la psicomotricidad como una forma de hacer, una metodología de hacer práctica (e.g. Lapiere y Aucouturier, 1977; Sassano y Bottini, 1982), y un tercer grupo de autores conciben la psicomotricidad como una disciplina educativa, reeducativa y terapéutica (e.g. Arnaiz, 1994; Boscaini, 1994; García Núñez, 1993). Pero en todos los casos la principal finalidad de la psicomotricidad es el desarrollo de competencias motrices, cognitivas y socioafectivas.

La psicomotricidad es una disciplina que trata de desarrollar a la persona en su globalidad, incluyendo los aspectos motores, cognitivos y afectivo-sociales. En el área motora se incluyen aquellos aspectos más relacionados con el movimiento como: el tono muscular (tanto en el plano del control postural como el dominio de la relajación), la coordinación dinámica general, el equilibrio, la coordinación visomotriz, la lateralidad y la disociación de movimientos. El área cognitiva comprende los conceptos relacionados con: la percepción del cuerpo, el espacio y los objetos, el tiempo, y la capacidad de representación. El área afectivo-social y comunicativa abarca contenidos que en algunas ocasiones han sido menos tratados como: la relación de apego y seguridad, la relación entre iguales, el autoconcepto y la autoestima, la expresión y reconocimiento de emociones, la aceptación y el respeto de normas, y el lenguaje en su aspecto de comunicación con los demás.

A partir de la información obtenida en el proceso de evaluación psicomotriz se fijan los objetivos de la intervención, teniendo en cuenta todas las áreas que están afectadas o que es necesario favorecer su desarrollo. Para plantear los objetivos de la intervención es imprescindible conocer cómo se produce el desarrollo psicomotor en el niño y cuáles son las adquisiciones que va realizando en las distintas edades en cada área.

Resumen de algunas de las principales adquisiciones en el desarrollo psicomotor del niño desde el nacimiento a los 12 años

	<i>Area motora</i>	<i>Area cognitiva</i>	<i>Area afectivo-social y comunicativa</i>
Primer trimestre (0 a 2 meses)	Reflejos	Seguimiento visual de objetos	Interacción con figuras de apego sin establecer diferencias
Segundo trimestre (3 a 5 meses)	Sostiene la cabeza Se mantiene sentado en brazos Se apoya en los antebrazos Volteos Prensión voluntaria Coordinación mano-boca Coordinación mano-mano	Noción sensoriomotora del cuerpo Reacciones circulares primarias Reconoce las manos como independientes	Interacción con figuras de apego sin rechazar a desconocidos
Tercer trimestre (6 a 8 meses)	Sentado Se apoya en manos y muslos Arrastre y volteos Prensión voluntaria global Coordinación ojo-mano-boca	Percibe las manos y los pies Reacciones circulares secundarias Reacciones circulares secundarias Búsqueda de objetos parcialmente ocultos	Primeros indicios de comunicación con los iguales
Cuarto trimestre (9 a 11 meses)	Bipedestación Cuadropedia y gateo Prensión: pinza superior	Primeros signos de autorreconocimiento Búsqueda de objeto desaparecido	Interacción con figuras de apego, rechazo a desconocidos Miedo a los extraños Juego paralelo

12 a 17 meses	Marcha rudimentaria sin balanceo de brazos Prensión: aflojamiento voluntario Lanzamiento mediante extensión de brazos, sin intervención de tronco ni pies	Reacciones circulares terciarias	Conquista cierta independencia Respeto de normas externas
18 a 23 meses	Carrera Empieza a saltar	Reconocimiento de la imagen en el espejo Relaciones cualitativas simples o topológicas	Reconocimiento de imagen corporal Búsqueda de aprobación y alabanza de los adultos Juego paralelo, imitación e intercambios
2 a 3 años	Carrera rápida 42% habilidades de salto Mejor rotación muñeca-antebrazo Lanzamiento de objetos: rotan tronco y amplían movimiento del brazo Recepción de objetos con brazos rígidos Chuta el balón Experimentan con ambas manos	Percepción del cuerpo: Etapa del cuerpo vivido Juego simbólico Nociones temporales básicas: sucesión y ordenación	Reconoce que determinadas situaciones causan determinadas emociones

4 a 5 años	Relajación global Marcha con balanceo de brazos Carrera Salto Equilibrio dinámico y estático Lanzamiento: homolateral y contralateral (5-6 años) Recepción: flexibilidad de brazos, junto al cuerpo	Percepción del cuerpo: Etapa de discriminación perceptiva Nociones temporales básicas	Se describen mejor Nuevas percepciones por experiencias sociales Cólera ante conflictos de posesión y espacio con los iguales Miedos a monstruos, ladrones, animales salvajes. etc.
6 a 7 años	Relajación segmentaria Afirmación de la lateralidad Disociación de movimientos	Conocimiento derecha-izquierda en su propio cuerpo Comienzo de la etapa del cuerpo representado Orientación espacial Nociones temporales básicas Relaciones en el tiempo	Miedo a enfermedad, desastres naturales, etc. Participación en la elaboración de normas
8 a 12 años	Relajación diferencial (10 años)	Etapa del cuerpo representado Transposición de las nociones espaciales sobre otro Transposición de las relaciones espaciales sobre los objetos Nociones temporales: Coordinación de los diferentes elementos	Comprensión de la ambivalencia emocional Participación en la elaboración de normas Adaptación de normas a situaciones particulares

La sesión de psicomotricidad ofrece un espacio y un tiempo para favorecer el desarrollo global de la persona. La sesión se desarrolla siempre en un mismo marco espacial, la sala de psicomotricidad, que debe reunir unas determinadas condiciones para que se puedan desarrollar las actividades. Las técnicas de intervención utilizadas en la sesión de psicomotricidad son muy variadas y dependen de las características de los participantes (edad, nivel de madurez, patología, preferencias), del tipo de sesión (dirigida o vivenciada), del momento de la sesión y de la propia formación del psicomotricista.

El juego es la técnica más frecuentemente utilizada en las sesiones de psicomotricidad, ya que es de gran importancia para el desarrollo del niño y la infancia es uno de los mayores ámbitos de aplicación de la educación y reeducación psicomotriz. Los juegos sensoriomotores, que se realizan en los momentos iniciales de la sesión, van a permitir vivir situaciones de placer, tener conciencia de su cuerpo y posibilidades de movimiento y adquirir nuevas conductas o habilidades. Los juegos simbólicos aparecen en un segundo momento de la sesión y teniendo en cuenta el nivel madurativo se irá incrementando su complejidad. Los juegos de reglas se utilizan también en un segundo momento de la sesión, a partir de los siete años, y permiten además favorecer la relación que establece con sus compañeros, el respeto hacia las normas, el establecimiento de acuerdos y resolución de conflictos.

Los cuentos vivenciados son un recurso útil para niños entre los cuatro y los cinco años ya que, gracias al lenguaje y al movimiento, aborda y estimula todas las dimensiones del niño. El niño se identifica con un personaje y el psicomotricista va asumiendo distintos personajes a lo largo del mismo de manera que se van trabajando los objetivos que interesan, combinando momentos de actividad espontánea y dirigida.

La relajación tiene una gran importancia en la reeducación y permite regular el tono muscular y elaborar la imagen corporal. Los métodos de relajación más utilizados en las sesiones de psicomotricidad dirigida han sido: la relajación progresiva de Jacobson (con sus posteriores adaptaciones), el entrenamiento autógeno de Schultz y la relajación terapéutica de Berges y Bounes (diseñada específicamente para los niños).

La eutonía de Gerda Alexander se emplea fundamentalmente con adultos en las sesiones vivenciadas como una técnica con mediación corporal que se basa en la búsqueda de una tonicidad equilibrada, en adaptación constante, y ajustada al estado o a la actividad del momento. Es una técnica activa y no directiva que trabaja la eliminación de tensiones musculares, la respiración, el contacto y el movimiento.

La danza, aunque es una actividad utilizada con menor frecuencia tiene la ventaja de poder aplicarse a todas las edades. La danza clásica proporciona un dominio de todo el cuerpo, la danza moderna permite una mayor libertad de movimientos y la danza folklórica permite al individuo integrarse en el grupo. La danzaterapia puede aplicarse en tratamientos psicomotrices de tipo educativo, reeducativo y terapéutico; y está especialmente indicada en autistas, psicóticos y sordociegos, como vía para instaurar y restaurar la comunicación y facilitar la expresión.

La expresión plástica es un instrumento de evaluación, prevención, tratamiento y seguimiento. Uno de los medios de expresión plástica a los que más se recurre en la sesión de psicomotricidad es el dibujo. No obstante, para poder comprender y analizar el significado de los dibujos en las distintas edades, y por tanto para conocer si el desarrollo se está produciendo de una forma adecuada, es necesario conocer las etapas y características del dibujo infantil. Como técnica de intervención los métodos de dibujo más utilizados en la sesión de psicomotricidad son el dibujo libre y el dibujo de ilustración de vivencias.

La formación de un psicomotricista es compleja y requiere: (1) una formación teórica, que incluya los contenidos específicos de la psicomotricidad y de las materias relacionadas; (2) una formación práctica, en la que se apliquen los contenidos teóricos; y (3) una formación personal, que le permita conocer su cuerpo, sus posibilidades, sus limitaciones, y sobre todo desarrollar una gran capacidad de observación y escucha.

El ámbito de actuación del psicomotricista es amplio, trabaja en educación, reeducación y terapia lo largo de todas las etapas del desarrollo humano, desde niños hasta ancianos. Según Berruezo (2001) sus objetivos y posibilidades se encuentran en una encrucijada situada entre la educación, la sanidad, la atención social y la prevención. El espacio epistemológico de la psicomotricidad abarcaría las ciencias de la salud, de la educación, del movimiento, así como las técnicas de intervención; y el espacio profesional del psicomotricista se encuentra próximo (según el campo en que se desarrolle) al del fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, profesor de educación física o estimulador temprano.

Sus competencias se concretan en las siguientes áreas:

- *Área de diagnóstico*, cuya finalidad es la comprensión global de la persona mediante la aplicación de instrumentos específicos de valoración, entre los que cabe señalar el balance psicomotor y la observación psicomotriz.

- *Área de prevención*, cuya finalidad es la detección y prevención de trastornos psicomotores o emocionales en poblaciones de riesgo o en etapas concretas de la vida.
- *Área de educación*, cuya finalidad es favorecer la maduración psicomotriz en el marco curricular del centro educativo.
- *Área de terapia*, cuya finalidad es la intervención psicomotriz sobre trastornos psicomotores del desarrollo, así como sobre alteraciones emocionales y de la personalidad, en función de un proyecto terapéutico realizado sobre la base de un diagnóstico.
- *Área de formación, investigación y docencia*, cuya finalidad es la capacitación para el desarrollo de la actividad profesional, la profundización en sus ámbitos de competencia y la transmisión de los contenidos ligados a esta práctica.

REFLEXIONES PERSONALES

- ¿Qué es la psicomotricidad?
- ¿Qué profesional puede realizar una intervención psicomotriz?
- Piense en tres tipos de discapacidad dónde sería aplicable la intervención psicomotriz e indique a partir de qué edad comenzaría la intervención

BIBLIOGRAFÍA BÁSICA

- Bernaldo de Quirós, M. (2012). *Psicomotricidad: Guía de evaluación e intervención*. Madrid: Pirámide.
- Se recomienda que los alumno/as que no hayan tenido previamente ninguna formación en psicomotricidad lean los capítulos 1 al 6 de este libro. Durante el curso se seguirá este manual como libro de texto.

ASIGNATURAS OPTATIVAS

INTERVENCIÓN CON CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES

Profesora: Dra. María del Mar Gómez Gutiérrez

El interés por los cuidadores que se hacen cargo de personas dependientes surgió en los años 80 debido a diferentes factores entre los que cabe destacar; el declive de la economía en los países occidentales que hizo cuestionar la eficiencia de los recursos disponibles, el envejecimiento de la población, la reforma de los sistemas sanitarios y la incorporación de la mujer al mercado laboral. Desde entonces han proliferado los estudios centrados en la figura del cuidador, llegando a constituir en la actualidad un área de intervención psicosocial específico al que se le ha concedido una gran importancia.

La asignatura *Intervención psicosocial con cuidadores de personas dependientes* tiene como objetivo general, presentar la problemática de los cuidadores así como conocer los programas de intervención que se desarrollan en la actualidad para este grupo de población.

Con el fin de abordar este objetivo, se tratarán a lo largo de la asignatura diferentes aspectos, de los cuáles se presentan en este documento los conceptos básicos que permitan al alumno aproximarse a esta área de trabajo.

LA FIGURA DEL CUIDADOR

El término cuidador hace referencia a cualquier persona que proporciona asistencia a alguien que tiene algún grado de dependencia (Family Caregiver Alliance, 2001). Los cuidadores de personas dependientes pueden ser cuidadores formales o cuidadores informales, teniendo características claramente diferenciadoras ambos tipos de cuidadores (véase tabla 1).

Tabla 1. Características de los cuidadores de personas dependientes.

Característica	Cuidadores formales	Cuidadores informales
Reciben retribución económica por el cuidado	Si	No
Procedencia	Organizaciones	Entorno próximo de la persona dependiente
Formación específica en el ámbito del cuidado de personas dependientes	Si	No
Tiempo de cuidado	Delimitado en función de la dedicación laboral	Dedicación completa (hasta todo el día)

Los cuidados hacia personas dependientes se realizan mediante diferentes agentes, que pueden estar enmarcados en el cuidado informal (familia) o en el cuidado formal (residencias, hospitales, centros de día y organizaciones sin ánimo de lucro). En España, tradicionalmente, los cuidados de una persona dependiente han sido asumidos principalmente y de forma exclusiva por cuidadores informales, siendo los miembros de la familia y especialmente las mujeres, las que han asumido las funciones de cuidar.

Sin embargo, en los últimos años, la realidad de la exclusividad del cuidado centrada en miembros de la familia, se ha modificado por diferentes motivos. En primer lugar, por los cambios a nivel social, en relación a la conceptualización de la familia y el papel de la mujer, y en segundo lugar, por la aprobación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, el 14 de diciembre de 2006 y el posterior desarrollo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Si bien es cierto, que en la última década el uso de sistemas formales de cuidado ha proliferado notablemente, la realidad es que en la actualidad (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012) el cuidado informal supone en la mayoría de los casos (80%) la única fuente de cuidados que recibe la persona dependiente, siendo en el 11.9% de los casos este cuidado informal combinado con cuidados formales.

El cuidado informal supone la realización de diferentes tareas que abarcan desde cuidados centrados en la higiene de la persona dependiente, gestión de trámites, toma de decisiones hasta el soporte emocional a la persona dependiente.

Las características (Carretero, Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2006) esenciales de este cuidado informal son

- El cuidado informal se suministra en la vivienda de la persona dependiente.
- El cuidador informal y el receptor de cuidados comparten la misma vivienda.
- El cuidado informal implica la provisión de múltiples tareas de cuidado centradas en la ayuda para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
- Los cuidados informales se suministran diariamente y de forma intensa.
- Los cuidadores informales suelen atender a una sola persona dependiente.
- El cuidado informal tiene una duración prolongada que dura años.
- El cuidado informal suele ser asumido por una única persona, el cuidador principal.

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., y Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes*. Valencia: Tirant lo Blanch.

Family Caregiver Alliance (2001). *Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics*. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado (BOE), n.o 299, págs. 44142-56 (15 diciembre de 2006).

Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83, 393-405.

Ruiz-Robledillo, N., y Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.

EL CUIDADO COMO SITUACIÓN DE ESTRÉS

Prestar cuidado informal a una persona dependiente supone una situación típica de estrés en las personas a cargo de este cuidado. Diferentes autores se han ocupado de dar explicación mediante modelos teóricos a la situación de estrés que viven los cuidadores informales, aunque posiblemente el que ha tenido mayor repercusión es el creado por Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) denominado Modelo Multidimensional de Estrés. Este modelo contempla 5 elementos que relacionados entre sí dan explicación a la problemática del cuidador. Estos factores son:

- Los antecedentes y el contexto: Los cuáles hacen referencia a variables como el nivel socioeconómico, la historia personal, la composición familiar del cuidador informal.
- Los estresores primarios: Entre los que se encuentran la incapacidad funcional de la persona dependiente, la percepción de carga que valora el cuidador ...
- Los estresores secundarios: Los cuáles están relacionados con el hecho de ser cuidador más que con el cuidado propiamente. Se enmarcarían, por ejemplo, dentro de los estresores secundarios, la dificultad que puede suponer compatibilizar el rol de cuidador con otros roles (trabajador, madre...).
- Los mediadores: Son diferentes variables del cuidador que pueden mitigar los efectos negativos que supone el cuidado informal. Entre estos caben destacar las denominadas estrategias de afrontamiento y el apoyo social.

Teniendo en consideración estos 5 elementos los autores del modelo concluyen que si bien es cierto que la exposición a los diferentes estresores puede generar problemas sociales, emocionales y físicos, existen variables personales del cuidador que hacen que no exista una única forma de responder frente al cuidado de una persona dependiente y por lo tanto que es posible que se den diferentes respuestas frente a una situación potencialmente estresora.

Crespo, M., López, J., Gómez, M.M., y Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado?. *JANO*, 65, 516-517.

Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594.

Montorio, I., Izal, M., López, A., y Sánchez, M. (1998). La entrevista de Carga del Cuidador: Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.

EVALUACIÓN DE CUIDADORES INFORMALES

La evaluación psicológica de cuidadores que pueden verse afectados negativamente por el cuidado, supone valorar el estado emocional del cuidador con el fin de ofrecerle alternativas de intervención ajustadas a las necesidades que presente. Según Crespo y López (2007) la evaluación de los cuidadores se centra en diferentes aspectos que se agrupan en los siguientes bloques:

- Historia y características del cuidado (características del cuidador, características de la persona a la que cuidan, características de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, características del apoyo prestado).
- Consecuencias del cuidado (haciendo una valoración de diferentes variables como sintomatología depresiva, niveles de ansiedad, valoración de sentimientos de hostilidad e ira y consumo de psicofármacos).
- Variables mediadoras de los efectos del cuidado (valoración que el cuidador hace de la situación y recursos personales del cuidador).
- Ejecución y satisfacción con el tratamiento. Si se desarrolla un programa de intervención tras la evaluación realizada, Crespo y López (2007) sugieren introducir durante y tras la aplicación del programa instrumentos específicos para la valoración de la implementación del programa y la valoración que el cuidador hace de este.

Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A., y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención psicosocial*, 10, 23-40.

Crespo, M. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes*. Madrid: Ediciones Pirámide.

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN CON CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES

Los programas de intervención con cuidadores de personas dependientes tienen como objetivo ofrecer herramientas y recursos que minimicen el impacto del estrés que un cuidador de una persona dependiente puede tener que manejar. A continuación se describen los programas disponibles para la intervención con cuidadores de personas dependientes:

- Servicios de respiro: Los cuáles tienen como objetivo aliviar de forma temporal al cuidador de la tarea de cuidado. Los servicios de respiro puede ser de 3 tipos:
 - Servicio de ayuda domiciliaria.
 - Respiro residencial.
 - Centro de día.
 -
- Programas de intervención psicosocial: Los cuáles tienen como objetivo dotar de habilidades al cuidador para mejorar el manejo de las situaciones de cuidado. Carretero, Garcés, Ródenas y Sanjosé (2006) señalan que estos programas de intervención se pueden enmarcar en intervenciones psicológicas como el counseling, el entrenamiento en relajación o la terapia cognitiva, etc. Y también en intervenciones educativas centradas en aspectos como la provisión de información, la mejora de habilidades terapéuticas de cuidado domiciliario, etc.

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., y Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes*. Valencia: Tirant lo Blanch.

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

1. Busque en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, las acciones de apoyo que se contemplan para los cuidadores informales.
2. Busque una definición sobre el concepto de sobre carga en el cuidador, enunciado en los estresores primarios del Modelo multidimensional de estrés. Y reflexione sobre la siguiente pregunta (describiendo y justificando su respuesta): ¿Considera posible que la carga pueda tener una dimensión objetiva y otra subjetiva?

3. Juan de 37 años de edad, cuida a su hermana, Nuria, diagnosticada de Esclerosis Múltiple hace 10 años. Recientemente ha solicitado ayuda porque se siente muy fatigado y que no puede hacerse cargo de esta situación durante más tiempo. Elabore un guión de entrevista para evaluar la historia y características del cuidado de Juan hacia Nuria.

LECTURAS RECOMENDADAS

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., y Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes*. Valencia: Tirant lo Blanch.

Este libro recoge una revisión sobre el concepto de dependencia, los cuidados de larga duración, el estrés y el cuidado informal, los programas disponibles para aliviar la carga del cuidador e instrumentos de evaluación de la carga del cuidador. Además, recoge un estudio empírico en el que se analizan las variables asociadas con la sobrecarga en cuidadores informales de personas dependientes.

Crespo, M., y López, J. (2007). El apoyo a cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Como mantener su bienestar” [versión Adobe Digital Editions]. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>

Este libro, en versión electrónica, describe detalladamente el desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa de entrenamiento en manejo del estrés para cuidadores.

Montorio, I., Izal, M., López, A., y Sánchez, M. (1998). La entrevista de Carga del Cuidador: Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.

Este artículo es un referente en lo que se refiere al concepto de carga en el cuidador. En este podrá encontrar una revisión exhaustiva sobre el concepto y las implicaciones que la evaluación de este constructo supone.

Seguí, J.D., Ortiz-Tallo, M., y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.

En este artículo se presentan los resultados obtenidos en la evaluación de los niveles de sobrecarga, así como estado de salud mental y física de un grupo de cuidadores de niños diagnosticados de

autismo. Además en el artículo se describe la batería de instrumentos utilizada en el estudio que supone una aproximación a los instrumentos de evaluación que habitualmente se utilizan en la evaluación de cuidadores de personas dependientes.

Rebolledo, S., y Lobato, M.J. (2005). *Cómo afrontar la esquizofrenia: una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas* [versión Adobe Digital Editions]. Recuperado de https://www.pfizer.es/docs/pdf/salud/Como_afrontar_la_esquizofrenia.pdf

Este documento, en versión on line, ofrece una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas por una enfermedad mental.

ENLACE WEB RECOMENDADA

<http://www.sercuidador.org>

En esta página web podrá encontrar diferente información dirigida exclusivamente a cuidadores. Contiene enlaces de asociaciones de familiares de personas dependientes y documentos de lectura que abarcan diversos aspectos relacionados con la dependencia.

En esta asignatura vamos a analizar el concepto de familia así como la interacción familia / discapacidad. A continuación revisaremos algunas propuestas de intervención. Finalmente, proponemos una guía de intervención cuyo objetivo es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, basado en el trabajo en red, incluyendo el itinerario personalizado en todas las áreas con necesidad de apoyo.

1. EL SISTEMA FAMILIAR

Podemos referirnos a la familia como un grupo social básico, con vínculos de parentesco, que nos acoge desde el nacimiento, nos proporciona compañía, afecto, información, protección, educación y socialización, esto último mediante la transmisión de cultura y valores. Es un sistema abierto que interactúa con el medio. Se estructura en subsistemas, con límites establecidos de manera específica en cada familia, sus miembros establecen, en ocasiones, alianzas y coaliciones, y se rigen por reglas familiares. Tiene una cultura propia construida a lo largo de sus generaciones, la cual es vivenciada diferencialmente por cada uno de sus miembros. Está sujeta a ciclos evolutivos, pasa por momentos de crisis y cambia. El grupo familiar se da en todas las culturas.

La persona se encuentra inmersa en un sistema familiar, siendo los miembros de ese sistema interdependientes. Un cambio en un miembro afecta a todos los miembros del sistema. El síntoma tiene valor de conducta comunicativa y se puede intervenir en el sistema para modificar las secuencias comunicativas disfuncionales. Cuando un paciente presenta un síntoma, uno de los objetivos es cambiar el medio comunicacional/ relacional de la persona.

Las aportaciones de distintos campos nos llevan a una propuesta de intervención sistémica que recoge y aplica diferentes conceptos básicos.

De la *teoría general de los sistemas* (Bertalanffy, 1968), toma los siguientes conceptos: **Un sistema** es un conjunto de elementos en interacción en el que el estado de cada uno de ellos está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo constituyen. Ningún elemento queda aislado. **Un sistema es abierto** cuando intercambia materia, energía y/ o información con su entorno. Por lo tanto, un sistema abierto es modificado por su entorno y al mismo tiempo lo modifica. La familia es un sistema social abierto. **Totalidad o no sumatividad:** el cambio en un miembro del sistema afecta a todos los miembros, puesto que sus acciones están sujetas a pautas de interacción. El sistema familiar es más que la suma de sus componentes. **Circularidad:** la relación entre los miembros no es lineal o causal (A provoca B), sino interactiva

o circular. **Equifinalidad:** Un mismo resultado observado en distintas familias puede responder a distintos procesos, respectivamente.

De la *cibernética* (Wiener, 1948), toma los siguientes conceptos: **Feedback:** en un sistema, las acciones de cada miembro se convierten en información para los demás de forma que favorecen la **homeostasis** (proceso de mantenimiento de la organización del sistema a través de feedback negativo, o morfostasis, respecto al cambio) y la **morfogénesis** (proceso que facilita el cambio en la organización de cualquier sistema mediante feedback positivo respecto al cambio). La **viabilidad** del grupo familiar tiene que ver con su capacidad de manejar el cambio y la persistencia. Todo cambio tiene un coste emocional, requiere un momento, un ritmo, una energía y una meta. En la intervención tendremos en cuenta tales aspectos para actuar en consecuencia.

De la teoría de la comunicación (Watzlawick, Beavin, y Jackson, 1967 / 1995), toma, entre otros, los siguientes conceptos. Es imposible no comunicar: en un sistema, todo comportamiento de un miembro tiene un valor de mensaje para los otros miembros. En toda comunicación cabe distinguir entre aspectos de contenido (nivel verbal o de transmisión digital) y aspectos relacionales (nivel no verbal o de transmisión analógica). El nivel verbal/digital se refiere al contenido semántico de la comunicación y el nivel no verbal/analógico se refiere a cómo se ha de entender el mensaje; es decir, designa qué tipo de relación se da entre el emisor y el receptor. El contexto en el que tiene lugar la comunicación forma parte del nivel analógico, ya que un mismo mensaje se interpretará de diferente manera según el contexto en el que se emita. Las contradicciones entre la comunicación verbal y no verbal dan lugar a paradojas comunicacionales, con posibles graves efectos en el desarrollo simbólico y relacional de los niños si dicho tipo de comunicación es muy invasivo e implica a las personas significativas en su desarrollo. Toda relación es simétrica o complementaria, según se base en la igualdad o en la diferencia complementaria, respectivamente. En la interacción simétrica, en ocasiones, uno de los miembros rompe la igualdad y el otro intenta recuperar el equilibrio actuando igual, compitiendo o rivalizando. Si esta situación se cronifica, es disfuncional y recibe el nombre de escalada simétrica. Cuando se cronifica la interacción complementaria se habla de complementariedad rígida y se produce una relación disfuncional con sentimiento de dependencia mutua en la que uno no es nadie sin el otro. Desde este punto de vista, lo disfuncional no es un tipo u otro de relación, sino la manifestación exclusiva de uno de ellos.

Del enfoque evolutivo o del desarrollo (Levinson, 1978, Haley, 1980; Rolland, 2000), toma los siguientes conceptos básicos. Ciclo vital: La familia como sistema atraviesa una serie de etapas o fases, más o menos normativas, que analizaremos más adelante en este mismo

capítulo. Crisis y cambio: las etapas de transición, o paso de una etapa a otra, pueden dar lugar a crisis. El proceso óptimo de superación de tales crisis consiste en modificar aspectos del sistema familiar manteniendo su organización.

Del enfoque estructural (Minuchin, 1999), toma los siguientes conceptos: Un sistema se compone de subsistemas (en la familia: conyugal, parental, filial) entre los que existen límites que tienen como objetivo la diferenciación del sistema respecto al entorno y la diferenciación entre los subsistemas. Los límites entre subsistemas se refieren a la cercanía entre las personas a la vez que a la diferenciación de las mismas dentro del grupo familiar y varían en cuanto a su grado de permeabilidad, pudiendo ser difusos, rígidos o claros. Límites difusos son aquellos que resultan difíciles de determinar; límites rígidos son aquellos que resultan difíciles de alterar; límites claros son aquellos que resultan definibles y a la vez con una cierta flexibilidad. Se considera que los límites claros son los más funcionales, ya que permiten que el sujeto tenga sentido de pertenencia al grupo, pero a la vez favorecen la autonomía. Los límites pueden separar subsistemas de la familia o a la totalidad del sistema familiar del exterior.

Del enfoque constructivista (Neimeyer y Mahoney, 1998), toma los siguientes conceptos. Constructo cognitivo es el conjunto de percepciones y creencias que constituyen la cosmovisión de una familia, legitimando o validando su organización. Cosmovisión familiar es el modo en que la familia encuadra la experiencia en función de sus valores y creencias.

Narrativa es la construcción de la realidad percibida. El cambio de narrativas disfuncionales o no adaptativas es uno de los objetivos de la terapia actual.

2. INTERACCIÓN DE LA DISCAPACIDAD CON LA FAMILIA

Entendemos por discapacidad la limitación del funcionamiento individual dentro de un contexto social y que representa una desventaja significativa para la persona. La discapacidad no debemos verla sólo como una problemática individual sino también como un fenómeno contextual y fruto de la interacción entre ambos. El contexto, desde una perspectiva ecológica (Bronfenbrenner, 1979) englobará, al menos, tres niveles diferentes: a) el ambiente social inmediato, incluyendo la persona con discapacidad y la familia (microsistema); b) el vecindario, comunidad o las organizaciones que proporcionan educación o servicios de habilitación o apoyos (mesosistema); y c) los patrones generales culturales, de la sociedad, de poblaciones más amplias, del país o influencias sociopolíticas (macrosistema o megasistema) (AARM, 2002). La intervención deberá formular objetivos que tengan en cuenta la discapacidad, el sujeto, su familia, los servicios que utiliza, los profesionales que lo atienden y otros niveles contextuales

que inciden en su calidad de vida, aplicando en cada uno cuantos apoyos y actuaciones sean precisos. El paradigma de intervención ha pasado de ser proteccionista de las personas con discapacidad a ser integrador, normalizador y participativo.

3. INTERVENCIÓN

La intervención con el sujeto será multidisciplinar y centrada en el proyecto de la persona con discapacidad. En la planificación del tratamiento se tendrá en cuenta lo que es significativo para el sujeto y el apoyo de la familia como grupo de apoyo natural de primera importancia. Se tendrá en cuenta las características de la deficiencia y por tanto sus necesidades de apoyo. Se realizarán actividades significativas en áreas relevantes para el sujeto. La planificación estará centrada en la persona. Se tendrá en cuenta el proyecto vital del sujeto, lo que es importante para él. Figura 1.

Además de intervenir en el sujeto, se intervendrá en el contexto. La comunidad y los servicios sociosanitarios se convierten en objetivos de intervención. Aquí nos vamos a centrar en la intervención en la familia.

La discapacidad va a tener un impacto en la familia de la persona con discapacidad. Entendemos por impacto el conjunto de alteraciones que tienen lugar en el sistema familiar asociadas a la discapacidad de uno de sus miembros. Navarro (2009) analiza la naturaleza de la adaptación de la familia a la enfermedad así como las principales estructuras y funciones que pueden resultar impactadas: el impacto sobre la estructura familiar (aspectos económicos, roles personales, relación con la autoridad/(jerarquía, aparición de la figura de la cuidadora primaria, entre otros), el impacto sobre el desarrollo normal del ciclo vital (procesos de emancipación, afrontamiento de las distintas fases de la enfermedad y sus demandas, entre otros), el impacto emocional (estrés, pena, duelo, entre otros).

Una alta demanda asociada a la discapacidad, un bajo control sobre la situación y un bajo o nulo apoyo social darán lugar a la aparición de estrés familiar con efectos nocivos para la salud, para la satisfacción y para el buen funcionamiento en las distintas esferas: laboral, escolar, familiar, social, personal y función de apoyo a la discapacidad. ¿Qué hacer?



Figura 1. Intervención multidisciplinar centrada en la persona.

A continuación se presenta una propuesta de intervención posible.

Ríos (1994) plantea un modelo de intervención basado en el afrontamiento del estrés. Considera la discapacidad del miembro familiar como un estresor y propone las siguientes etapas: Reestructuración del sistema familiar, especialmente en lo referente a las relaciones, la cohesión, la expresividad, el desarrollo personal, la autonomía, la actividad, la estabilidad del sistema, el orden y el control.

Reestructuración del subsistema conyugal. Se potenciará el consenso conyugal, el área de las satisfacciones personales, el plano afectivo (psicoafectivo y psicosexual), la cohesión y el ajuste de la pareja.

Para realizar esta reestructuración es necesario:

1 Evaluación del sistema familiar y el subsistema conyugal. Identificación del estilo de funcionamiento familiar y conyugal antes y después de la aparición de la deficiencia/

discapacidad en cuanto a estilo afectivo, estilo de apoyo, estilo de autoridad y disciplina, estilo defensivo, estilo educativo, estilo de individuación y apoyo a la identidad.

2 Orientación y consejo para el fortalecimiento de la familia en las distintas fases del proceso: recursos dentro de la familia, recursos fuera de la familia, aceptación de ayuda de otros, potenciar la creatividad.

3 Entrenamiento en habilidades para adaptarse a la nueva situación en cuanto a fases de la discapacidad, fuentes de apoyo, recursos antiestrés, saber flexibilizar los límites, evitar el excesivo “apego” y controlar la alta implicación emocional.

4 Programas psicoterapéuticos para la familia, incluida la persona con discapacidad, y para la pareja. El fin es controlar la cohesión a partir de la deficiencia, controlar la sobreprotección, eliminar la rigidez y aprender cómo resolver conflictos.

4. SERVICIOS PARA LAS FAMILIAS

A continuación se indican algunos servicios de apoyo a las personas con discapacidad y sus familias.

<p>Apoyos (Servicios):</p> <ul style="list-style-type: none"> -Acompañamientos -Adaptaciones del hogar familiar -Apoyo a la Vida Independiente -Asociaciones de familias afectadas -Atención a la dependencia -Atención primaria (centros de salud) -Atención temprana -Ayuda a domicilio -Ayudas técnicas -Centros de atención especializados -Centros Base (Orientación, calificación y valoración de la discapacidad) -Educativos -Empleo -Formación para familias -Información, orientación y asesoramiento familiar 	<ul style="list-style-type: none"> -Jornadas y encuentros de familias -Sanitarios -Servicio de Apoyo para el desarrollo profesional y social en Centro Especial de Empleo -Servicio de Apoyo para el desarrollo profesional y social en Empresa Ordinaria -Servicio de Intermediación para la Inserción Laboral -Servicio de Ocio y Deporte -Servicio Ocupacional -Servicios hospitalarios -Servicios sanitarios especializados (neurólogo, cardiólogo, etc.) -Servicios sociales -Terapia familiar -Transporte adaptado -Otros
---	--

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

1. Manejo de técnicas propias de la intervención familiar.

Se aprenderá a utilizar el genograma, técnicas de comunicación, resolución de problemas. Para ello se realizarán ejercicios prácticos, dinámica de grupo, role playing y otras.

Como ejemplo citaremos el genograma. Es una técnica de representación gráfica que nos facilita información de la familia del paciente identificado (P. I.) a nivel estructural, relacional y funcional referida, al menos, a tres generaciones.

Desarrollo de fortalezas familiares. Se utilizarán técnicas de la Psicología Positiva.

SALUD, INTEGRACIÓN Y DISCAPACIDAD: CONTENIDOS PRELIMINARES

ASIGNATURA: FAMILIA Y DISCAPACIDAD
PROFESORA: DRA. AMELIA GARCÍA MOLTÓ

2. Acceder a buenas prácticas de programas de intervención familiar en entidades que atienden a familias de personas con discapacidad.

ENLACES WEB RECOMENDADOS

Se propone visitar algunas páginas web así como navegar por ellas para conocer la normativa y los programas dirigidos a las familias de personas con discapacidad:

www.ceapat.es

www.sjis.net

www.feapsmadrid.org

www.once.es

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

García Moltó, A.; Vera, A.; González, M.J. (2008). Necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual. Madrid: Feaps Madrid.

Minuchin S. y Fishman H. C. (2010) Técnicas de Terapia Familiar. Barcelona: Paidós

Nardone, G., Giannotti, E. y Rocchi, R. Modelos de Familia. Barcelona: Herder.

Rolland, J. S. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa editorial.

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS

Profesora: Dra. M^a Eugenia Olivares Crespo

INTRODUCCIÓN

Los procesos oncológicos afectan a un gran número de personas. Se estima que 1 de cada 3 personas será diagnosticada de cáncer a lo largo de su vida. El cáncer es una enfermedad muy temida ya que se asocia a dolor, sufrimiento y muerte. De este modo tanto el paciente como la familia tienen que hacer frente a importantes y numerosos acontecimientos vitales e intentar superarlos con las menores secuelas negativas.

1.- PSICOONCOLOGÍA

1.1.- DEFINICIÓN

La Psicooncología, es la disciplina asistencial y de investigación psicológica en el cáncer. Sus objetivos radican en primer lugar en la prevención y promoción de la salud, en segundo lugar la curación o control de una condición crónica y en tercer lugar, es el alivio del sufrimiento, la optimización de la calidad de vida y la adaptación y rehabilitación psicológica y social de los pacientes. En definitiva se plantea desde un abordaje biopsicosocial.

1.2.-PROBLEMAS ACTUALES DE LA PSICOONCOLOGÍA

La presencia profesional del psicooncólogo es muy insuficiente tanto en la sanidad pública como en la privada, así mismo, hay un desconocimiento social del papel que juega el psicólogo en esta área, todo ello provoca que la investigación sea insuficiente y que exista una formación escasa.

1.3.- ÁREAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN ONCOLOGÍA

Son muy diversas, siendo las más frecuentes la prevención, información al paciente de cáncer y su familia, preparación ante las pruebas diagnósticas y la hospitalización, tratamiento tras el diagnóstico, abordaje de los problemas asociados a la patología oncológica o a los tratamientos asociados, intervención en la fase terminal, selección y entrenamiento de personal voluntario, entrenamiento en control de burnout para el personal sanitario

2.- EL PROCESO ASISTENCIAL

2.1. INFORMACIÓN DIAGNÓSTICA

La comunicación es una competencia clínica básica de los profesionales de la atención a la salud. Existe abundante apoyo empírico que avalan que los procesos de comunicación y de relaciones ajustada mejoran la expectativa de vida, predicen un mejor bienestar y una mejor salud.

Si bien es cierto que existe un marco legal que respalda la actuación como Ley General De Sanidad, Código de Ética y Deontología Médica, Código Civil..., se hace necesario tener en consideración diversas variables como: factores personales y culturales que influyen en el comportamiento del personal sanitario, características del paciente, cambios en el área sanitaria (sociales y científicos), deseos de los enfermos: en cuanto al tipo y cantidad de información que se les proporciona, características personales de los pacientes (edad, valores y actitudes hacia la vida, creencias religiosas, nivel educativo, experiencias de enfermedad previa personal y familiar, capacidad para solucionar problemas, personalidad previa, entorno familiar y social, relación con el equipo sanitario, características relacionadas con la enfermedad misma, trastornos psicopatológicos previos).

Todo el proceso concluye con la emisión del documento de consentimiento informado.

2.2.- HOSPITALIZACIÓN

Cuando una persona es hospitalizada ingresa en un sistema social y una subcultura ajena.

- La situación de hospitalización añade al hecho de la enfermedad unas características específicas:
- Aislamiento del enfermo, pérdida de intimidad, pérdida de identidad personal, dependencia forzada del personal sanitario y sometido en ocasiones, a información deficiente.

La hospitalización se muestra como un estresor cultural, social, psicológico y físico.

2.3.- CIRUGÍA

La cirugía constituye la modalidad terapéutica más frecuente utilizada, bien de forma aislada o bien en combinación con otros métodos. Hasta hace algún tiempo fue el único tratamiento efectivo y el método preferente para algunos cánceres. A pesar de la alta probabilidad de resultados positivos y beneficiosos que conlleva, éstos no impiden que se la considere como un estresor vital mayor. Por tanto no se puede aplicar con eficacia sin la atención a las posibles influencias psicológicas. Dichos efectos no solo son experimentados por el paciente sino también

por sus redes sociales y familiares. La preparación psicológica a la cirugía consigue reducir el desequilibrio entre expectativas y experiencia, lo que a su vez reduce los niveles de respuestas emocionales negativas.

2.3.1.- Tipos de cirugías:

Diagnóstica

Profiláctica

Terapéutica (curativa/paliativa)

2.3.2.- Diferencias psicológicas en función el tratamiento quirúrgico

Conservador

Radical

Profiláctica

Reparadora

2.3.3.- Diferencias psicológicas en función de la localización tumoral

Mama

Colon

Genitourinarios

Cabeza y cuello

2.4.- QUIMIOTERAPIA

Los avances en los tratamientos del cáncer han aumentado las posibilidades de vida de los pacientes que lo padecen. Gran parte de este progreso se debe a los tratamientos actuales en quimioterapia. Desafortunadamente, aunque tales intervenciones incrementan las expectativas de vida, y en algunos casos, resulta en la remisión y cura de muchos pacientes, la calidad de vida de estas personas se ve seriamente afectada debido a los efectos colaterales aversivos que conlleva (alopecia, estomatitis, inmunosupresión, anorexia, náuseas y vómitos).

2.4.1 Efectos farmacológicos y efectos condicionados

Los efectos colaterales relacionados con la quimioterapia pueden diferenciarse en dos tipos: farmacológicos y condicionados. Los farmacológicos resultan primariamente del daño que las drogas provocan al tejido sano. Los condicionados, especialmente las náuseas y vómitos son similares a los efectos inducidos por las drogas pero se desarrollan a través de paradigmas de condicionamiento clásico.

2.5.- CONSEJO GENÉTICO

El Consejo Genético es un proceso de comunicación que aborda los aspectos médicos, psicológicos y genéticos asociados a la presencia o al riesgo de presencia de un trastorno genético dentro de un grupo familiar. Los objetivos que persigue son: Comprensión de los factores hereditarios en el cáncer, determinación del riesgo específico en algunos miembros de la familia, exposición de los tratamientos profilácticos disponibles más adecuados a cada caso y toma de decisión acerca de la opción preventiva a seguir.

3.- EVALUACIÓN

3.1.- ENTREVISTA

Es el instrumento más extendido y empleado dentro del campo de la evaluación psicológica: desde la investigación a la práctica clínica y en todas las áreas de la Psicología aplicada. Y de forma especial en el campo de la Psicooncología. Se especifican las recomendaciones para mejorar la objetividad, fiabilidad y validez de la misma, así como, el entrenamiento en habilidades clínicas

4.- CALIDAD DE VIDA

4.1.-RAZONES PARA ESTUDIAR LA CALIDAD DE VIDA

Calidad vs. Cantidad de vida, la utilidad de un constructo sencillo, evita connotaciones negativas, identifica diferentes respuestas de los enfermos al padecimiento del cáncer, a su tratamiento y a sus consecuencias, es útil para evaluar la adecuación del paciente en distintas áreas, permite orientar y tomar decisiones sobre el tratamiento médico y psicológico a seguir, sirve como punto final en la evaluación de los resultados del tratamiento, es un predictor de respuesta a tratamientos futuros, empleado en los ensayos clínicos, permite decisiones de política sanitaria y una visión mas integral de la Sanidad

4.2.- DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

Global vs. Fragmentaria,

Objetiva vs. Subjetiva,

Tipo específico de enfermedad v.s Consideraciones genéricas de patologías.

4.3.- INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA

EORTC

FACIT

SF-36

5.- PSICOPATOLOGÍA Y CANCER

5.1.- ESQUEMAS COGNITIVOS Y ESTILOS DE AJUSTE

La evaluación que el sujeto hace de la situación y la forma en que contesta a las preguntas depende de sus esquemas cognitivos. En este caso el esquema cognitivo incorpora los siguientes elementos tales como: ¿cómo valora el sujeto su diagnóstico?, ¿Cuál es su control percibido?, y en último lugar, ¿cómo anticipa su pronóstico?

De todo ello se derivan los distintos estilos de ajuste que los sujetos diagnosticados de cáncer utilizan son para hacer frente a su enfermedad: espíritu de lucha, evitación-negación, fatalismo, indefensión-desesperanza, y por último, preocupación ansiosa.

5.2.- TRASTORNOS PSICOPATOLÓGICOS

Resulta difícil la identificación de los trastornos psicopatológicos debido a la gran comorbilidad sintomatológica entre el cáncer y estos. En muchas ocasiones se ha sobrestimado la existencia de los mismos debido a que muchos de los síntomas presentes por ejemplo en los trastornos de ansiedad o del ánimo (cansancio, lentitud, alteración del sueño, pérdida de peso, etc.) están presentes en los pacientes que padecen cáncer. En la mayoría de los casos estos trastornos son reactivos, consecuencia del estrés derivado de la propia amenaza del cáncer, así como, de los efectos asociados a los tratamientos.

Por todo ello, resulta difícil en este contexto establecer el punto de corte entre normal y patológico. A esto además hay que añadir que existen diferencias en función del tipo o gravedad tumoral.

Entre los trastornos más prevalentes cabe citar: trastorno adaptativo, trastorno del estado del ánimo, trastornos de ansiedad, trastorno somatoforme, trastornos sexuales, trastornos del sueño y trastornos mentales orgánicos.

6.- PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

ATP

MUCHO X VIVIR

CRUZADO, OLIVARES, FERNANDEZ

7.- CUIDADOS PALIATIVOS

Consisten en la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familiares por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y a su familia, sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y de sus familiares. Si fuera necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo

7.1.- ESTRATEGIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

7.1.1.-Principios del Plan

Consisten fundamentalmente en mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y a sus familiares, así como, promover la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores.

7.1.2.- Recursos asistenciales

Los recursos asistenciales constitutivos del Plan estratégico en cuidados paliativos son:

- equipos de atención primaria
- equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD)
- unidades de cuidados paliativos domiciliarios (AECC)
- unidades de cuidados paliativos de agudos
- equipos de soporte hospitalario
- unidades de cuidados paliativos de media y larga estancia
- servicios de especialidades de los hospitales

7.2.- INSTRUCCIONES PREVIAS

Es el documento mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los

cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las mismas.

Este documento se sustenta en el marco legal siguiente:

- convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997.
- ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, y normativa de desarrollo.

7.3.- BIOÉTICA

Principios básicos de la bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia

7.4.- DUELO

El duelo es la respuesta natural a la pérdida de cualquier persona con la que se ha construido un vínculo afectivo, por tanto se trata de un proceso natural y humano. Sin embargo, el paso del tiempo y los cambios acaecidos en nuestra sociedad han contribuido a que este proceso no se haga tan natural y se busque ayuda profesional.

Se hace necesario identificar por una parte los factores de riesgo, así como, los factores protectores en el devenir del duelo. Afinar en el diagnóstico diferencial entre complicaciones en el duelo y otros posibles trastornos psicopatológicos, identificar a los dolientes susceptibles de recibir tratamiento psicológico y el abordaje terapéutico en sí mismo.

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

-Role-playing de casos clínicos

-Búsqueda bibliográfica sobre diversos materiales relacionados con esta área de conocimiento

REFLEXIONES PERSONALES

Áreas conflictivas: información al paciente oncológico, diagnóstico diferencial, desarrollo de unas instrucciones previas.

ENLACES WEB RECOMENDADOS

Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (2010).

<http://www.msssi.gob.es/organización/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizaciónEstrategia-Cancer.pdf>

Bases de datos de instituciones para valorar la calidad de vida

<http://www.eortc.be/home/qol/>

<http://www.facit.org>

<http://www.sf36.com>

Estrategias de cuidados paliativos en el sistema nacional de salud

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/.../paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

INTRODUCCIÓN

Pedro Rivases regentaba un albergue rural con cuatro trabajadores, en Villarluego, pequeña localidad turolense de menos de 500 habitantes en invierno, dedicados a la minería, agricultura, comercialización del jamón y conservas cárnicas y fomento del turismo de la comarca de El Maestrazgo, paraje natural de indudable belleza arquitectónica y ecológica. Pedro, a sus 58 años, estaba pasando por una de las peores épocas vitales: había perdido recientemente a su esposa y el negocio apenas obtenía beneficios para cubrir costes con una ocupación media anual del albergue de un 40%. Tiene dos hijas: Marta de 24 años, licenciada en ciencias empresariales quien decide regresar al pueblo para ayudar a levantar el negocio familiar; y Silvia de 26 años, con síndrome de Down, quien acaba de terminar un curso de artes aplicadas que le está permitiendo expresar con la pintura paisajista todo el torrente creativo que interioriza, llamando la atención a la gente de la comarca con sus primeras exposiciones.

Pedro y Marta (la experiencia y el conocimiento) abrieron aquella nueva temporada decidiendo renovar el servicio que ofrecía el albergue con el propósito de analizar el mercado del turismo rural en la región para mejorar la atención al cliente; diseñaron nuevas funciones y cometidos a desarrollar para todos los trabajadores. Silvia (la sensibilidad) estaba triste, porque percibía la gran dificultad familiar para sacar el negocio a flote y su incapacidad para ayudar de manera eficiente. Un día Pedro encuentra a su hija Silvia llorando amargamente por esta cuestión y deciden que en los seis metros cuadrados de recepción del albergue organizase una pequeña exposición de aquella obra más representativa de su sentir paisajístico y que fidelizara la estancia en el albergue con una pequeña tarjeta personalizada de dibujo evocador de la cultura popular.

Marta, para evaluar el servicio rogaba a los clientes que rellenaran una pequeña encuesta calificando siete variables de calidad, de 1 a 10, incluyendo la creativa tarjeta de fidelización que Silvia iba haciendo cada día con más esmero. Curiosamente su sorpresa fue que mientras las seis cuestiones centrales tenían una media de 5 a 7 puntos, la tarjeta de fidelización de Silvia tenía una valoración de 9,8 de nota media. Esto despertó el espíritu emprendedor de Marta y se planteó de manera radical cambios en el modelo de negocio hacia un turismo rural mucho menos convencional y más social y cultural. Ahora la zona de exposiciones iba a tener un

lugar central en el albergue ofreciéndola como plataforma de trabajos artísticos a todo tipo de colectivos afectados por algún tipo de incapacidad. El éxito de siguiente temporada desbordó expectativas, cinco años después la familia regenta cuatro albergues más y de idénticas características, en la comarca.

¿Cuáles son las variables que llevan a Pedro y Marta a apreciar el capital social de Silvia? ¿Qué tipos de modelos de negocio visibilizan el potencial de las personas con discapacidad? ¿Cómo las empresas aprovechan el capital social de las personas con discapacidad para generar valor?

La finalidad de los contenidos y procedimientos de la asignatura “Trabajo y Empleo: Diseño Accesible del Puesto de Trabajo” contestan a estos interrogantes por lo que las sesiones están estructuradas en tres bloques de contenido:

Primer bloque de contenido: Análisis del contexto socioeconómico del mercado laboral de las personas desde la capacidad

Segundo bloque de contenido: Análisis de los modelos de negocio de capital de integración social:

Tercer bloque de contenido: Proceso de construcción de itinerarios profesionales de discapacidad desde la intervención social.

1.- ANÁLISIS DEL CONTEXTO SOCIOECONÓMICO DEL MERCADO LABORAL DE LAS PERSONAS DESDE LA CAPACIDAD

El objetivo de las dos sesiones dedicadas a profundizar en el análisis socioeconómico del mercado laboral es cruzar datos cuantitativos con informes cualitativos para consolidar perspectiva analítica. A las técnicas cuantitativas y cualitativas hay que añadir la técnica dialógica del análisis de contenido del cine de ficción para visibilizar las tensiones del proceloso mundo de la evaluación de la capacidad laboral.

Desde el punto de vista del mercado de trabajo español, lo más destacable del colectivo de personas con discapacidad es su baja participación, con 531.600 personas activas y una tasa de actividad del 36,6% en 2012, 40 puntos inferior a la de la población sin discapacidad (77%). Esta tasa apenas ha variado a lo largo del periodo 2009-2012.

¿Qué datos socioeconómicos explican el mercado laboral de las personas con discapacidad en España?

Según la Encuesta de Población Activa 2012 y teniendo en cuenta la definición por el grado de discapacidad, igual o superior al 33 %, según el RD 1971/1999 modificado por el RD 1364/2012, en España, una de cada 4 personas ocupadas con discapacidad que trabajaba en

centros ordinarios de trabajo cuenta con alguna deducción en las contribuciones a la Seguridad Social; y sólo uno o de cada cuatro tiene un contrato específico de discapacidad.

Según la Base de Datos Estatal de las Personas con Discapacidad (2012), 1.450.800 personas de edades comprendidas entre los 16 y los 64 años y residentes en hogares familiares tenía certificado de discapacidad en 2012. Esta cifra representa el 4,8% de la población española en edad laboral y un incremento del 15% respecto a 2011. El 36,6% de las personas con discapacidad legalmente reconocida eran activos en 2012. Esta tasa de actividad era 40 puntos inferior a la de la población sin discapacidad (77,0%). La tasa de paro para el colectivo fue del 33,1% en 2012, 8,1 puntos superior a la de la población sin discapacidad. La tasa de empleo de las personas con certificado de discapacidad era del 24,5%. El 88,0% de los ocupados eran asalariados y, de éstos, el 78,3% tenía contrato indefinido.

En la población activa con discapacidad se observa mayor porcentaje de hombres, más peso de los grupos de 45 a 64 años y menos representación de las personas con estudios superiores que en la población activa sin discapacidad. Esto último puede determinar alguna diferencia en la situación laboral, especialmente en la tasa de paro, entre ambas poblaciones.

Las ramas de actividad con más representación de los ocupados con discapacidad son las de ‘Actividades sanitarias y de servicios sociales’, ‘Actividades administrativas y servicios auxiliares’, ‘Administración Pública y Defensa, Seguridad Social obligatoria’ y en ‘Industrias extractivas y manufactureras’.

El porcentaje de asalariados con discapacidad en las empresas de 50 o más trabajadores del sector privado es del 2,0%, porcentaje en el que están incluidas las entidades especializadas en la inclusión social de las personas con discapacidad. Finalmente, en la población con discapacidad en paro hay, respecto a los parados sin discapacidad, mayor porcentaje de hombres y de personas de 25 y más años (notablemente superior en los grupos de 45 a 64 años), a la vez que menor representación de parados con estudios superiores y mayor de desempleados con estudios primarios.

¿Qué hay detrás de estos datos?

La hipótesis de trabajo que estructura este apartado considera que la falta de oportunidades de las personas con discapacidad está condicionada por la desigualdad social que caracteriza el mercado laboral español y la falta de redistribución del trabajo en la Unión Europea.

LECTURAS PARA LA REFLEXIÓN

Nietzsche, Friedrich W.: *La genealogía de la moral*. Alianza Editorial, Madrid, 1996.

Foucault, Michel: *Microfísica del poder*. Ediciones La Peineta

<http://sociologicahumanitatis.files.wordpress.com/2009/10/foucault-m-microfisica-del-poder-espanol.pdf>

Ferreira, Miguel Ángel; Ferrante, Carolina: “El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto periférico”. *Revista Política y Sociedad*, 43,1. 2010.

http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/6_Ferrante_Ferreira.pdf

Jaulín Carmen: “Concepto de trabajo como razón dialógica. La búsqueda de una definición”. Huelva: *Revista digital Dovela Clave* nº2. 2010.

<http://es.scribd.com/doc/63634849/CONCEPTO-DE-TRABAJO>

2.- ANÁLISIS DE LOS MODELOS DE NEGOCIO DE CAPITAL DE INTEGRACIÓN SOCIAL

Internet, la logística y el marketing que conocemos ahora se impulsaron desde la actividad armamentística desarrollada en la Segunda Guerra Mundial marcando nuevas formas de comportamiento a la sociedad y cambios radicales a las empresas conformando maneras diversas de configurar el proyecto empresarial como negocio. En la década de los 50 aparecen McDonalds y Toyota como modelos de negocio a seguir. En la década de los 60, con el auge del urbanismo y la extensión de las metrópolis la innovación viene de cadenas de supermercados, en especial Wal Mart, en EEUU. En la de los 70 serían las multinacionales especializadas en la segmentación de mercado como Federal Express, o ToysRUS. En los 80, IKEA, Intel o Dell Computer. En los 90, eBay, Amazon.com, Starbucks. La búsqueda de ventaja competitiva en el mercado lleva a las empresas a la innovación permanente y a desarrollar sistemas organizativos adaptados permanentemente a las necesidades de los clientes.

Con el nuevo milenio las necesidades del cliente globalizado son en red, lo que supone tener que articular las necesidades de todos los grupos de interés, o stakeholders (clientes, proveedores, accionistas, trabajadores, intermediarios, administraciones públicas, entidades financieras, ongs, etc) de manera integral. De esa articulación de intereses surgen modelos de negocio diferentes en atención a diversas maneras de gestionar la visión, la misión, los objetivos, los valores éticos, la elaboración del forecast (pronóstico), el reparto de beneficios, financiación, cash flow (flujo de liquidez), sistema de elección, formación y contratación de trabajadores, focalización y atención del segmento del mercado, etc.

La Fageda es el prototipo de Modelo de Negocio de Valor Compartido, empresa de yogures y derivados lácteos, creada por Cristóbal Colón y su mujer, Carmen Jordá, en 1982, ocupando en la actualidad la tercera posición en el mercado catalán de lácteos, haciendo fuerte competencia a las multinacionales Danone y Nestlé. Está situada en un paraje excepcional por su riqueza natural, la comarca de la Garrotxa, Olot (Gerona), y presenta una gestión cooperativa laboral y de consumo, fundamentada en un producto local excelente, un yogur diferenciado por su calidad, cremoso sin acidez que evoca al yogur antiguo natural de la granja catalana que compensa el precio, más de un 40% del valor de mercado; y con producción controlada a 40 millones de unidades anuales. Factores que facilitan la previsión de costes reduciendo la incertidumbre de mercado.

Pero lo que aporta singularidad al modelo de negocio es la ampliación de derechos de uno de los colectivos más excluidos de la sociedad, los enfermos mentales. Ofrece empleo directo a 250 personas de las que 161 tienen trastornos mentales severos (colectivo que sufre paro en un 95 %) con salarios medios y seguros sociales. Colón es un prestigioso psiquiatra catalán, sensible al problema de un sistema sanitario incapaz de insertar a los enfermos mentales en el mercado laboral, contexto imprescindible para que un ciudadano, con cualquier tipo de trastorno, pueda socializarse. En La Fageda no existen discapacitados, sino personas con diferentes capacidades.

Es un modelo de negocio que va acumulando valor en cada fase de la cadena logística, desde la producción de la materia prima láctea hasta su entrega al consumidor. El punto clave del modelo está en el reparto de beneficios con criterios de sensatez para imbricar los dividendos económicos que corresponden a los cooperativistas con la redistribución que exige la inversión social. El epicentro es el caudal que posee el ser humano como ser social y el principio activador es la responsabilidad individual y social del trabajo bien hecho. Cada trabajador debe sentirse parte del proyecto por su valor de aportación y de oportunidad. La Fageda como proyecto empresarial presenta coherencia interna proyectando estabilidad hacia el mercado catalán.

LECTURAS PARA LA REFLEXIÓN

Daft, Richard; Marcic, Dorothy: *Understanding Management*. South-Western/CENGAGEN. Learning 7th Edition 2011

<http://www.cengagebrain.co.uk/content/9781133777823.pdf>

[Documental para el análisis:](#)

<http://www.rtve.es/alicarta/videos/cronicas/cronicas-fabrica-sentido/1680211/>

3.- PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DE ITINERARIOS PROFESIONALES DE LA DISCAPACIDAD DESDE LA INTERVENCIÓN SOCIAL

La construcción del itinerario profesional es la herramienta de aplicación del trabajo teórico y metodológico de orientación/inserción/contratación laboral para cualquier empresa. Los fundamentos de la herramienta conforman una palanca con cuatro marchas

- a) Valoración/Orientación de la Persona.
- b) Análisis y Adecuación del Puesto de Trabajo.
- c) Análisis/orientación de la Formación Profesional
- d) Análisis/orientación del modelo de contratación

La herramienta como palanca tiene en cuenta otros procesos con carácter integral: elaboración de mapas de recursos, registro de empresas, ofertas de empleo, ofertas de formación, seguimiento de resultados, etc.

La valoración para la orientación profesional se inicia una vez reconocido legalmente al trabajador con discapacidad un grado de minusvalía igual o superior al 33% (Art. 1.2 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad). La valoración no supone únicamente cuantificar pro problemas sino cualificar capacidades, destrezas, actitudes, aptitudes, etc., es decir, la accesibilidad

El análisis del puesto de trabajo tiene como objetivo recoger, de forma sintética, estructurada y clara, la información básica de un puesto de trabajo; tener conocimiento eficiente de los cometidos, actividades y exigencias requeridas para su desarrollo. Para ello es fundamental desarrollar los siguientes objetivos:

Consolidar un lenguaje común hacia la integración social, analizando las causas de las ambigüedades y contradicciones.

- Proporcionar base científica para el conocimiento del Perfil Profesional.
- Desarrollar un sistema sencillo de codificación y descodificación de información
- Elaborar un Informe de Intervención de Desarrollo de Itinerario Profesional (IIDIP)

Los modelos de formación profesional y contratación laboral están asociados a las cinco fases del proceso de construcción del IIDIP:

- Selección de personal
- Diseño de puestos de trabajo
- Evaluación de desempeño
- Adecuación persona/puesto
- Identificación de riesgos laborales

El material a utilizar como fuente de reflexión y debate es el Método “Estrella” (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Comunidad de Madrid y COCEMFE): http://sid.usal.es/idos/F5/EVA588/marco_teorico.pdf

Introducción

La *Hidrología Médica o Medicina Termal* puede definirse como lo establece la Comisión Nacional de la Especialidad, como el estudio de las aguas minero-medicinales, marinas y potables ordinarias, y sus acciones sobre el organismo humano en estado de salud y enfermedad.

La *Cura Balnearia*, *Crenoterapia* de los franceses, *Balneoterapia* de los alemanes o *Balneología* de los anglosajones, se ocupa, por tanto, del estudio de las aguas minero-medicinales y de su posible utilización terapéutica y/o preventiva, entendiéndose por *aguas mineromedicinales* aquellas soluciones difícilmente reproducibles artificialmente, dotadas de peculiaridades propias sobre el organismo humano sano o enfermo que justifican sean declaradas de utilidad pública por los organismos oficiales competentes.

Por otra parte, desde la publicación en España del “Real Decreto 1227/2003, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios” ha quedado claro que, entre los Servicios o Unidades Asistenciales, encontramos la U-58 “Hidrología” que especifica: “Unidad asistencial en la que un médico especialista en Hidrología Médica es responsable de la utilización de aguas mineromedicinales y termales con fines terapéuticos y preventivos para la salud”, no obstante, esta misma norma especifica que los Establecimientos Balnearios son “Servicios sanitarios integrados en organizaciones cuya principal actividad no es sanitaria”. Cabe por tanto preguntarse, ¿Cuál es la principal actividad de un Centro Termal?: y la realidad es que depende del posicionamiento empresarial, pero siempre de manera preponderante desde una triple vertiente, ya sea: sanitaria, socio-sanitaria o de turismo de salud. Aunque lo más frecuente es que atienda a todas las demandas de los usuarios y segmentos de mercado.

Clasificación de las aguas mineromedicinales

En cuanto, a los tipos y clasificaciones de las aguas minero-medicinales son muy numerosas, reflejamos las más sencillas y útiles.

Atendiendo a la *Temperatura*:

Hipotermas: menos de 35° C.

Mesotermas: entre 35 y 37° C.

Hipertermas: más de 37° C.

Atendiendo al *Residuo seco a 110° C.*

Oligometálicas: no superior a 100 mg/l

De mineralización muy débil: entre 100 y 250 mg/l

De mineralización débil: entre 250 y 500 mg/l

De mineralización media: entre 500 y 1000 mg/l

De mineralización fuerte: superior a 1000 mg/l

Atendiendo a la composición química, basada en el contenido aniónico y catiónico predominante y especial:

Aguas con más de 1 g/l de sustancia mineralizante (Cloruradas, Sulfatadas y Bicarbonatadas).

Con factores mineralizantes especiales (Sulfuradas, Ferruginosas, Radiactivas y Carbogaseosas).

Con mineralización inferior a 1g/l.

Mecanismos de Acción

En cuanto al Mecanismo de acción de las aguas mineromedicinales hay que distinguir las acciones específicas, consecuencia directa de su mineralización y de la vía de administración.

Las derivadas a su mineralización son las siguientes:

Cloruradas: estimulantes sobre las funciones orgánicas y metabólicas; mejoradoras del trofismo celular y de los procesos de cicatrización y reparación tisular, así como, favorecen la circulación sanguínea y linfática.

Sulfatadas: purgantes; coleréticas; colagogas y estimulantes del peristaltismo intestinal.

Bicarbonatadas: antiácidas; aumentan la actividad pancreática; favorece el poder saponificador de las grasas por la bilis; hepatoprotectoras; favorecen la glucogenosis y favorecen la movilización y eliminación de ácido úrico en la orina.

Carbogaseosas: por vía oral facilita la digestión; enmascara los sabores; estimula la secreción y la motilidad gástrica; facilita la función intestinal. Por vía tópica acción vasodilatadora y disminuye el dintel de la temperatura.

Sulfuradas: activa los procesos óxido-reductores; efectos antitóxicos, antialérgicos y mejoradores del trofismo, así como, acción reguladora de las secreciones.

Ferruginosas: activa la eritropoyesis, las funciones oxidativas tisulares, mejorando el trofismo tisular.

Radiactivas: sedativas; analgésicas; antiespasmódicas; decontracturantes y reguladoras del sistema nervioso vegetativo.

Con mineralización inferior a 1 g/l: efectos diuréticos; acción mecánica de lavado y arrastre de sedimentos que dificulta todo tipo de calculosis.

Entre las secundarias a la vía de administración destacan: la vía oral, en que se facilita extraordinariamente la absorción del agua al medio interno; vía atmiátrica, con aplicaciones

sobre las mucosas de vías respiratorias o vía tópica, en aplicaciones externas en que las acciones fundamentales se deben a las características físicas de las aguas, es decir, los factores mecánicos y la temperatura. Los efectos mecánicos son los derivados del principio de flotación o de Arquímedes que provocan un aligeramiento de peso que facilita toda libertad de movimientos, mejorando también la circulación de retorno gracias a la presión hidrostática del medio, sin olvidar factores menores como la tensión superficial, la viscosidad y la densidad entre otros.

La temperatura, si es elevada provoca efectos vasodilatadores, analgésicos, sedantes y relajantes; mientras que si es baja produce vasoconstricción y sensación de estímulo, en ambos casos se ponen en marcha los mecanismos termorreguladores.

Vías y Técnicas de Administración

Las aguas minero-medicinales pueden ser administradas por las más diversas formas, enumeraremos las más sencillas y frecuentes.

Hidropínica o cura en bebida: es el método más antiguo y sencillo. Habitualmente se ingieren dos tipos de aguas, las diuréticas o las digestivas. Las primeras, son frecuentemente de escasa mineralización y su finalidad es conseguir una diuresis superior a la dosis de agua ingerida y las segundas, son las digidas al tracto gastro-enterohepático, entre las que sobresalen asiduamente las bicarbonatadas, carbogaseosas, cloruradas de escasa mineralización, sulfatadas o sulfuradas frías.

Balneación. Los Baños, es decir, la inmersión del cuerpo o parte de él en el agua minero-medicinal, pueden ser generales o parciales.

Los generales, pueden a su vez, ser: colectivos en piscina; individuales; en forma de aerobaños, con insuflación de aire o gas termal; con chorros subacuáticos incorporados o tipo “jacuzzi”, es decir, un hidro-aero-baño a alta presión.

Los locales o regionales, pueden ser: de brazos, maniluvios; de pies, pediluvios o de asiento, para la región abdominal baja o perineal.

Aplicaciones con Presión. Son las diferentes Duchas o Chorros, como también se les denominan, que difieren entre sí unas de otras por la forma, presión y temperatura con la que se administran las aguas. Fundamentalmente pueden ser: generales, locales o especiales.

Entre las generales, distinguimos la Ducha general a presión o Chorro; la Ducha circular o las diferentes Duchas masajes, tipo Vichy o Aix-les-Bains.

Entre las locales, se diferencian las Duchas de pies, denominadas pediluvios de serpentín; Duchas lumbares; Duchas anales y perianales o Duchas hepáticas.

Entre las especiales, encontramos las Duchas babeantes, sin apenas presión, propias de técnicas tipo Kneipp o “Hidroterapia minor”; Duchas filiformes, con alta presión, utilizadas

en afecciones dermatológicas y en odonto-estomatología; Irrigaciones vaginales y enteroclis.

Estufas. Por este procedimiento se aplican en crenoterapia los gases, el vapor del agua termal y las nebulizaciones. Estos a su vez, pueden ser colectivos o individuales.

Entre los colectivos, distinguimos los Vaporarium y Salas de nebulizaciones colectivas.

Entre las individuales, están la Estufa general; la Estufa local de pies y/o manos, tipo Berthollet y las Estufas dorsales o de columna.

Peloides. Los Barros o Peloides constituyen una de las técnicas crenoterápicas más arraigadas, consisten en la unión de un sustrato sólido, orgánico o mineral, con un sustrato líquido, en nuestro caso, agua mineromedicinal, pero convenientemente, madurado y preparado para su utilización terapéutica, se caracterizan por su alto poder calorífico, por ser malísimos conductores y, sobre todo, porque su aplicación permite mayor tolerancia a las temperaturas

Atmiátricas. Entre las técnicas específicas en afecciones respiratorias y otorrinolaringología destacan: los lavados e irrigaciones; las duchas y las técnicas inhalatorias. Los lavados e irrigaciones, pueden ser nasales y de senos. Las duchas faríngeas o retronasales. Entre las técnicas inhalatorias encontramos, desde los “humages” o “humectaciones”, hasta el Aerosol simple; Nebulizaciones; Pulverización orofaríngea, Aerosol sónico o Electroaerosoles.

Indicaciones

Como indica el Sindicato nacional de médicos de las estaciones termales, marinas y climáticas de Francia (SNMTh), la prescripción termal siempre individualizada, tiene en cuenta no sólo la patología del termalista o agüista, sino también: la edad, el estado general, los antecedentes patológicos (estado psicológico, cardio-vascular, contraindicación de ciertas técnicas...), así como, sus aptitudes físicas y psíquicas para tolerar la cura.

Las principales indicaciones por especialidades son: Reumatología-Post-traumatismos, Respiratorio, Digestivo, Riñón y Vías Urinarias, Dermatología, Flebología, Afecciones Psicósomáticas y Pediatría

No debemos olvidar tampoco la importancia del termalismo en el envejecimiento activo, a través, fundamentalmente, de los programas de Termalismo Social. Recordemos que el del IMSERSO «está considerado como una prestación socio-sanitaria, complementaria a las prestaciones de la Seguridad Social, que tiene como objetivo principal el proporcionar al colectivo de personas mayores que por prescripción facultativa precisen tratamientos para problemas osteoarticulares o respiratorios, la posibilidad de acceder al disfrute de turnos de estancia en balnearios a precios reducidos».

Desde el momento de su creación hasta el fin de la temporada 2013, más de 2.500.000 usuarios se han beneficiado de turnos de estancia en los balnearios que participan en el Programa.

Lecturas recomendadas

AETS.: Técnicas y Tecnologías en Hidrología Médica e Hidroterapia. Madrid, Instituto de Salud Carlos III, 2006 [consultado 30 Jul 2014]. Disponible en: <http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=13/12/2012-e64c677197>

Armijo M, San Martín J. Curas Balnearias y Climáticas, Talasoterapia y Helioterapia, Madrid: Ed. Complutense, 1994.

Libro Blanco sobre envejecimiento activo. Madrid: IMSERSO; 2011 [consultado 30 Jul 2014]. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf

Maraver F, Armijo F. Vademécum II de aguas mineromedicinales españolas. Madrid: Ed. Complutense. 2010.

San José JC. Hidrología médica: fundamentos y aplicación práctica. JANO 2008;1700: 28-35. [consultado 30 Jul 2014]. Disponible en: <http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/0/1700/28/00280035-LR.pdf>

SNMTh. Guía de buenas prácticas termales. *An Hidrol Med* 2007;2: 95-150. [consultado 30 Jul 2014]. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/ANHM/article/viewFile/ANHM0707110095A/15165>

Páginas web con contenidos de interés para la asignatura

Escuela Profesional de Hidrología Médica e Hidroterapia.
<http://pendientedemigracion.ucm.es/info/hidromed/>

Sociedad Española de Hidrología Médica
<http://www.hidromed.org/hm/>

IMSERSO Programa de Termalismo
http://www.imserso.es/imserso_01/envejecimiento_activo/termalismo/index.htm

SALUD, INTEGRACIÓN Y DISCAPACIDAD: CONTENIDOS PRELIMINARES

ASIGNATURA: ASPECTOS SOCIO-SANITARIOS DEL TERMALISMO

PROFESORES: FRANCISCO MARAVER, ILUMINADA CORVILLO, ANA ISABEL MARTÍN MEGÍAS

ANBAL Asociación Nacional de Balnearios

<http://www.balnearios.org/>

Asociación Francesa para la Investigación Termal

<http://www.afreth.org/>

FEMTEC. Federación Mundial de Hidroterapia y Climatoterapia

<http://www.femteonline.org/>

CALENDARIO CURSO ACADÉMICO 2014/15

SEP	16:00 - 18:00	18:00 - 20:00	NOV	16:00 - 18:00	18:00 - 20:00	FEB	16:00 - 18:00	18:00 - 20:00	ABR	16:00 - 18:00	18:00 - 20:00
	INICIO DEL CURSO 1 DE OCTUBRE AULA 13		10 L	LA ALMUDENA (9)		2 L			20 L		
MT	LISTA DE ASIGNATURAS		11 M	NP		3 M	EP		21 M	MT	
SCV	Met Tec Inves Disc Dis Epi		12 M	NP	SVC	4 M	NP		22 M	IL	
NP	Salud Enf Calidad Vida		13 J	ED		5 J	FD		23 J	IP	
CED	Neuroanatomía Func. Y Clínica Dis.		14 V	IC		6 V	IL		24 V	APPO	
EP	Cognición Emoción y Discapacidad		15 S	< NOV >	16 D	7 S	RJ		25 S	RJ	
CEP	Evaluación Planific Proq		17 L	CED		9 L	NP		27 L	< FEB >	8 D
EP	Cognición Emoción y Discapacidad		18 M	NP	SVC	10 M	CEP		28 M	IC	
RJ	Régimen Jurídico		19 M	TD		11 M	EP		29 M	EP	
IP	Intervención Psicomotriz		20 J	ED		12 J	SD		30 J	SD	
T	Termalismo		21 V	IC		13 V	SVC		1 V	< MAY >	
IC	Intervención Cuidadores		22 S	< NOV >	23 D	14 S	< FEB >		2 S	< MAY >	
AVD	Autonomía Vida Diaria		24 L	CED	EP	16 L	MT		4 L		
DU	Diseño Universal		25 M	NP	SVC	17 M	IP		5 M		
IL	Integración Laboral		26 M	TD		18 M	FD		6 M		
ED	Telemática Discapacitados		27 J	ED		19 J	IL		7 J		
SD	Envejecimiento Discapacidad		28 V	IC		20 V	RJ		8 V		
TE	Sociología y Discapacidad		29 S	< NOV - DIC >	30 D	21 S	< FEB >		9 S	< MAY >	
FD	Trabajo y Empleo		1 L	EP		23 L	MT		11 L		
APPO	Familia y Discapacidad		2 M	NP	SVC	24 M	IP		12 M		
26 V	Aspecto Psicol Pac Oncológico		3 M	TD		25 M	FD		13 M		
27 S	APERTURA DEL CURSO UCM		4 J	AVD		26 J	IL		14 J		
29 L	< SEP - OCT >	28 D	5 V	< DIC >	LA CONSTITUCION (6) 7 D	27 V	RJ		15 V		
30 M			6 S	LA INMACULADA (8)		28 S	< FEB - MAR >	1 D	16 S		
1 M	PRESENTACION DEL MASTER	AVD	8 L	NP		2 L	MT		18 L		
2 J	SD		9 M	NP	SVC	3 M	IP		19 M		
3 V	AVD		10 M	TD		4 M	FD		20 M		
4 S	< OCT >	5 D	11 J	ED		5 J	IL		21 J		
6 L	AVD		12 V			6 V	RJ		22 V		
7 M	SD		13 S	< DIC >	14 D	7 S	< MAR >	8 D	23 S		
8 M	AVD		15 L	EP		9 L	MT		25 L		
9 J	SD		16 M	NP	SVC	10 M	IP		26 M		
10 V	AVD		17 M	TD		11 M	FD		27 M		
11 S	< OCT >	12 D	18 J	DU		12 J	IL		28 J		
13 L	EL PILAR (12)		19 V			13 V	RJ		29 V		
14 M	CED		20 S	< DIC - ENE >	21 D	14 S	< MAR >	15 D	30 S		
15 M	SD		6 M	VACACIONES DE NAVIDAD		16 L	APPO		1 L		
16 J	AVD		7 M	< ENE >		17 M	IP		2 M		
17 V	SD		8 J	DU		18 M	APPO		3 M		
18 S	< OCT >	19 D	9 V	DU		19 J	APPO		4 J		
19 M	TRASLADO DE SAN LUCAS (18)		10 S	MT		20 V	SAN JOSE (19)		5 V		
20 L	CED		11 S	< ENE >	11 D	21 S	< MAR >	22 D			
21 M	SD	SVC	12 L	EP		23 L	APPO				
22 M	SD		13 M	NP		24 M	IP				
23 J	ED		14 M	TD	SVC	25 M	APPO				
24 V	IC		15 J	DU		26 J	APPO				
25 S	< OCT >	26 D	16 V	MT		27 V	< MAR - ABR >	>>			
26 M	CED		17 S	< ENE >	18 D	28 S	VACACIONES DE SEMANA SANTA	D			
27 L	NP		19 L	EP		6 L	< ABR >				
28 M	NP	SVC	20 M	NP	SVC	7 M	APPO				
29 M	ED		21 M	DU		8 M	T	TE			
30 J	ED		22 J	DU		9 M	T	TE			
31 V	IC		23 V	MT		10 V	T	TE			
1 S	< NOV >	TODOS LOS SANTOS (1)	24 S	< ENE >	25 D	11 S	< ABR >	12 D			
3 L	CED		26 L	SANTO TOMAS (28)		13 L	T	TE			
4 M	NP	SVC	27 M	NP		14 M	T	TE			
5 M	TD		28 M	FD		15 M	T	TE			
6 J	ED		29 J	RJ		16 J	T	TE			
7 V	IC		30 V	RJ		17 V	T	TE			

Estancia de 2 semanas en Baleario

Entrega de Portafolio 4 de Junio

Presentación y Defensa TFM 24 de Junio

