



Actas de Coordinación Sociosanitaria

Nº 29 / Nov. 2021

PREMIO CERMI 2020

en la categoría de Investigación
Social y Científica

10º

ANIVERSARIO

Celebrando los estudios
Sociosanitarios

Colaboran

José Augusto García Navarro, Mónica Rodríguez Rubio de la Torre,
Luis Miguel Bascones, Mercedes Turrero, Clara J. Fernández-Álvarez, Jo A.
Yon-Hernández, María Magan-Maganto, Annelly N. D. Mota Rodríguez,
Dominika Z. Wojcik, Ricardo Canal-Bedia, Gregorio Molina Paniagua,
Lluc Nevot-Caldentey, Carmen Orte Socías, José Luis Domínguez Álvarez,
Ana Artacho Larrauri, Mónica Díaz Pérez, Agustín Huete García, Patricia
Barroso Real, Diandra Lea Linares Schlienger, Carolina Mendi Francia.



caser
fundación



EQUIPO EDITORIAL

Director

Huete García, Agustín - Universidad de Salamanca, España.

Secretaria Editorial

Artacho Larrauri, Ana - Fundación CASER, España.

Consejo Editorial

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

Jiménez Lara, Antonio - InterSocial, España.

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

Manso Gómez, Coral - Down España.

Morales Romo, Noelia - Universidad de Salamanca, España.

Muyor Rodríguez, Jesús - Universidad de Almería, España.

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

Consejo Asesor

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

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

Expósito Mora, Ángel - Cadena COPE, España.

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

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

Montero Lange, Miguel - Sociólogo, independiente, Alemania.

Pastor Seller, Enrique - Universidad de Murcia, España.

Rodríguez Cabrero, Gregorio - Universidad de Alcalá, España.

Rodríguez Rodríguez, Pilar - Fundación Pilares, España.

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

Sitges Breiter, Juan - Fundación CASER, España.

Depósito Legal: M-9549-2011

ISSN: 2529-8240

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



Actas de Coordinación Sociosanitaria

Presentamos el número 29 de nuestra revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, segundo y último de este año 2021.

Este número adquiere un carácter especial para nosotros ya que con él celebramos nuestro décimo aniversario. Diez años de la revista Actas que nos deja un total de 29 números desde marzo de 2011 hasta la actualidad, en los que hemos contado con diversos cambios que nos han permitido mejorar y evolucionar.

Uno de los cambios más importantes que queremos compartir con vosotros, son las nuevas incorporaciones con las que contamos en nuestro equipo editorial, todas ellas personas relevantes en investigación e intervención en el ámbito sociosanitario. En nuestro consejo editorial contamos con la nueva incorporación de Ángela María Lopera (Universidad de Antioquia, Colombia). En el caso del Consejo Asesor, nuestras nuevas incorporaciones son más numerosas, ahora contamos con Adelina Comas Herrera (London School of Economics and Political Science), María del Mar García Calvente (Escuela Andaluza de Salud Pública), Teresa Martínez Rodríguez (Consejería de Derechos Sociales y Bienestar, Principado de Asturias), Miguel Montero Lange (Sociólogo independiente, Alemania), Enrique Pastor Seller (Universidad de Murcia, España) y Pilar Rodríguez (Fundación Pílares). Gracias a estas nuevas incorporaciones, contamos con un equipo editorial amplio, equilibrado, multidisciplinar, y especializado.

Comenzamos este número con una entrevista a una persona referente en materia sociosanitaria. En este caso, José Augusto García Navarro, presidente de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. José Augusto es licenciado en medicina y especializado en gerontología. Además, tiene una amplia carrera profesional en la dirección y gestión sanitaria. En su entrevista, trata temas de vital importancia como es la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia y algunas claves para progresar en dicho ámbito.

Continuamos con la sección de artículos. El primero de ellos está elaborado por Mónica Rodríguez, Luis Miguel Bascones y Mercedes Turrero y aborda la "Accesibilidad en las aplicaciones y dispositivos de telemonitorización de la salud". Los autores ponen en valor la importancia de adaptar las aplicaciones y dispositivos que telemonitorizan la salud, con el fin de ser un recurso accesible para todas las personas, sobre todo para las personas con discapacidad.

El siguiente artículo corresponde al equipo InFoAutismo de la Universidad de Salamanca, ganadores de la II edición de ayudas Fundación Caser a la investigación sociosanitaria. Los autores exponen un adelanto de los resultados que han obtenido gracias a su investigación, donde quisieron utilizar el instrumento AQ-Child para identificar casos de niños entre 4 y 11 años con posible Trastorno del Espectro Autista.

Continuamos nuestra sección de artículos con Gregorio Molina, Lluc Nevot y Carmen Orte; cambiamos de temática hacia la prevención de la dependencia en las personas mayores. Los autores explican la revisión bibliográfica previa que realizaron para poder implementar el Programa de Competencia Familiar-Auto, una estrategia de innovación social para la promoción familiar de la autonomía individual en adultos mayores. Este programa es aplicado en las islas Baleares.

El anteúltimo de nuestros artículos también versa sobre dependencia y personas mayores, pero se centra en la problemática del éxodo rural. José Luis Domínguez pone en valor la importancia de los servicios sociosanitarios como clave para evitar la despoblación rural y mejorar la calidad de vida de las personas mayores que conviven en el entorno rural.

Para finalizar nuestra sección de artículos, contamos con una aportación de nuestro equipo editorial, en el que hemos querido repasar nuestra pequeña historia con motivo del décimo aniversario de la revista. Con este artículo queremos dar a conocer datos curiosos como nuestro impacto, evolución de temáticas y secciones.

Como Jóvenes investigadores contamos con las publicaciones de Patricia Barroso, Diandra Lea y Carolina Mendi, con trabajos finales de grado se centran en mejorar la calidad de vida de distintos colectivos; el primero de ellos, en las personas mayores, y el segundo en políticas de Atención Temprana.

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

Y así es como se configura nuestro número 29, un número marcado por la relevancia de nuestro décimo aniversario como revista científica y técnica de referencia en el ámbito de la atención integrada y la coordinación sociosanitaria.

SUMARIO

ENTREVISTA

10

José Augusto García Navarro

Presidente de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología.

ARTÍCULOS

16

**Ante el auge de la telemonitorización de la salud
¿son accesibles las aplicaciones y dispositivos?**

Mónica Rodríguez Rubio de la Torre

Experta en salud digital y accesibilidad Área de Accesibilidad Universal
e Innovación Fundación ONCE

Luis Miguel Bascones

Consultor social del Departamento de Estudios e Investigación Social
ILUNION Tecnología y Accesibilidad

Mercedes Turrero

Consultora social del Departamento de Estudios e Investigación Social
ILUNION Tecnología y Accesibilidad

38

**Hacia la identificación de signos del Trastorno del Espectro
Autista en menores entre 4 y 11 años con el cuestionario AQ.
Descripción de las características de los participantes.**

Clara J. Fernández-Álvarez.

Jo A. Yon-Hernández.

María Magan-Maganto.

Annelly N. D. Mota Rodríguez.

Dominika Z. Wojcik.

Ricardo Canal-Bedia.

INICO, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad,
Universidad de Salamanca.

Centro de Atención Integral al Autismo (InFoAutismo),
Facultad de Educación, Universidad de Salamanca.

58

La prevención de la dependencia en el envejecimiento: revisión de factores que promueven la autonomía desde la familia.

Gregorio Molina Paniagua

Director General de Dependencia. Dirección General de Atención
a la Dependencia de la Consejería de Asuntos Sociales y Deportes
del Govern de les Illes Balears.

Lluc Nevot-Caldentey

Dependencia y de Promoción de la Autonomía Personal de les Illes Balears.
Dirección General de Atención a la Dependencia.

Carmen Orte Socías

Catedrática de Universidad. GIFES. Departamento de Pedagogía
y Didácticas Específicas. Universitat de les Illes Balears.

84

Envejecimiento, dependencia y éxodo poblacional. La importancia de los servicios sociosanitarios como palanca transformadora de la España rural.

José Luis Domínguez Álvarez

Personal Investigador en Formación (FPU).
Área de Derecho Administrativo. Universidad de Salamanca.

SUMARIO

ARTÍCULOS

110

**Revista Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Décimo Aniversario.**

Ana Artacho Larrauri

Mónica Díaz Pérez

Agustín Huete García

Equipo Editorial de la revista Actas.

JÓVENES INVESTIGADORES

118

**La valoración percibida de la población
del municipio de Candelaria, (Tenerife),
sobre la soledad en los/as mayores.**

Patricia Barroso Real y Diandra Lea Linares Schlienger.

Egresadas en Trabajo Social. Universidad de Laguna.

122

**Políticas Públicas En Atención Temprana. Modelos
Normativos Autonómicos y Aportaciones Profesionales.**

Carolina Mendi Francia.

Diplomada en Trabajo Social, Licenciada en Derecho y Experta en Mediación profesional para la resolución de conflictos por la Universidad de La Rioja.

REVISTA PARA TODAS LAS PERSONAS

128

Este número en lectura fácil







ENTREVISTA

JOSÉ AUGUSTO GARCÍA NAVARRO

Presidente de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

Licenciado en medicina y especializado en geriatría. Tiene una amplia carrera profesional en la dirección y gestión sanitaria donde ha dirigido hospitales como el Hospital de la Santa Creu de Totosa. Además, su formación ha sido complementada con una diplomatura en gestión clínica por EADA, en gestión deservicios sanitarios por ESADE y en liderazgo y gestión de equipos por la Universidad de Barcelona y Programa de Alta Dirección de Empresas por IESE. Desde el año 2019 es el presidente de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG). Además, es el director general del Consorcio de Salud y Social de Cataluña (CSC).

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

Es posible, pero es difícil y aún queda mucho camino. La pandemia del coronavirus nos ha enseñado que realmente no existía esta coordinación entre los sistemas sanitario y social y eso explica en parte la alta mortalidad que hemos sufrido en las personas más mayores, dependientes y con pluripatología.

De todas maneras a los geriatras nos gusta más hablar de la forma más avanzada de coordinación que es la integración de servicios. La diferencia es que en la coordinación los servicios sanitarios y sociales trabajan de acuerdo a unos objetivos comunes para una persona pero de forma separada, en la integración trabajan juntos.

Para hacer posible la integración social y sanitaria es necesario, desde un nivel más macro a un nivel más micro, que se den, al menos, cinco condiciones:

En primer lugar diseñar los servicios sanitarios y sociales de acuerdo con las necesidades de la población y en un territorio coordinado. No se pueden aplicar fórmulas universales en cada territorio del país. Hay que adaptar los servicios.

En segundo lugar, la participación de los gobiernos autonómicos (que son los responsables de la sanidad y de la atención especializada a la dependencia) y locales (responsables de la atención social básica y de los soportes no profesionales) en la planificación, financiación y seguimiento de la atención.

También es necesario que exista una adecuada financiación, sobre todo de los servicios sociales que están en clara inferioridad en nuestro país respecto a los servicios sanitarios.

En el terreno de la actuación hay que potenciar los equipos interdisciplinares con profesionales de ambos sistemas y se debe trabajar con un plan personalizado de atención conjunto o integral, tanto sanitario como social. Para conseguir esta manera de trabajar se debe realizar una inversión decidida en la formación de los profesionales.

Y, por último, se deben diseñar los servicios con la participación activa de las personas atendidas y de sus cuidadores. Debemos pasar del paradigma actual donde los técnicos diseñan los servicios y los usuarios se adaptan a un nuevo paradigma donde las personas exponen sus necesidades y prioridades y co-diseñan los servicios.

Por esto es difícil, porque necesitas muchos ingredientes que aún no tenemos. Pero es posible como han demostrado algunas regiones en nuestro país y en otros países europeos.

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

Creo que España es un claro ejemplo de progreso en cuanto a la atención a las personas. Mirando a las personas mayores que enferman, en el sistema sanitario sería necesario disponer de servicios de geriatría en todos los hospitales generales y esto aún no es una realidad en una parte importante del país. Hasta este año 2021 no se reconocía la especialidad de geriatría ni en el País Vasco ni en Andalucía, por ejemplo.

En el sistema de atención a la dependencia hay que potenciar mucho los cuidados domiciliarios e incrementar la cartera de servicios introduciendo a profesionales como la fisioterapia, la terapia ocupacional o la atención psicológica. Y en las residencias de mayores es necesario instaurar de forma obligatoria y urgente un sistema de control de calidad que esté orientado a resultados en términos de calidad de vida (y no al cumplimiento de protocolos y normas) y que además sea transparente. Los ciudadanos tenemos derecho a saber con qué calidad se está tratando a nuestros mayores en las residencias.

Y para todas las personas mayores, con o sin dependencia, con o sin enfermedades crónicas, activas física y mentalmente o con discapacidad hay que poner en marcha, desde los municipios, programas y planes de envejecimiento saludable para potenciar la promoción de la salud y prevenir la dependencia. Esto incluye planes sanitarios, diseño de ciudades accesibles, programas de detección y lucha contra la soledad no deseada, detección precoz de la pobreza, etc.

Pregunta: SEGG lleva más de 70 años trabajando en promover y ampliar el conocimiento acerca del envejecimiento, ¿Cuál es la clave de su éxito?

Efectivamente, somos una de las sociedades científicas más antiguas de España. Este año hemos cumplido 73 años.

Yo creo que se tuvo el gran acierto desde el principio de ampliar la óptica de una sociedad científica exclusivamente médica, con sólo médicos especialistas en geriatría, y se amplió al campo de la gerontología, con médicos de otras especialidades y otros profesionales muy variados. En estos momentos la SEGG tiene un 25% de socios que provienen de 19 profesiones no médicas.

La visión, con esta multidisciplinariedad, se enriquece enormemente y nos permite abordar el envejecimiento desde múltiples ópticas. Nos da una visión mucho más amplia, más matices, nos permite no olvidar la esfera psicológica, económica, social o espiritual de las personas mayores.

Al mismo tiempo nos ofrece una visión muy transversal de los problemas y de sus soluciones. Precisamente en el mundo complejo que vivimos, la mayoría de problemas (cambio climático, crisis energética, inmigración, pobreza, etc.) tienen soluciones transversales con la participación de múltiples disciplinas.

Es curioso ver cómo ahora, muchos años después, muchas sociedades médicas quieren introducir esta visión multidisciplinar y transversal. Los que hicieron y mantuvieron esta sociedad científica en los primeros años de historia fueron unos visionarios.

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

La verdad es que somos una sociedad tremendamente activa y nos preocupa la formación y actualización científica de nuestros socios y la mejor de la calidad de vida de las personas mayores de España.

En estos momentos estamos realizando cursos de actualización entre los que destacaría los cursos de Parkinson, vacunación antigripal y recomendaciones vacunales en general.

Las residencias de mayores nos han preocupado mucho durante la pandemia y hemos elaborado múltiples documentos y recomendaciones. Ahora empezaremos un curso de formación para los profesionales que trabajan en las residencias de mayores de la Comunidad de Madrid. Esperamos poder extenderlo a toda España.

Para los cuidadores estamos preparando la segunda edición de un curso que ya fue muy exitoso y que permitió a más de 5.000 cuidadores no profesionales recibir formación básica en el manejo de personas con dependencia. Nuestro objetivo es multiplicar por mucho esta cifra en esta segunda edición y superar los 20.000 cuidadores no profesionales formados.

Disponemos de unos grupos de trabajo muy activos, tanto en el ámbito de la geriatría como de la gerontología que realizan a su vez cursos, encuentros, documentos, etc.

Realizamos un congreso anual. Los dos últimos han sido virtuales por la pandemia, pero ya regresamos a formato presencial el próximo año 2022, en Madrid. En el último congreso virtual de la SEGG tuvimos más de 1.300 congresistas de 20 países diferentes.

Para mejorar el intercambio clínico entre geriatras hospitalarios pondremos en marcha el próximo mes de enero sesiones clínicas periódicas interhospitalarias, donde participarán 47 servicios de geriatría hospitalarios. Y comentarán casos reales de enfermos y enfermedades para poder mejorar la formación de los equipos.

No dejamos de mantener contacto directo con las administraciones, tanto del Estado como de las comunidades autónomas. Destacaría las que mantenemos con el Ministerio de Sanidad, el Ministerio de Transición Ecológica y Reto Demográfico, y la Secretaría de Estado de Derechos Sociales y el IMSERSO. Con todos ellos tenemos proyectos en marcha y participamos en los grupos de trabajo que afectan a las personas mayores.

Y, por último, intentamos salir de nuestras fronteras. En estos momentos tenemos geriatras españoles participando en los comités ejecutivos de la International Association of Gerontology and Geriatrics (IAGG), de la European Geriatrics Medicine Society (EUGMS), de la European Academy for Medicine of Ageing (EAMA) y de la European Union of Medical Specialists (UEMS). Esto nos permite poner a la geriatría española entre las de más prestigio de Europa y del mundo. Y nos ha permitido ganar las candidaturas de dos congresos europeos de geriatría que se celebrarán en España en el año 2024: el congreso europeo de la IAGG en Málaga y el congreso europeo de la EUGMS en Valencia.

Todos estos proyectos me hacen mucha ilusión. La verdad es que la geriatría y la gerontología me apasionan.

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

Es necesario incrementar tanto el nivel como la intensidad de la investigación social en general y, por supuesto, en el ámbito del envejecimiento.

En una sociedad que ha padecido y padece crisis económicas, desigualdad social creciente, problemas de calentamiento global, inmigración y un envejecimiento progresivo es necesario buscar soluciones a los problemas que tienen las personas mayores. Y esta búsqueda sólo se puede hacer con un sistema robusto de investigación social desde la administración, las universidades y las sociedades científicas del país.

Y lógicamente, necesitamos incorporar jóvenes investigadores para incrementar el número de líneas y campos de investigación y para que se conviertan en el futuro en el relevo de las figuras que hoy tenemos consolidadas en este campo.

Me gustaría señalar también que esta línea de trabajo debería ser prioritaria para las administraciones y para otras empresas y ONGs. Al contrario que la investigación biomédica, aquí no disponemos de la potencia económica de la industria farmacéutica y el apoyo de otros actores es fundamental.

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

Para saber hacia dónde debería ir el nuevo modelo de atención a las personas con dependencia, “Las residencias que queremos. Cuidados y Vida con sentido”, de Pilar Rodríguez Rodríguez.

Para entender mejor el proceso de envejecimiento de nuestra sociedad, “Pasos hacia una nueva vejez”, de Javier Yanguas.

La biología del envejecimiento nos permitirá conseguir vidas más largas. Un libro fácil de leer, aunque desgraciadamente aún no se ha traducido al castellano, es “Age Later. Health Span, Life SPan, and the new science off longevity”, de Nil Barzilai.

Y, por supuesto, no puede faltar “La Vejez” de Simone de Beauvoir, una mirada profunda y valiente al edadismo y la inclusión social de los mayores.

Y recuerde que al leer sobre cualquier tema potenciamos el envejecimiento saludable al activar nuestra actividad mental.

Muchas gracias.



Ante el auge de la telemonitorización de la salud, ¿son accesibles las aplicaciones y dispositivos?

Facing the rise of health telemonitoring, are apps and devices accessible?

Mónica Rodríguez Rubio de la Torre

mrodriguezr@fundaciononce.es

Experta en salud digital y accesibilidad Área de Accesibilidad Universal e Innovación Fundación ONCE.

Luis Miguel Bascones

lmbascones@ilunion.com

Consultor social del Departamento de Estudios e Investigación Social ILUNION Tecnología y Accesibilidad.

Mercedes Turrero

mturrero@ilunion.com

Consultora social del Departamento de Estudios e Investigación Social ILUNION Tecnología y Accesibilidad.

Recibido: 10/09/2021

Aceptado: 11/10/2021

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 29 - Noviembre de 2021.

Cómo citar este artículo:

Rodríguez, M., Bascones, L., & Turrero, M. (2021). Ante el auge de la telemonitorización en salud, ¿son accesibles las aplicaciones y dispositivos?. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (29), Páginas 16-37.



El artículo que se presenta se ha realizado a partir del estudio "Accesibilidad en las aplicaciones y dispositivos de telemonitorización de la salud. Un acercamiento a la realidad" realizado por Fundación ONCE en colaboración con ILUNION Tecnología y Accesibilidad, como parte del Observatorio de Accesibilidad TIC Discapnet.

<https://biblioteca.fundaciononce.es/publicaciones/colecciones-propias/coleccion-accesibilidad/accesibilidad-en-las-aplicaciones-y-0>

RESUMEN

La telemonitorización activa de la salud, esto es, el seguimiento remoto de constantes biométricas (frecuencia cardíaca, presión arterial, glucosa etc.) de un/a paciente en su vida diaria es una realidad en auge en los sistemas sanitarios. El uso de dispositivos, aplicaciones móviles y plataformas de salud se viene aplicando desde hace años a diferentes condiciones crónicas, y ha cobrado impulso, como parte de la telemedicina tanto por la innovación tecnológica como por los retos sociodemográficos (envejecimiento poblacional, atención sanitaria en zonas rurales y remotas), la sostenibilidad asistencial y el impacto de la COVID-19. La telemonitorización ofrece ventajas como un protagonismo más activo en el autocuidado; evita desplazamientos innecesarios (“viaja el dato, no el paciente”); respuesta médica inmediata ante descompensaciones, entre otros. Ahora bien, para que cumpla con estos potenciales, es necesario que las aplicaciones móviles y los dispositivos respondan a criterios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas. La presente investigación, parte del Observatorio de Accesibilidad TIC de Discapnet, constituye una primera fase de acercamiento a la accesibilidad universal en estas tecnologías. La aproximación indica que, a pesar de la existencia de obligaciones normativas en este ámbito, la presencia deliberada de los criterios de accesibilidad resulta escasa.

PALABRAS CLAVE

Accesibilidad universal; telemonitorización; salud digital; telemedicina; salud móvil.

ABSTRACT

Active telemonitoring of health, that is, remote monitoring of biometric constants (heart rate, blood pressure, glucose etc.) of patients in their daily lives is a growing reality in healthcare systems. The use of devices, mobile applications and health platforms has been applied for years to different chronic conditions, and has been promoted, as part of telemedicine, both by technological innovation and by sociodemographic challenges (aging population, health care in rural and remote areas), the sustainability of care and the impact of COVID-19. Telemonitoring offers advantages such as a more active role in self-care; help avoid unnecessary travels (“the data travels, not the patient”); and obtain immediate medical response to decompensations, among others. However, for it to fulfill these potentials, it is necessary that mobile applications and devices comply with universal accessibility and design for all criteria. This research, part of the Discapnet ICT Accessibility Observatory, constitutes the first step in approaching universal accessibility in these technologies. The approach indicates that, despite the existence of regulatory obligations in this area, the deliberate presence of accessibility criteria is scarce.

KEYWORDS

Universal accessibility; telemonitoring; digital health; telemedicine; mHealth.

1. INTRODUCCIÓN

La atención sociosanitaria asiste a una intensa transformación digital y cambio cultural, de la que participan tanto pacientes como profesionales. La corresponsabilidad en el cuidado de la salud, desde el protagonismo del paciente en colaboración con equipos profesionales sanitarios adquiere un mayor papel. Las tecnologías se convierten en una herramienta central en esta comunicación. Cabría hablar del paso de la “era de pacientes y profesionales 1.0 a la versión salud 2.0”.

En los años 70 comenzó la aplicación de tecnologías (ordenadores, telefonía, etc.) como una forma de salvar las barreras geográficas aumentando el acceso a la salud, en especial en zonas rurales y en países en desarrollo (Prados, 2013). Se trata de un campo en transformación acelerada, de manera que también sus conceptos evolucionan.

La OMS (2020), ha definido la **salud digital** como el campo de conocimiento y práctica relacionado con el desarrollo y la utilización de tecnologías digitales para mejorar la salud. La salud digital amplía el concepto de ciber salud (“eHealth”), para incluir, además de la salud electrónica (información relacionada con la salud, recursos y servicios compartidos electrónicamente), una gama más extensa de dispositivos inteligentes y equipos conectados. También abarca otros usos de las tecnologías digitales en el ámbito de la salud, como el internet de las cosas, la inteligencia artificial, Big Data y la robótica.

Asimismo, la salud digital comprende la llamada **salud móvil** (“mHealth”) esto es, “la práctica de la medicina y la salud pública soportada por dispositivos móviles como teléfonos, dispositivos de monitorización de pacientes, asistentes digitales y otros dispositivos inalámbricos” (WHO, 2011: 6). Estos dispositivos incluyen smartphones, tablets, así como aplicaciones sobre el estilo de vida y bienestar que conectan a las personas con dispositivos médicos o sensores, recordatorios de medicación e información de salud a través de mensajes y servicios de telemedicina. No siempre las aplicaciones móviles de monitorización de la salud están en conexión remota con centros de atención sanitaria. Hay casos en que estas aplicaciones incluyen dispositivos wearables, como pulseras y relojes, sensores flash, etc. Se destinan a un uso personal o deportivo.

La **Telemedicina** comprende un **gran abanico de funcionalidades** entre las que destacan la teleconsulta; telediagnóstico; teleasistencia (provisión de cuidados de salud y sociales en el domicilio); registro y almacenamiento de datos (historia clínica, diagnóstico, etc.); telecirugía; telerehabilitación, tele-farma. Y entre ellas, la **telemonitorización**, esto es, **la vigilancia remota de parámetros fisiológicos y biométricos** (frecuencia cardíaca, presión arterial, etc.) **de un paciente en su vida diaria**. Para llevar a cabo el seguimiento en remoto, el paciente debe enviar **de forma periódica** (diaria, semanal, etc.) sus datos biomédicos a su profesional.

El desarrollo tecnológico, el impulso a los sectores farmacéutico-industrial y tecnológico, junto a factores demográficos (el envejecimiento de la población, que supone mayor demanda sanitaria relacionada con enfermedades crónicas; la atención a poblaciones rurales y remotas) han sido decisivos en el interés y avances de la telemedicina, en sus capacidades para mejorar la integración entre niveles asistenciales, la eficiencia y sostenibilidad de los servicios,

la prevención y la equidad. A ello se une el impacto de la pandemia provocada por la COVID-19, en parte por la aceleración de transformación digital en los modelos de atención y monitorización de la salud.

Por otro lado, después de la transformación digital de sectores como el comercio, la banca y la prensa, grandes compañías digitales como Google, Amazon, Apple y Microsoft, junto a otras empresas especializadas en este ámbito, se vuelcan en revolucionar la industria de la salud (Ibercampus, 2019).

Las aplicaciones y dispositivos para la monitorización a distancia de los parámetros de salud son un eje de esta transformación digital. Ahora bien, para que se cumplan garantías de equidad y exigencias normativas básicas, es fundamental que incluyan criterios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas.

En este contexto, y como resultado de las conclusiones del informe previo del Observatorio de Accesibilidad TIC de Discapnet, sobre Accesibilidad e innovación social en la atención sanitaria, (Fundación ONCE, ILUNION Tecnología y Accesibilidad, 2020), se identificó la necesidad de realizar un estudio sobre la accesibilidad en las aplicaciones y dispositivos de telemonitorización de la salud. El presente artículo da cuenta de la primera fase de este acercamiento.

Una vez situada la comprensión y contexto inicial del estudio, el artículo presenta los objetivos y metodología, los principales resultados y conclusiones.

2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

El objetivo general de la investigación consiste en realizar una contextualización y mapa sobre las plataformas web, aplicaciones y dispositivos de monitorización activa, control y supervisión de pacientes dentro del sistema público de salud español. De manera específica, se pretende saber la consideración de la accesibilidad universal en el desarrollo reciente, implantación y tendencias de la telemonitorización en España.

El estudio constituye una primera etapa de acercamiento a esta realidad, como base para la posterior evaluación de la accesibilidad de aplicaciones y dispositivos en este campo.

La **metodología** aplicada es de orientación cualitativa, y combina la revisión documental junto a entrevistas con interlocutores clave.

- 1. Revisión documental.** Se ha llevado a cabo una revisión narrativa tratando de caracterizar el panorama, identificando experiencias especialmente significativas en nuestro país. Las fuentes secundarias incluyen artículos académicos, informes, prensa, etc.
- 2. Entrevistas con interlocutores clave.** Se han realizado 5 entrevistas semiestructuradas con responsables tanto de servicios de gestión sanitaria e innovación como de empresas proveedoras. En concreto:

- Xavier Díaz. Médico de Atención Primaria en el Servicio Catalán de Salud. Coordinador de los grupos de trabajo “Niño y Adolescente” y “Nuevas Tecnologías” de SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria).
- Alfonso Alonso. Subdirector gral. de Gestión Asistencial e Innovación y Blanca Cimadevila, Jefa del Servicio de Integración Asistencial. Servizo Galego de Saúde (SERGAS).
- Francisco Ortega. Director Unidad de Gestión Clínica Médico-Quirúrgica de Enfermedades Respiratorias. Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.
- David Garcia Prieto. Dir. Marketing & Desarrollo Negocio de OXIMESA.
- Rafael García Rodríguez. CEO de Ever Health.

Propuesta:

A partir de estas dos vertientes, y considerando además otros criterios de selección, se elaboró un mapa o selección de aplicaciones y dispositivos de telemonitorización.

Entre estos criterios:

1. El incluir las enfermedades crónicas que han sido pioneras y se mantienen como principales en el campo de la telemonitorización: insuficiencia cardíaca, hipertensión arterial, EPOC, diabetes.
2. El combinar clasificaciones expertas, de entidades de pacientes, junto a puntuaciones como productos más valorados en portales de comercio electrónico.
3. El que fueran tecnologías en uso dentro del sistema de salud pública español.

Este trabajo de investigación social se llevó a cabo entre febrero de 2020 y enero de 2021.

3. SALUD DIGITAL Y TELEMONITORIZACIÓN: IMPLANTACIÓN Y POTENCIALES

El presente apartado traza un breve panorama de la salud digital y la telemonitorización en España, así como de los potenciales, ventajas y retos asociados a la telemonitorización.

3.1. Salud digital y telemonitorización en España: avances parciales, fragmentación de iniciativas y dinamización a partir de la COVID-19

España cuenta una de las esperanzas de vida más elevadas del mundo, con el consecuente aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas. La progresiva despoblación del entorno

rural se ha traducido en una pérdida de prestación de servicios tan básicos como la Sanidad o dificultades para su acceso. En este sentido, varias comunidades autónomas han comenzado a apostar por proyectos de telemedicina para garantizar la asistencia sanitaria en zonas despobladas o evitar el desplazamiento de pacientes (Consalud, 2020).

Además, la salud móvil cuenta con diferentes desarrollos y un amplio potencial de implantación en España por el elevado grado de penetración móvil (incluyendo el uso de smartphone, ordenador, tabletas, etc.) que se da en nuestro país, entre los más altos de Europa (ONTSI, 2019).

Se han logrado avances en el ámbito de la salud digital, sobre todo en la adopción de la **Historia Clínica Digital** del Sistema Nacional de Salud y en la implantación de la **receta electrónica**, en los que se alcanza una buena posición en el entorno europeo (ONTSI, 2019).

A pesar de estos avances, diferentes informes coinciden en señalar que **la telemedicina se encuentra en un momento incipiente en España**. Tal como indican los informes de AMETIC (2016) y de la Asociación Española de Salud Digital (2018) y confirman otros acercamientos posteriores (Juste y Prieto 2020; Sánchez, 2020), el panorama en la salud digital se caracteriza, con alguna excepción notable, por **proyectos aislados a iniciativa de hospitales e institutos, de escasa inversión**, mientras que las iniciativas privadas no han tenido un gran recorrido¹.

Ahora bien, la innovación tecnológica, junto a los factores del contexto apuntados arriba, sitúan en primer plano la **necesidad de avanzar en salud digital** y, en concreto, en **telemonitorización**.

COVID-19, impulsor de la transformación digital en salud

La pandemia de la COVID-19 ha supuesto una aceleración de los procesos y experiencias de transformación digital de la salud, el aprovechamiento e impulso de la telemedicina, sobre todo, durante el momento más crítico de la pandemia y estrés del sistema sanitario:

1. Personal médico y sanitario se ha encontrado entre los colectivos más afectados y, por tanto, se podía convertir en agente infeccioso, por lo cual la atención a personas enfermas por coronavirus en su domicilio se convirtió en un factor preventivo al evitar contactos presenciales y riesgo de contagio mutuo.
2. La telemonitorización de pacientes con COVID-19 desde Atención Primaria ha permitido, en comunidades que contaban con programas y tecnologías

1. El informe “Hacia la Transformación Digital del Sector de la Salud” de la Asociación de Empresas de Electrónica, Tecnologías de la Información, Comunicaciones y Contenidos Digitales (AMETIC), la Federación de Empresas de Tecnologías Sanitarias (FENIN) y la Sociedad Española de Informática de la Salud (SEIS) (2016) aporta un diagnóstico sobre la situación de este sector en nuestro país. Reconociendo los avances en Historia Clínica Digital y la receta electrónica, el informe advierte la fragilidad respecto a la adopción de otros servicios, entre los que se cuenta la telemonitorización. Entre los años 2010 y 2014 el presupuesto destinado a sanidad de las CCAA se redujo un 11,2%. Este presupuesto aumentó en los años posteriores. Ahora bien, respecto a la inversión global sanitaria, representa poco más del 1% (Sánchez, 2020), lejos de la horquilla del 2-3% de los países europeos que lideran la transformación digital (AMETIC, 2016).

ya implantadas, como Galicia, además de reducir el riesgo de contagio mutuo, un **seguimiento eficiente y personalizado de estos pacientes**:

“Desde hace unos 3 años aplicamos la teleasistencia, telemonitorización, mediante el programa TELEA... Empezamos aplicando en pacientes crónicos desde Atención Primaria y, entendimos que era una oportunidad utilizar esta herramienta, ya probada, para el seguimiento de 3600 pacientes por la COVID. [...] Ha permitido en el caso de la COVID que un equipo ya formado pudiese seguir un grupo amplio de pacientes: de forma diaria estaban siguiendo y analizando sus datos, informando al sistema sobre la necesidad o no de ingresar un paciente.” (Alfonso Alonso. Subdirector general de Gestión Asistencial e Innovación en SERGAS).

Las llamadas y videollamadas se han implantado como una práctica habitual en los centros sanitarios, tanto en la sanidad pública como en la privada, con un crecimiento exponencial durante el confinamiento por el estado de alarma (Healthnology, 2020; Cepeda, 2020).

Esta adaptación de aplicaciones existentes y medios TIC para seguimiento de pacientes con COVID-19 ha supuesto también un cambio cultural: ha disuelto reticencias hacia estas tecnologías, favoreciendo su aceptación. Coinciden en este sentido la Organización Médica Colegial de España y representantes de la industria.

“La generalización de la telefonía móvil inteligente en amplios sectores de la población, y el estímulo que ha supuesto el confinamiento por la pandemia de COVID-19 al uso de redes sociales, mensajería instantánea, videoconferencias, teletrabajo, y otras formas de conectividad virtual, ha sido el catalizador de un cambio cualitativo en las actitudes y competencias de la población y los profesionales para trasladar una parte de los contactos clínicos a las consultas no presenciales.” (Organización Médica Colegial de España, 2020).

“Si podemos sacar algo en positivo del COVID-19 es lo que hemos evolucionado en 3 meses en transformación digital. El paciente que antes era muy reacio al cambio, al seguimiento a distancia, ahora la gente lo acepta y se siente igual o más cuidada que antes.” (Entrevista-David García Prieto Dir. Marketing & Desarrollo Negocio de OXIMESA).

3.2. Ventajas, potenciales y desafíos de la telemonitorización

A partir de la revisión documental y de las entrevistas cabe destacar entre las ventajas y potenciales que aporta la telemonitorización:

1. Mediante el uso de las TIC, las/los pacientes adquieren un **protagonismo más activo** y **corresponsable** en el cuidado de su propia salud (“empoderamiento”), generándose de este modo un nuevo modelo de relación médico-paciente (ONTSI, 2017), con resultados de mejora de la salud.
2. **Reducción de la estancia hospitalaria** de las/los pacientes: seguimiento postoperatorio en el domicilio.
3. **Se evita el desplazamiento** al paciente, con las dificultades que puede suponer: barreras del entorno, el tiempo del trayecto; ahorro, además, del tiempo de espera a la consulta en el entorno sanitario.
4. **Personalización de la atención médica**, de su programa y seguimiento diario **desde el hogar**: “centrada en el usuario”.
5. **Respuesta** del equipo médico ante posibles descompensaciones: **seguimiento continuado**.
6. **Integración de dispositivos** (glucómetro, tensiómetro, etc.) en un “kit” de seguimiento personalizado y supervisado desde Atención Primaria y especializada, lo que redundaría en facilidad de uso.
7. **Empleo más flexible y eficiente de recursos médicos** y, mejora en la **prevención**, ya que algunos dispositivos y plataformas son **predictivos**: identifican en tiempo real o anticipan descompensaciones de salud.
8. El **enriquecimiento informativo de la Historia Clínica Electrónica** al incorporar los datos de la telemonitorización, y en este **sentido mejora de la coordinación e integración entre niveles** (atención primaria, especializada), uno de los aspectos de nuestro sistema de salud que requieren mejora, de acuerdo al V Barómetro de la Plataforma de Pacientes Crónicos (Arroyo et al., 2020).
9. Algunos informes destacan la mayor eficiencia y ahorro económico que supone el uso de nuevos sensores y telemonitorización, si bien la evidencia todavía es escasa, y puede variar entre aplicaciones.

Ahora bien, a pesar de estas ventajas y potenciales, la monitorización a distancia mediante dispositivos y aplicaciones trae consigo **nuevos problemas y desafíos**:

- A pesar de la elevada implantación de dispositivos móviles persisten barreras como la brecha digital, las carencias de accesibilidad de diferentes tecnologías, así como la adquisición de competencias digitales, tanto por parte de la población, que incluye a personas con discapacidad y mayores, como entre el personal sanitario de cara al empleo de las tecnologías digitales (OMS, 2020). Todo esto pone de manifiesto que corresponde poner el foco de la transformación digital en salud en la diversidad poblacional, con especial atención en el diseño para todas las personas y en las competencias digitales de las mismas.

- El principio que subyace a la telemonitorización es “Que se mueva el dato en vez del paciente” (David Garcia. Dir. Marketing & Desarrollo Negocio de OXIMESA). Más allá de la accesibilidad, esto suscita cuestiones relevantes todavía por resolver como la confidencialidad y protección de datos que, por corresponder al ámbito de la salud, alcanzan una sensibilidad y necesidad de salvaguarda reforzada, como apunta la Organización Médica Colegial de España:

“La medicina telemática aporta nuevas posibilidades al modelo médico clásico, y debe garantizar cuestiones tan esenciales como la intimidad, la confidencialidad y el secreto de los datos clínicos, de los que se puedan tener conocimiento, bien directa o indirectamente.” (Organización Médica Colegial de España, 2020).

El presente estudio se centra en los aspectos de accesibilidad universal.

4. ACCESIBILIDAD Y FACILIDAD DE USO EN LAS APLICACIONES DE TELEMONITORIZACIÓN: PRIMER ACERCAMIENTO

Una vez aportadas algunas claves comprensivas sobre la salud digital y la telemonitorización en nuestro país, con sus ventajas, potenciales y retos, se presentan aquellos aspectos relacionados con la accesibilidad universal: la brecha digital y diferentes modalidades en el uso de las tecnologías; el marco normativo; el papel de agencias y sellos; los resultados iniciales acerca de la aplicación de la accesibilidad que se desprenden de la presente etapa del estudio.

4.1. Brecha digital y diferentes modalidades de acceso a las TIC

La COVID-19 nos ha hecho valorar muy positivamente las tecnologías y servicios de **telecomunicaciones**. Nos permiten el trabajo a distancia, la educación online y en el caso que nos ocupa, el acceso telemático a la salud. Ahora bien, a pesar de la elevada penetración móvil en nuestro país, **persiste una brecha en el acceso y uso de las TIC**, según se desprende de los datos disponibles y señalan entidades como la Organización Médica Colegial de España. Esto da lugar a una desigualdad y desventaja en el acceso a derechos básicos, como es la atención de la salud.

La llamada **brecha digital** hace referencia a la **desigualdad** existente entre las colectividades y personas que pueden tener **acceso** o **conocimiento** en relación con las nuevas tecnologías y las que no. Este término también concierne a las diferencias entre grupos según su capacidad para utilizar las TIC de manera eficaz. Se consideran diferentes vertientes en la brecha digital:

- **Brecha digital de acceso:** La posibilidad que tienen las personas para acceder a este recurso. Estas diferencias se registran en razón de factores como el **género**, la **edad**, el **nivel educativo**, la **zona de residencia** y, principalmente, el **nivel económico**.

Se considera una “primera brecha digital”, responde a su concepción inicial.

- **Brecha de uso:** En relación a las **capacidades y habilidades** que tienen las personas para manejar este medio. Se conoce como “segunda brecha digital”.
- **Brecha de calidad de uso:** Se refiere a la **capacitación** de las personas para hacer un **uso óptimo** de la tecnología (“tercera brecha digital”).

Cabe destacar algunos de los principales indicadores sobre brecha digital recogidos por la Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los hogares (INE, 2019):

- Los **hogares conectados a Internet**. Según el 91,4% de los hogares españoles tiene acceso a internet, frente al 86,4% del año anterior. De estos, casi la totalidad disponen de acceso a internet por banda ancha. Las viviendas que no disponen de internet señalan como principales motivos los siguientes: porque no necesitan internet (75,5%), la falta de conocimientos para usarlo (51,3%) y los altos costes del equipo (28,0%).
- El uso de **TIC según la edad:**
 - El 90,7% de las personas de 16 a 74 años utilizó internet en los últimos tres meses (4,6 puntos más que en 2018). También aumentó la proporción de usuarios de internet a mayor frecuencia de uso.
 - El **39,8%** de los internautas de los tres últimos meses tiene **habilidades digitales avanzadas** (41,2% de los hombres y 38,4% de las mujeres). Por edad, **el grupo con mayores habilidades es el de 16 a 24 años**, con un 68,4% de los internautas de este grupo de edad.
 - El uso de la web en los tres últimos meses es prácticamente universal (99,1%) en los jóvenes de 16 a 24 años. A partir de ese grupo de edad va descendiendo paulatinamente conforme aumenta la edad. A partir de los 55 años disminuye al 86,5%, hasta llegar al grupo de edad de 65 a 74 años (63,6%).
- El uso de TIC por **sexo**. Por primera vez, en 2019 no se aprecian desigualdades en el uso de internet entre hombres y mujeres. Incluso, las mujeres superan en 1,2 puntos a los hombres en el uso diario y en 1,4 puntos en utilizarlo varias veces al día.

A pesar del avance considerable en el acceso progresivo a internet y equipos TIC por parte de los hogares, las habilidades avanzadas para su uso se dan sobre todo entre los jóvenes. Sin embargo, este uso más avanzado (brecha digital secundaria y terciaria) disminuye con la edad. La **brecha digital se produce, fundamentalmente, entre las personas mayores de 74 años**, y se dispara entre los mayores de 84 años (INE, 2019).

Esta brecha digital plantea **retos de accesibilidad** para garantizar la equidad de la atención. Corresponde tener en cuenta en el desarrollo de las aplicaciones de salud digital

y telemonitorización **las diferentes formas en que una parte de las personas con discapacidad utilizan las TIC:**

- Lectores de pantalla, contraste de colores, cambio del tamaño de fuente, etc. que emplean las personas ciegas y con dificultades visuales.
- Programas de reconocimiento de voz, botones grandes, etc., que emplean personas con dificultades de motricidad fina/destreza manual.
- Alternativa a los avisos acústicos mediante vibración, mensajes de textos.
- En general, necesidad de facilidad de comprensión y de uso, tolerancia al error, que necesitan los distintos perfiles, incluyendo a las personas mayores.
- El uso de dispositivos que podemos llevar puestos y conectados “woreables” para el uso de aplicaciones en salud plantea requerimientos de diseño específicos para proporcionar la máxima autonomía personal en su manejo a los diferentes perfiles.

En el campo de la telemonitorización, brecha digital y, en consecuencia, el reto de la capacitación en competencias digitales constituye un reto no sólo entre pacientes, sino también **en relación con el personal sanitario** (OMS, 2020: 15).

4.2. Garantizar la accesibilidad universal de las tecnologías: una exigencia normativa

La accesibilidad universal a los diferentes entornos, incluidas las TIC, es una condición exigida por diferentes normas legales:

- La “**Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social**” (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre). Estableció el 4 de diciembre de 2017 como plazo máximo para que distintos ámbitos, incluyendo Telecomunicaciones y sociedad de la información, sean accesibles para todas las personas.
- **Real Decreto 1112/2018, de 7 de septiembre, sobre accesibilidad de los sitios web y aplicaciones para dispositivos móviles del sector público.** Este RD incorpora al ordenamiento jurídico español la Directiva (UE) 2016/2102, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 26 de octubre de 2016, sobre la accesibilidad de los sitios web y aplicaciones para dispositivos móviles de los organismos del sector público, que incluye la Administración General del Estado, administraciones autonómicas y locales, así como las entidades públicas y privadas dependientes de ellas.
- **Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público,** por la que se transponen al ordenamiento jurídico español las Directivas del Parlamento Europeo

y del Consejo 2014/23/UE y 2014/24/UE, de 26 de febrero de 2014. Establece la accesibilidad universal, diseño universal o diseño para todas las personas entre los requisitos y criterios técnicos exigibles en la contratación pública, así como entre las garantías de calidad a acreditar por los bienes, productos o servicios.

- En el terreno más práctico, la norma UNE 301-549 y las pautas del W3C constituyen la referencia en el campo de las apps móviles.

La accesibilidad comprende, en este caso, tanto las aplicaciones, los dispositivos como los contenidos informativos (como guías de uso) para su uso, de manera que la persona pueda acceder de manera autónoma a ellos.

4.3. Agencias de evaluación y sellos de calidad

Garantizar la accesibilidad universal de las aplicaciones de salud constituye uno de los principales retos del sistema sanitario, teniendo en cuenta además la naturaleza de este sector tecnológico. Por ejemplo, el elevado número de aplicaciones existentes, intensa innovación, aplicaciones que se pueden haber desarrollado en un país y cuya descarga se realiza en otro. Ante este reto, adquieren un papel muy relevante las diferentes **agencias de evaluación de tecnologías sanitarias, de ámbito internacional, estatal y autonómico**.

Por otro lado, existen **distintivos de calidad de las aplicaciones móviles de salud** y la accesibilidad, claro está, es uno de los criterios básicos para alcanzar este reconocimiento.

Desde su Estrategia de calidad y seguridad en aplicaciones móviles de salud, la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía ha desarrollado el **“Distintivo AppSaludable”**, que reconoce la calidad y seguridad de las apps de salud. Es un distintivo gratuito y abierto a todas las aplicaciones de iniciativas públicas y privadas, tanto españolas como de cualquier otro país. El distintivo comprende una Guía de recomendaciones para el diseño, uso y evaluación de apps de salud, así como un proceso de validación para obtener dicho distintivo. Entre las recomendaciones de salud se incluyen la accesibilidad y la usabilidad/testeo:

- **Accesibilidad.** La app de salud sigue los principios del Diseño Universal, así como los estándares y recomendaciones de accesibilidad de referencia.
- **Usabilidad/ Testeo.** La app de salud ha sido testada con usuarios potenciales de forma previa a su puesta a disposición del público.

Por su parte, la **Fundación TIC Salud Social**, dependiente de la Generalitat de Cataluña ofrece un Servicio de Acreditación para aplicaciones móviles del entorno salud y social (Sello TICSS). Se contemplan cuatro categorías de acreditación de las apps, una de las cuales es “Usabilidad y accesibilidad”

4.4. Discusión

Tras la revisión bibliográfica y la realización de entrevistas con interlocutores clave, se observó una escasa presencia de funciones de accesibilidad, al menos de forma explícita y deliberada, en las diferentes aplicaciones de telemonitorización revisadas. En los casos estudiados se observó, además, la realización de nuevos desarrollos (I+D+i) así como proyectos pilotos que, en algunos casos, han llegado a implantarse como un servicio abierto a pacientes con diferentes perfiles. Algunos ejemplos son la plataforma TELEA en Galicia o la más reciente en Navarra. No obstante, de las entrevistas llevadas a cabo, se desprende una escasa presencia de los criterios de accesibilidad en el diseño de las aplicaciones y plataformas, así como en la previsión de su contratación pública.

Esta escasa previsión de criterios de accesibilidad se vendría a **compensar** mediante **dos estrategias**:

- Contar, en distinto grado, con la experiencia de las personas usuarias, los pacientes, en el diseño o mejora de las tecnologías, tanto de manera informal como a través de la comunicación con sus asociaciones.
- Contar con la figura de una persona “cuidadora”, que ha de introducir en lugar del/la paciente final los datos en la plataforma, cuando por uno u otro motivo este paciente no lo pueda realizar.

Por otro lado, la innovación tecnológica y de servicios por parte de empresas privadas se aplica a distintos ámbitos, que incluyen **diferentes modalidades de interacción** (multimodalidad), lo que contribuye a su accesibilidad. Así, Rafael García, CEO de Ever Health describe el desarrollo, por parte de su compañía, de un sistema de comandos de voz para que la persona usuaria cuente con esta opción para interactuar con la aplicación: solicitud y gestión de citas, carga de datos, entre otros.

De acuerdo con la metodología de investigación:

- Se ha realizado una **selección de plataformas y aplicaciones** significativas en diferentes comunidades autónomas, que comprenden distintos perfiles de pacientes. Esta selección recoge 18 plataformas y aplicaciones con distinto grado de desarrollo e implantación en el Sistema Nacional de Salud, entre las que destaca como buena práctica la plataforma Tecnológica de Teleasistencia TELEA, desarrollada en Galicia y cofinanciada por fondos europeos (FEDER), de aplicación actual en el sistema sanitario autonómico. Se han recogido, además, otras iniciativas aplicadas al seguimiento remoto y pre-diagnóstico de la COVID-19 (ver anexo).
- En cuanto a los **dispositivos personales** para la toma de medidas biométricas (tensiómetro, pulsioxímetro, etc.), se dan diferentes prácticas de asignación y elección de dispositivos. Si bien determinadas experiencias los facilitan al paciente un “kit” personalizado, a partir de primeras marcas comerciales, de uso común,

los informantes consultados indican como experiencia más habitual y reciente en telemonitorización que el propio paciente introduzca las medidas a partir de los dispositivos que elija, cumpliendo una serie de requerimientos básicos (exactitud, conectividad, etc.). En este sentido, se propuso con carácter tentativo un listado de dispositivos destacados conforme a diferentes criterios.

A partir de esta selección de tecnologías de telemonitorización de la salud, se está realizando una segunda fase del estudio donde se lleva a cabo un análisis y valoración de la accesibilidad de los dispositivos de monitorización como glucómetros capilares e interseccionales, oxímetros y tensiómetros. Se combina un análisis técnico la norma UNE 301-549 y la experiencia de usuario.

5. CONCLUSIONES

A partir del estudio realizado, se desprenden las siguientes conclusiones principales:

1. La telemonitorización activa, esto es, el seguimiento de los parámetros biométricos (frecuencia cardíaca, presión arterial, etc.) de un/a paciente en su vida diaria, quien desde su domicilio u otro lugar y de forma periódica remite al sistema sanitario estas medidas vía web, a través de un ordenador, tablet o smartphone, ofrece un campo de **ventajas y potenciales** como: 1) un protagonismo más activo, toma de conciencia y responsabilidad de los/las pacientes en su propia salud (“empoderamiento”); 2) Reducción de estancias hospitalarias de pacientes y atención a distancia, desde el hogar, evitando desplazamientos innecesarios (“viaja el dato, no el paciente”); 3) Respuesta médica en el momento de posibles descompensaciones: seguimiento continuado.
2. La innovación tecnológica y las tendencias sociales como el envejecimiento y mayor volumen de pacientes con cronicidad o pluripatología, junto a la COVID-19 (factores con especial presencia en España) impulsan la necesidad de avanzar en salud digital, y en concreto, en telemonitorización.
3. En nuestro país se han alcanzado logros en el ámbito de la salud digital, sobre todo en la adopción de la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud y en la implantación de la receta electrónica. Ahora bien, a la luz de las fuentes secundarias y las entrevistas realizadas, el panorama de la telemonitorización en nuestro país se caracteriza, con algunas excepciones notables, por proyectos aislados a iniciativa de hospitales e institutos, con escasa inversión y continuidad desigual, mientras que las iniciativas privadas no han tenido un gran recorrido. Reducciones del presupuesto de sanidad entre 2010 y 2014, la escasa inversión en tecnologías dentro de la inversión global sanitaria, carencias en visión estratégica del sector sanitario español, o en aspectos como la protección de datos se relacionan con esta realidad (hasta 2020).

4. El avance de la salud digital y de la telemonitorización se encuentra entre barreras y retos como la **brecha digital**, que comprende tanto la dotación y acceso a las tecnologías como las habilidades para su uso. Si bien España ha mejorado en el acceso a equipamientos y hogares conectados a Internet, así como una elevada penetración de dispositivos móviles, las habilidades avanzadas de uso se dan sobre todo entre los jóvenes, mientras que este uso más avanzado disminuye significativamente según la edad. Se produce una brecha digital muy significativa entre las personas mayores de 74 años y, sobre todo, entre los mayores de 84 años. En relación con las habilidades para el uso de las nuevas tecnologías en el campo de la salud se plantea, asimismo, el reto de la **capacitación del personal sanitario**. Es necesario tener en cuenta las **diferentes modalidades con que una parte de las personas con discapacidad emplean las TIC**: lectores de pantalla, contraste de colores, programas de reconocimiento de voz, botones grandes, también el tamaño de fuente, y en general, necesidad de interfaces intuitivas, con facilidad de comprensión y uso, tolerancia al error, que precisan distintos perfiles, incluyendo a las personas mayores.
5. España cuenta un marco legal que regula los requisitos de accesibilidad universal, sobre todo, para la Administración Pública y sus servicios a la ciudadanía. Además, hay agencias de evaluación de tecnologías sanitarias e incluso algunos sellos distintivos de calidad para las apps de salud, que incluyen aspectos de accesibilidad. Sin embargo, a partir de la revisión de fuentes secundarias y de los datos obtenidos en las entrevistas, se observó una escasa presencia, al menos expresa y deliberada, de criterios de accesibilidad en el diseño y desarrollo de las plataformas y apps de telemonitorización tenidas en cuenta para este estudio.
6. En las plataformas y proyectos más avanzados, incluyendo experiencias con participación del sector privado, esta escasa presencia expresa de pautas de accesibilidad se suple, en distinto grado, 1) incorporando la experiencia y valoración de los/las pacientes, tanto de manera informal como a través de sus asociaciones; 2) contando en dichos programas con la figura de una persona “cuidadora”, que ha de introducir en lugar del paciente directo los datos en la plataforma, cuando por uno u otro motivo este paciente no lo pueda realizar. Esta segunda vía, sin embargo, supone soslayar tanto la necesaria autonomía personal en el manejo de la tecnología como salvaguardar la confidencialidad de datos en salud que precisamente la autonomía en el uso del dispositivo permite.

Entre las recomendaciones a partir de la presente fase del estudio, cabe destacar:

1. Garantizar la aplicación de criterios de accesibilidad en esta transformación tecnológica relacionada con la salud digital y la telemonitorización, de una manera efectiva, es tanto una exigencia legal como un requerimiento de calidad y garantía de acceso equitativo a la salud, en especial por las personas más vulnerables.

2. Resulta necesario, en este sentido impulsar, el conocimiento y la aplicación efectiva de la accesibilidad universal entre los diferentes actores, en especial Administraciones Públicas, de ámbito estatal y autonómico, sus respectivos servicios de salud, a cargo de la transformación digital de la salud, tanto en la I+D+i (p.ej., incluyendo el criterio de la accesibilidad en la elegibilidad de financiación de proyectos) como en las políticas de compra pública de estas tecnologías, de manera que se contemplen las pautas de accesibilidad.
3. Resulta fundamental que las diferentes Administraciones, el sector empresarial, con el apoyo de las entidades asociativas del sector de la discapacidad, apliquen plenamente toda la legislación relativa a la accesibilidad y velen por su seguimiento continuo, a través de las diferentes medidas que puedan adoptar para ello. Corresponde a las agencias de Calidad y Evaluación de las Tecnologías sanitarias un papel destacado en este seguimiento, en lo que se refiere al desarrollo de aplicaciones y compra pública de productos o servicios con diferentes proveedores.
4. Resulta necesario promover esta metodología de “diseño centrado en el paciente” /” diseño para todas las personas” en todas las etapas de I+D+i, en las sucesivas fases de implantación de las plataformas y aplicaciones, incluyendo los aspectos de información y comunicación de contenidos entre paciente, aplicación y sistema sanitario.
5. Se requiere dar respuesta, asimismo, a la brecha digital en la dotación y habilidades de uso de equipamientos TIC, entre la ciudadanía más vulnerable y el personal sanitario.
6. Resulta necesario conocer buenas prácticas, incluyendo aspectos de accesibilidad, en el desarrollo e implantación de aplicaciones de telemonitorización, así como incluir la dimensión de la accesibilidad universal en la necesaria definición de una estrategia del Sistema Nacional de Salud relativa a transformación digital, y en las correspondientes estrategias de salud digital en las diferentes comunidades autónomas.
7. Como parte del impulso de una transformación digital accesible e inclusiva en materia de telemedicina y telemonitorización, es necesario alcanzar mayor transparencia e información acerca de estas plataformas y aplicaciones, sobre todo en lo que se refiere a sus condiciones de accesibilidad, en los procesos de inversión en I+D+i como en la compra pública de programas, plataformas o servicios con los diferentes proveedores.

6. BIBLIOGRAFÍA

- AMETIC - FENIN - SEIS (2016). Hacia la Transformación Digital del Sector de la Salud. Recuperado de: <http://ametic.es/es/publicaciones/hacia-la-transformaci%C3%B3n-digital-del-sector-de-la-salud>
- Arroyo Menéndez, M. et al. (2020). V Barómetro EsCrónicos 2019: Continuidad asistencial. Resultados. Plataforma de Pacientes Crónicos. Recuperado de: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/barometro2019_escronicos_web3.pdf
- Asociación Salud Digital (2018). Informe sobre la Transformación Digital en salud en España: compromisos vs. Realidades. Recuperado de: <https://salud-digital.es/informe-de-transformacion-digital/>
- Cepeda, D. (2020). El Coronavirus impulsa la telemedicina en España. Cinco Días. 23 abril 2020. Recuperado de: https://cincodias-elpais-com.cdn.ampproject.org/c/s/cincodias.elpais.com/cincodias/2020/04/21/companias/1587487221_998649.amp.html
- Consalud (2020). La solución a la “España vaciada”. Telemedicina, respuesta de las CCAA a los desequilibrios territoriales en los servicios sanitarios. 02.02.2020. Recuperado de: https://www.consalud.es/tecnologia/tecnologia-sanitaria/telemedicina-respuesta-ccaa-desequilibriosterritoriales-servicios-sanitarios_73700_102.html
- Fundación ONCE, ILUNION Tecnología y Accesibilidad (2020). Accesibilidad e innovación social en la atención sanitaria. Las TIC como facilitador para un uso eficiente de la sanidad: análisis de contexto y estudio de necesidades (Fases I y II). Fundación ONCE/Vía Libre. Recuperado de: <https://biblioteca.fundaciononce.es/publicaciones/colecciones-propias/coleccion-accesibilidad/accesibilidad-e-innovacion-social-en-la>
- Healthnology (2020). La COVID-19 ha multiplicado por cinco las visitas telemáticas en centros de atención primaria. Healthnology News. 15 junio, 2020. Recuperado de: <https://www.healthnology.es/la-covid-19-ha-multiplicado-por-cinco-las-visitas-telematicas-en-centros-de-atencion-primaria/>
- Ibercampus (2019). Reducir desigualdades y sostenibilidad espera la OMS Europa. 30 de julio de 2019. Recuperado de: <https://www.ibercampus.es/las-grandes-digitales-se-lanzan-a-transformar-el-sector-salud-despues37990.htm>
- INE (2019). Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares. Nota de prensa. 16 de octubre de 2019. Recuperado de: https://www.ine.es/prensa/tich_2019.pdf

- Juste, M.; Prieto, M. (2020). Innovación el coronavirus acelera la telemedicina: así será la sanidad en el futuro. 26/04/2020. Expansión. Recuperado de: <https://www.expansion.com/economia digital/innovacion/2020/04/26/5ea1cd43468aebc1378b45d9.html>
- ONTSI (2017). Informe Big Data en Salud Digital. Fundación Vodafone España y Red.es. Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital. Recuperado de: <https://www.ontsi.red.es/es/estudios-einformes/Sanidad/Informe-Big-Data-en-Salud-Digital>
- ONTSI (2019). La Sociedad en Red 2018. Edición 2019. Ministerio de Economía y Empresa. Recuperado de: <https://www.ontsi.red.es/sites/ontsi/files/2019-10/InformeAnualLaSociedadEnRedEdic2019.pdf>
- ONTSI (2019). Población cubierta por servicios básicos de sanidad digital del Servicio Nacional de Salud (SNS). Indicador FEDER 2018. Recuperado de: <https://www.ontsi.red.es/es/indicadores/FEDER/Poblacioncubierta-por-servicios-basicos-de-sanidad-digital-del-Servicio-Nacional>
- Organización Médica Colegial de España (2020). Informe de la Comisión Central de Deontología en relación a la telemedicina en el acto médico. 10/06/2020. Recuperado de: <http://www.medicosypacientes.com/articulo/informe-de-la-comision-central-de-deontologia-enrelacion-la-telemedicina-en-el-acto-medico>
- OMS (2020). Proyecto de estrategia mundial sobre salud digital 2020–2025. Recuperado de: https://www.who.int/docs/default-source/documents/200067-lb-full-draft-digital-health-strategy-withannex-cf-6jan20-cf-rev-10-1-clean-sp.pdf?sfvrsn=4b848c08_2
- Prados, J. A. (2013). “Telemedicina, una herramienta también para el médico de familia”. Atención Primaria. Vol. 45. Núm. 3. páginas 129-132 (Marzo 2013). DOI: 10.1016/j.aprim.2012.07.006
- Sánchez Castrillo, A. (2020). Tablets para enfermos cardiacos o ambulancias 4G: la telemedicina no consigue asentarse en España por la falta de inversión. Infolibre. 13/06/2020. Recuperado de: https://www.infolibre.es/noticias/politica/2020/05/22/tablets_para_enfermos_cardiacos_ambulancias_t_ elemedicina_no_consigue_asentarse_espana_por_falta_inversion_107051_1012.html
- WHO. (2011). mHealth: New horizons for health through mobile technologies (Volumen 3). Recuperado de: https://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf

7. ANEXO: Aplicaciones de especial relevancia en telemonitorización

La presente tabla ofrece una selección de programas y aplicaciones de monitorización de la salud. Corresponden a distintos ámbitos territoriales, alcance y grado de implantación de los proyectos, así como perfil de pacientes destinatarios. La selección se basa en la metodología descrita en el estudio.

APLICACIÓN	ÁMBITO	INICIO	DESCRIPCIÓN	PERFILES
Programa de Atención a Pacientes Crónicos COMPARTE.	Hospital San Juan de Dios del Aljarafe (Sevilla).	2016	Junto a la telemonitorización, aporta utilidad educativa para el/la paciente y su cuidador/a, y mayor seguridad en el domicilio.	Pacientes por Pluripatología, Insuficiencia Cardíaca o EPOC.
Telemonitorización pacientes con marcapasos y holter inyectables.	Hospital Costa del Sol (Marbella).	2015	Monitorización de la totalidad de pacientes de su zona de una manera remota lo que evita los desplazamientos al hospital, mejorando así su confortabilidad y calidad de vida y la detección precoz de los eventos cardiacos.	Pacientes con marcapasos y holter inyectables.
Telemonitorización de pacientes EPOC y Trastornos Respiratorios Sueño.	H.U. Virgen de las Nieves (Granada).	2019	Plataforma y aplicación, junto a equipo de dispositivos de ventilación asistida y medición de parámetros, cuestionarios.	Pacientes EPOC y Trastornos Respiratorios del Sueño.
Aragón				
Programa CASA (Continuidad Asistencial y Seguimiento Avanzado).	Hospital San Juan de Dios (Zaragoza).	2017	Plataforma informática que permite hacer un seguimiento del paciente una vez que es dado de alta en el hospital y enviado a su domicilio	Pacientes paliativos, Continuidad de Cuidados y Pacientes Crónicos complejos.
Cataluña				
app "Monitor de Dolor".	Labpsitec (Univ. Jaume I) y H.U. Vall d'Hebron (Barcelona).	2019	La aplicación alerta al equipo médico en caso de episodios de dolor. La aplicación fórmula una batería de preguntas sencilla sobre la experiencia de dolor en la mañana y la tarde.	Pacientes en seguimiento por la Unidad del Dolor (p.e. Oncológicos).

APLICACIÓN	ÁMBITO	INICIO	DESCRIPCIÓN	PERFILES
“Proyecto Strack”, implantación de un nuevo modelo integral de atención a personas supervivientes de un ictus.	H.U. de Bellvitge (L’ Hospitalet de Llobregat).	2019	Consiste en rediseñar el proceso de asistencia y en aplicar las TIC para facilitar el seguimiento activo del paciente y su continuidad en la rehabilitación. Financiado mediante Programa de Compra Pública de Innovación en Salud (ICS) y FEDER.	Personas supervivientes de un ictus.
Salutec@t: Nuevo modelo asistencial telemático para el control de pacientes crónicos.	Consorci Sanitari Integral, en colaboración con el Institut Català de la Salut.	2019	Pretende poner en marcha un nuevo modelo asistencial para pacientes crónicos basado en la telemedicina, con un componente de telemonitorización. Financiado mediante Programa de Compra Pública de Innovación en Salud (ICS) y FEDER.	Pacientes crónicos.
Galicia				
Plataforma TELEA.	SERGAS. Galicia.	2016	Plataforma de asistencia domiciliar integrada con los sistemas de información sanitaria que facilita el acceso telemático del paciente a diversos servicios asistenciales y permite el control asistencial de pacientes en su domicilio.	Diferentes perfiles de pacientes. Se ha ido ampliando a distintos perfiles, incluyendo seguimiento de pacientes COVID-19.
Telemonitorización de la enfermedad inflamatoria intestinal.	H.U. La Paz.		Telemonitorización de la enfermedad inflamatoria intestinal, vía web, el paciente remite cuestionarios y medidas.	Pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal.

APLICACIÓN	ÁMBITO	INICIO	DESCRIPCIÓN	PERFILES
Telemonitorización pacientes con enfermedades reumatológicas.	Tunstall e Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria.	2019	Plataforma de telemonitorización (Tunstall) en que el paciente introduce parámetros que permitan detección precoz descompensaciones así como mejora de la autocuidado. Proyecto piloto.	Pacientes con enfermedades reumatológicas.
Procesos de telemedicina para la mejora del seguimiento de pacientes trasplantados.	Tunstall e Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria.		Plataforma de telemonitorización (Tunstall) en que el paciente introduce parámetros clínicos y responde cuestionarios de manera que se generen alertas en función de los mismos.	Pacientes trasplantados.
Navarra (Comunidad Foral de)				
Telemonitorización en Atención Primaria.	Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea (SNS-O).	2019	Plataforma y aplicación que permite la telemonitorización de pacientes desde los equipos de Atención Primaria. Las medidas clínicas proporcionadas por los/las pacientes se vuelcan directamente en historia clínica.	Pacientes con diferentes situaciones de riesgo y cronicidad.
Comunidad Valenciana				
Programa ValCrònic.	Atención Primaria en colaboración con servicios hospitalarios, emergencias y hospitalización domiciliaria.	2011	Programa de seguimiento y prevención de la cronicidad. Con 8 programas de atención individualizados. Se emplean dispositivos de automedida: glucómetro, tensiómetro, báscula, y pulsioxímetro. Los pacientes remiten a través de tablet medidas, responden cuestionarios y reciben educación en salud.	4 enfermedades incluidas en el programa (insuficiencia cardíaca, EPOC, diabetes y/o hipertensión arterial).

APLICACIÓN	ÁMBITO	INICIO	DESCRIPCIÓN	PERFILES
Plataforma HumanITcare.	Hospitales gestionados por Ribera Salud.	2020	Plataforma y aplicación móvil orientada a la telemonitorización de pacientes desde los servicios especializados. Proyecto piloto.	Inicialmente pacientes con insuficiencia cardíaca, con la previsión de ampliar a otros perfiles
País Vasco				
App eCardioSurf.	Ideable. Gobierno Vasco y Grupo SPRI, U. Cardiología. H. Basurto. Balidea, Vicomtech y STT Engineering & Systems.	2020	El desarrollo consiste en una aplicación móvil para el autocontrol de signos y síntomas de insuficiencia cardíaca por parte del paciente. Los datos son analizados por la unidad de cardiología del Hospital de Basurto en tiempo real.	Pacientes con insuficiencia cardíaca.
telePOC.	Diferentes hospitales. Servicio Vasco de Salud-Osakidetza.	2010	Telemonitorización activa por equipos de enfermería, el paciente introduce medidas vía smartphone.	Pacientes con EPOC con hospitalizaciones frecuentes.
Otras experiencias				
Plataforma de monitorización Medtronic.	Medtronic Aplicada en hospitales de Madrid y en el H.U. Bellvitge.	2020	App para pacientes, que recoge de forma remota síntomas desde su domicilio. A través de esta app, el paciente cumplimentará y enviará los cuestionarios a partir de protocolo diseñado junto con profesionales sanitarios.	Pacientes con covid-19.
Plataforma Idoia para el intercambio de información médica.	Aplicada en hospitales como Marina Salud, Dénia.		La plataforma permite el intercambio de información médica tanto entre profesionales sanitarios como entre estos equipos y los/las pacientes. Ofrece un espacio “en la nube”, con garantías de seguridad y fácil acceso, desde cualquier dispositivo vía Internet.	Pacientes crónicos y con sintomatología covid-19.

Fuente: Elaboración propia

Hacia la identificación de signos del Trastorno del Espectro Autista en menores entre 4 y 11 años con el cuestionario AQ. Descripción de las características de los participantes.

Towards the identification of signs of Autism Spectrum Disorder in minors between 4 and 11 years old with the AQ questionnaire. Description of the characteristics of the participants.

Clara J. Fernández-Álvarez

Jo A. Yon-Hernández

María Magan-Maganto

Annelly N. D. Mota Rodríguez

Dominika Z. Wojcik

Ricardo Canal-Bedia

INICO, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad,
Universidad de Salamanca.

Centro de Atención Integral al Autismo (InFoAutismo), Facultad de Educación,
Universidad de Salamanca.

Autor de correspondencia: Ricardo Canal-Bedia.
rcanal@usal.es

Recibido: 15/10/2021

Aceptado: 30/10/2021

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 29 - Noviembre de 2021.

Cómo citar este artículo:

Fernández-Álvarez, C., Yon-Hernández, Jo., Magan-Maganto, M., Mota Rodríguez, A., Wojcik, D., Canal-Bedia, R. (2021). Hacia la identificación de signos del Trastorno del Espectro Autista en menores entre 4 y 11 años con el cuestionario AQ. Descripción de las características de los participantes. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (29), Páginas 38-57.

RESUMEN

Introducción: El Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el fenotipo ampliado del autismo (FAA) implican dificultades significativas en comunicación social y comportamiento repetitivo que a menudo presentan riesgo de trastornos cognitivos asociados y dificultades adaptativas. El cuestionario del Cociente del Espectro Autista para niños (AQ-Child), es un cuestionario de informe para padres cuyo objetivo es cuantificar los rasgos característicos del autismo en menores en edad escolar. **Objetivos:** identificar de menores en riesgo de presentar una dificultad de comunicación social en edades comprendidas desde los 4 a 11 años, que han podido pasar desapercibidos en los sistemas de detección de la primera infancia, susceptibles a necesitar una evaluación dirigida a desarrollar intervenciones coordinadas preventivas y de apoyo en el contexto escolar, social y familiar. **Métodos:** Se realizó un estudio con diseño observacional-analítico dirigido a una muestra potencial de 1.000 menores en edades comprendidas entre 4 y 11 años. El muestreo se realizó mediante selección aleatoria en puntos de muestreo. **Resultados:** De los 36 casos valorados, 30 fueron diagnosticados con un trastorno del neurodesarrollo y 19 menores recibieron un diagnóstico de TEA. **Conclusiones:** Los resultados preliminares indican que el AQ-Child es una herramienta sensible para identificar casos de menores con alteraciones del neurodesarrollo.

PALABRAS CLAVE

Habilidades de comunicación; TEA; fenotipo ampliado del autismo; neurodesarrollo; edad escolar; alteraciones comunicativas; detección.

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) and the Broader Autism Phenotype (BAP) imply significant difficulties in social communication and repetitive behavior that often present a risk of associated cognitive disorders and adaptive difficulties. The Autism Spectrum Quotient, children's version (AQ-Child), is a parent report questionnaire whose objective is to quantify the characteristic features of autism in school age children. **Objectives:** to identify minors at-risk of having social communication difficulties between the ages of 4 and 11, who have may have gone unnoticed in early childhood detection systems, likely to need an evaluation aimed at developing coordinated and preventive interventions in the school, social and family contexts. **Methods:** an observational-analytical design study was carried out, aimed at a potential sample of 1,000 minors between 4 and 11 years of age. Sampling was carried out by random selection at sampling points. **Results:** of the 36 assessed cases, 30 were diagnosed with a neurodevelopmental disorder and 19 received an ASD diagnosis. **Conclusions:** preliminary results indicate that the AQ-Child is a sensitive screening tool to identify cases of minors with neurodevelopmental disorders.

KEYWORDS

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

1. INTRODUCCIÓN

En los procesos de interacción utilizamos diferentes recursos comunicativos y sociales para expresar, conocer y comprender los intereses, intenciones, pensamientos, deseos, etc. de los demás y también los propios. Algunas personas experimentan dificultades significativas en este aspecto tan importante de la vida, lo que les sitúa en una posición de vulnerabilidad y de clara desventaja para socializar y aprender con los demás.

Una de las condiciones prototípicas donde se ponen de manifiesto este tipo de dificultades es el trastorno del espectro autista (TEA). El TEA es una alteración del neurodesarrollo cuyas dos características fundamentales son: dificultades en comunicación e interacción social; y patrones de conducta, actividades e intereses repetitivos y restrictivos (American Psychological Association -APA, 2013). Sin embargo, estas características se manifiestan de manera muy heterogénea y en diferente grado de severidad.

El trastorno, que se inicia en la infancia y persiste toda la vida, se entiende como una alteración de carácter dimensional, lo cual significa que existe variación en el grado de afectación entre las personas con TEA. Hay un continuo de severidad, situándose cada persona en un lugar del espectro según las características que presente como, por ejemplo, el número, tipo y la severidad de los síntomas, el cociente intelectual, o la funcionalidad del comportamiento adaptativo.

El enfoque dimensional asume que las dificultades del TEA son la manifestación extrema de características presentes también en la población general. El TEA tendríalugar cuando la alteración en esas características (limitaciones en comunicación social e inflexibilidad) no permite al individuo adaptarse a su entorno, necesitando apoyos para su vida diaria. La idea dimensional asume que existen personas que no teniendo un TEA presentan dificultades en comunicación social e inflexibilidad que tienen un efecto adverso en su funcionamiento adaptativo y social.

Se dice que estas personas presentan comportamientos que los sitúa dentro del espectro autista y en la literatura científica se dice que tienen el Fenotipo Ampliado del Autismo (FAA) (Broader Autism Phenotype - BAP en sus siglas en inglés) (Eyuboglu, et al., 2018; Ruta, et al., 2012; Ruzich et al., 2015). El FAA también se caracteriza por rasgos inusuales de personalidad que por lo general se encuentran en familiares de personas con autismo; sin embargo, estas características se manifiestan de forma más leve que en aquellas personas que tienen un diagnóstico clínico de TEA (Constantino & Todd, 2003; Ingersoll, 2012; Piven et al., 1997; Sucksmith et al., 2011). Por lo tanto, se prevé que el FAA puede reflejar una predisposición genética al trastorno (Shi et al., 2015) y a medida que la investigación sobre el fenotipo ampliado del autismo ha avanzado, ha habido un mayor enfoque en la comprensión de los marcadores conductuales, perfiles cognitivos y de personalidad específicos que caracterizan al FAA en los familiares de personas con autismo (Ingersoll, 2012). No obstante, diversos estudios que han utilizado medidas cuantitativas desarrolladas específicamente para evaluar el FAA han demostrado que estos rasgos se distribuyen continuamente y se extienden más allá de los familiares de personas con TEA a la población general (Austin, 2005; Hoekstra et al., 2007; Hurst et al., 2007; Stewart & Austin, 2009).

Debido a sus dificultades de comunicación, los menores con TEA o con FAA tienen mayor limitación en sus posibilidades de participación en la comunidad, precisando apoyos específicos para las interacciones con sus iguales (Landry & Chouinard, 2016; Losh et al., 2009). Estos menores tienen mayor riesgo de perder oportunidades para practicar sus habilidades comunicativas y sociales, así como para aprender junto a otros. Asimismo, en el contexto escolar la condición del espectro autista sitúa a la persona en riesgo de sufrir acoso físico y verbal, exclusión social, aislamiento y fracaso escolar. Además, los menores con dificultades de comunicación pueden tener afectadas competencias importantes para el desempeño académico como es la lectoescritura, donde se precisa hacer lecturas rápidas y precisas del pensamiento abstracto asociadas a la capacidad que los humanos tenemos para desarrollar una “Teoría de la Mente” de las demás personas, lo que incrementa los problemas para comprender las señales sociales que constituyen las normas implícitas de grupo entre sus iguales (Cook et al., 2016; Due et al., 2005; Falla & Ortega-Ruiz, 2019; Noorden et al., 2017).

Los menores con TEA o con FAA personifican estas dificultades porque a consecuencia de sus déficits sociales tienen pocos amigos y su entorno social es más limitado que el de sus iguales con un desarrollo típico. Se considera que estos menores con TEA o con FAA corren un mayor riesgo de sufrir acoso escolar “bullying” debido a la dificultad que presentan para comprender las acciones e intenciones de los demás (Gardiner & Larocci, 2015; Gardiner & Larocci, 2018; Jones et al., 2018). Esta limitación hace que no puedan interpretar el contexto de diversas situaciones sociales y reaccionar adecuadamente, por lo que tienen dificultad para defenderse y gestionar la carga emocional que este tipo de situaciones les genera (Howlin et al., 2004), lo que los hace particularmente vulnerables. Además, los menores con TEA que tienen otras condiciones co-ocurrentes están en una situación de mayor riesgo de victimización entre sus iguales (Rosenberg et al., 2011), lo que ha sido reconocido como un problema significativo entre niños y adolescentes debido al impacto negativo que tiene en su funcionamiento físico y psicosocial (Callaghan & Joseph, 1995; Gini & Pozzoli, 2013; J Wang, 2010).

Se necesita impulsar el desarrollo de una respuesta sociosanitaria coordinada que ayude a identificar las necesidades de las personas con TEA y/o FAA en edad escolar, ya que, de otro modo, pueden pasar desapercibidas en el marco escolar. Esta respuesta sociosanitaria aportaría recursos a la sociedad, para que de forma sistemática y evaluable sea posible identificar, determinar y, en última instancia, proporcionar los apoyos que demandan las características comunicativas y sociales de cada menor con riesgo de exclusión.

Para que la respuesta de atención sociosanitaria sea eficiente, debe facilitar la coordinación entre profesionales, sistemas de gestión y entidades/organizaciones que puedan proporcionar recursos e instrumentos a las personas vulnerables. En este interés nuestro grupo de investigación ha recibido el apoyo de la Fundación Caser para el desarrollo de una iniciativa dirigida a avanzar en el objetivo de desarrollar un dispositivo para detectar dificultades de comunicación social en menores entre 4 a 11 años con TEA o FAA, identificando sus necesidades de apoyo.

Hasta este momento no existe ningún instrumento específico y de uso libre, validado para ser administrado en el contexto escolar en nuestro país, que cumpla con este propósito de identificar este tipo de dificultades y que apoye la implementación de una respuesta coordinada entre centros educativos y los demás servicios asistenciales.

En este artículo se expone el procedimiento llevado a cabo para identificar y caracterizar a la población objetivo de este proyecto, familias residentes en la provincia de Salamanca con hijos e hijas en edad escolar cuyas edades corresponden a los 4 a 11 años. Como objetivo principal se buscó identificar casos de menores en riesgo de presentar una dificultad de comunicación social cursando cualquier curso desde segundo de Educación Infantil hasta sexto de Educación Primaria susceptibles a necesitar una evaluación preventiva para detectar dificultades en su neurodesarrollo que han podido pasar desapercibidos en los sistemas de detección de la primera infancia. Asimismo, entre los objetivos secundarios de este estudio se buscó, primero, caracterizar socio-demográficamente a los menores participantes, identificando las características clínicas y factores de riesgo de esta población; segundo, caracterizar socio-demográficamente a los centros y las familias participantes.

2. MÉTODO

2.1 Procedimientos

Se realizó un estudio con diseño observacional-analítico dirigido a una muestra potencial de 1.000 menores en edades comprendidas entre 4 y 11 años. El muestreo se realizó mediante selección aleatoria en puntos de muestreo (centros de enseñanza primaria y secundaria en la provincia de Salamanca). Se consideraron tres variables fundamentales: ámbito territorial (rural o urbano), posición socioeconómica del centro (renta baja, media, alta) y titularidad (público o privado/concertado) Para cada uno de esos centros se establecieron cuotas para la recopilación de unidades muestrales, para cuya selección se aplicaron criterios aleatorios dentro de cada centro. De esta manera se consiguió un compromiso de aleatoriedad de la muestra.

Para calcular el tamaño de la muestra contamos con que la población universo se encuentra escolarizada en su práctica totalidad, por lo que cualquier muestra representativa debería tomar datos de población en contexto escolar. Según los datos oficiales del curso escolar 2018-2019 del Sistema Estatal de Indicadores de Educación, las tasas netas de escolarización de la población de 4 a 11 años en Castilla y León son prácticamente del 100%. El trabajo de campo se efectuó de manera continua e ininterrumpida, pudiendo los padres acceder a la encuesta todos los días de la semana de forma continua, entre noviembre 2020 y marzo 2021. Todos los centros aceptaron participar en el estudio, no obstante, un centro rural agrupado (CRA) aceptó participar, pero una vez lanzado el estudio no se recibieron cuestionarios de dicho centro, por lo que pasó a ser un centro no participante.

2.2 Participantes

Familias de niños y niñas en edades comprendidas entre 4 y 11 años, residentes en la provincia de Salamanca. El reclutamiento de los participantes se realizó a través de la población universo dentro del contexto escolar en la comunidad autónoma de Castilla y León mediante el uso de una aplicación informática basada en la web.

2.3 Instrumentos

Cociente del Espectro Autista para niños (AQ-Child)

El Cociente del Espectro Autista para niños (AQ-Child) (Auyeung et al., 2008) es un cuestionario de 50 ítems desarrollado para detectar rasgos autistas en menores de 4 a 11 años. Está diseñado como cuestionario de informe para padres. Los ítems están redactados para evitar el sesgo de respuesta. Consiste en una serie de afirmaciones descriptivas que evalúan cinco áreas asociadas con el autismo y el fenotipo ampliado del autismo: habilidades sociales, cambio de atención, atención a los detalles, comunicación e imaginación; cada una representada por diez ítems. Las puntuaciones más altas corresponden a un comportamiento más propio del autismo.

La puntuación total del AQ para niños está en el rango de 0-150. Una puntuación de 0 indica que no hay rasgos autistas y una puntuación máxima de 150 sugiere una mayor probabilidad de presentar rasgos característicos del autismo. Una puntuación de 76 puntos o superior indica que la persona podría encontrarse dentro del espectro autista y/o presentar dificultades de comunicación social, y por lo tanto necesitar una evaluación integral de dichas alteraciones.

Escala de Observación para el diagnóstico del Autismo 2 (ADOS-2)

La Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo-2 (ADOS-2) (Lord et al., 2015), es una herramienta estandarizada y semiestructurada de uso profesional que sirve para evaluar la comunicación e interacción social, el juego y el uso imaginativo de materiales para personas con sospecha de tener un trastorno del espectro autista. La entrevista está estructurada en cinco módulos (T, 1, 2, 3 y 4), cada uno destinado a personas con una edad cronológica y un nivel de lenguaje determinado. La escala ADOS-2 se puede administrar a personas de edades, niveles de desarrollo y comunicación verbal muy diferentes: desde menores a partir de los 12 meses a adultos e individuos con lenguaje fluido o sin lenguaje fluido (individuos que se expresan con frases sueltas).

Cada uno de los módulos está compuesto por un conjunto de actividades que proporcionan contextos estandarizados donde el examinador puede observar o no la presencia de ciertos comportamientos sociales y comunicativos relevantes para el diagnóstico del TEA. Tras corregir el protocolo y obtener las puntuaciones del algoritmo, se puede realizar un diagnóstico a partir de los puntos de corte establecidos y del criterio clínico.

Escala de Inteligencia de Wechsler para niños (WISC-V)

La versión cinco de la escala de inteligencia de Wechsler para niños (WISC-V) (Wechsler, 2014), es una herramienta clínica de aplicación individual que evalúa la inteligencia en niños de 6 a 16 años. La escala WISC-V ofrece puntuaciones de los índices primarios de inteligencia que manifiestan el funcionamiento intelectual en diferentes áreas cognitivas: comprensión verbal, visoespacial, razonamiento fluido, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento. Este instrumento ofrece una puntuación general (CI total) y de igual forma puntuaciones en índices secundarios que reflejan aptitudes cognitivas en diferentes agrupaciones que atienden a necesidades clínicas (p. ej. No verbal y capacidad general).

Aplicación informática

Se empleó una aplicación informática basada en la web, desarrollada mediante ASP.NET y apoyada por MySQL. De esta forma se consiguió que la aplicación fuera accesible vía web y que las familias pudieran acceder a ella desde cualquier dispositivo con conexión a Internet. La seguridad y la autenticidad están garantizados mediante un Certificado Digital que está instalado en la máquina, manteniendo en todo momento encriptada (SSL) la comunicación entre el servidor y los usuarios del sistema (equipo investigador).

Análisis estadístico

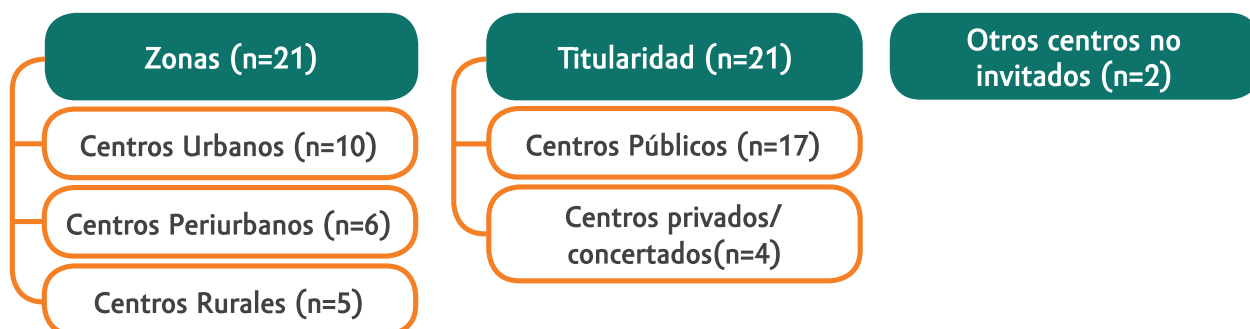
Todos los análisis se llevaron a cabo usando el programa estadístico de IBM SPSS para Mac versión 26. Se elaboró un análisis descriptivo de frecuencias, tasa de respuesta y sus tipos en función de las categorías iniciales del estudio y el tipo de variables incluidas en el protocolo. Se realizó un análisis de regresión logística incluyendo las variables de interés para el estudio, considerando caso=caso patológico detectado en este estudio / no caso=caso con desarrollo típico.

3. RESULTADOS

3.1 Datos centros

En cuanto a la participación de los centros según su titularidad, los datos indican que, de los 21 centros educativos invitados a colaborar en el estudio, 4 centros tienen titularidad privado/concertado y 17 centros tienen titularidad de centro público (Figura 1). Dos centros que no fueron seleccionados de forma aleatoria, y que no fueron invitados a participar en el estudio, uno público y otro concertado, enviaron cuestionarios que fueron agregados a la muestra final. El motivo por el cual estos casos se sumaron a la muestra final es porque se permitió que una misma familia pudiera rellenar tantos cuestionarios como hijos tuviera dentro del rango de edad de 4-11 años, debido a que existía la posibilidad de que algún hijo acudiese a un centro no participante. De este modo, se les ofreció a las familias la oportunidad de informar sobre todos los hijos que tuvieran algún tipo de dificultad de comunicación social.

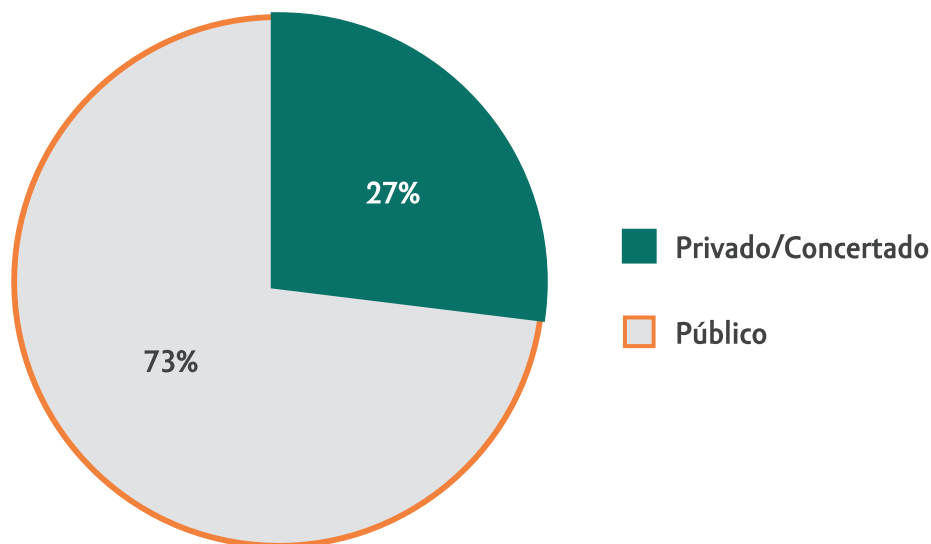
Figura 1. Clasificación de centros educativos en función a zona geográfica y titularidad.



Fuente: Elaboración propia

Se alcanzó una muestra de 613 familias participantes. A los cuestionarios recibidos se aplicó un proceso de depuración para eliminación de registros incompletos o no válidos; así como, de afijación en función de ámbito territorial, edad y género de la población universo. Una vez depurada la muestra útil de encuestas obtenidas a través de los centros educativos participantes para el estudio, esta quedó compuesta por 589 familias participantes. El error muestral fue de $\pm 3,94\%$. Como se puede ver en el Gráfico 1, desde el lanzamiento del estudio en noviembre de 2020 hasta la culminación de recepción de datos en marzo de 2021 se obtuvieron un total de 425 cuestionarios válidos (el 73% total de la muestra) cumplimentados en centros públicos, y 154 cuestionarios (el 27%) cumplimentados por familias con menores escolarizados en centros privados/concertados, con un total de 589 cuestionarios registrados satisfactoriamente en la base.

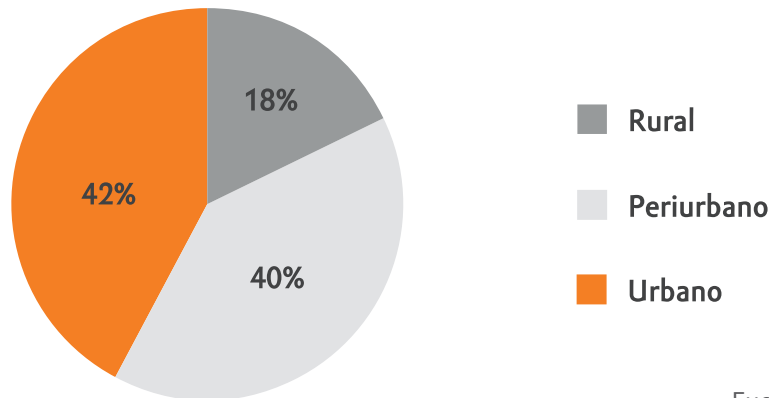
Gráfico 1. Cuestionarios recibidos por titularidad centro participante.



Fuente: Elaboración propia

Asimismo, para lograr alcanzar el mayor número de casos de menores que pudieran presentar algún tipo de dificultad de comunicación social, se realizó un cribado oportunista, o cribado de caso, en la unidad asistencial del Centro de Atención Integral al Autismo (InfoAutismo) de la Universidad de Salamanca. Se invitó a participar en el estudio a todas las familias que acudieron a este centro durante el periodo de recolección de datos que tuvieran un hijo dentro del rango de edad de la población objetivo. Por dicho motivo, la muestra final se enriqueció y se registraron un total de 612 cuestionarios cumplimentados exitosamente. Por otro lado, como se puede advertir en el Gráfico 2, la distribución de cuestionarios recibidos según la ubicación geográfica del centro (urbana, periurbana o rural), fue de un 42% (241 cuestionarios) en centros ubicados en zona urbana y de un 40% (231 cuestionarios) en centros ubicados en zona periurbana. En cuanto a los cuestionarios recibidos en zona rural, la tasa de participación fue de un 18% (107 cuestionarios).

Gráfico 2. Distribución cuestionarios por localidad.

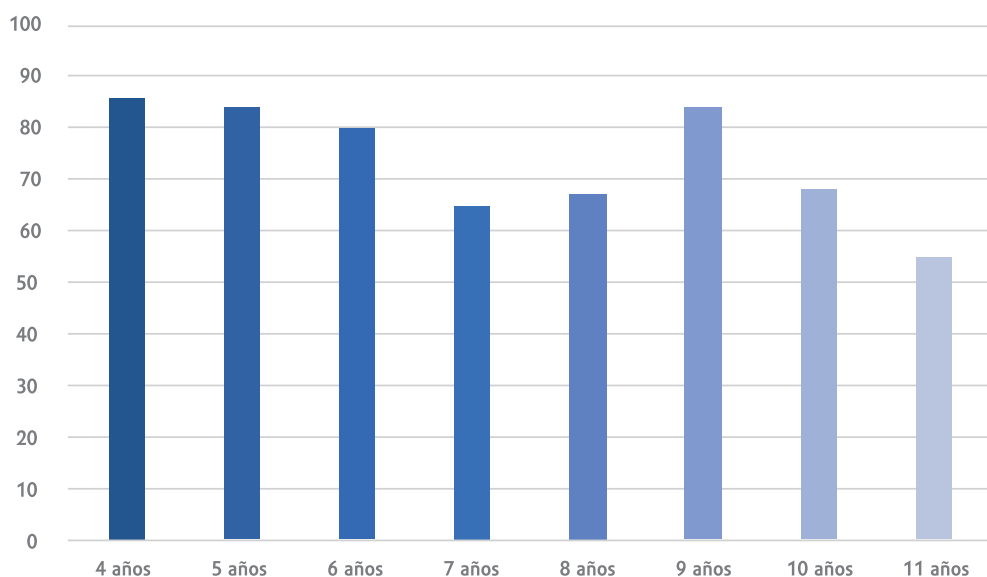


Fuente: Elaboración propia

3.2 Datos familias y menores participantes

Un total de 612 familias otorgaron su consentimiento para participar en el estudio. Un total de 76 padres contestaron el cuestionario AQ-Child sobre su hijo y/o hija, el 12,4% del total de participantes; y 520 madres, el 85% de la muestra. Como se puede observar en el gráfico 2, la tasa de respuesta fue adecuada para todos los rangos de edad y podemos ver que la mayor respuesta se obtuvo en el grupo de edad de 4 años (14,6%), seguido por los grupos de 5 (14,3%) y 9 años (14,3%). Se recibieron un total de 86 cuestionarios de menores de 4 años y 84 cuestionarios de niños/as de 5 y 9 años respectivamente. El grupo de edad con la tasa de respuesta más baja fue el de menores de 11 años, recibándose 55 cuestionarios de este colectivo.

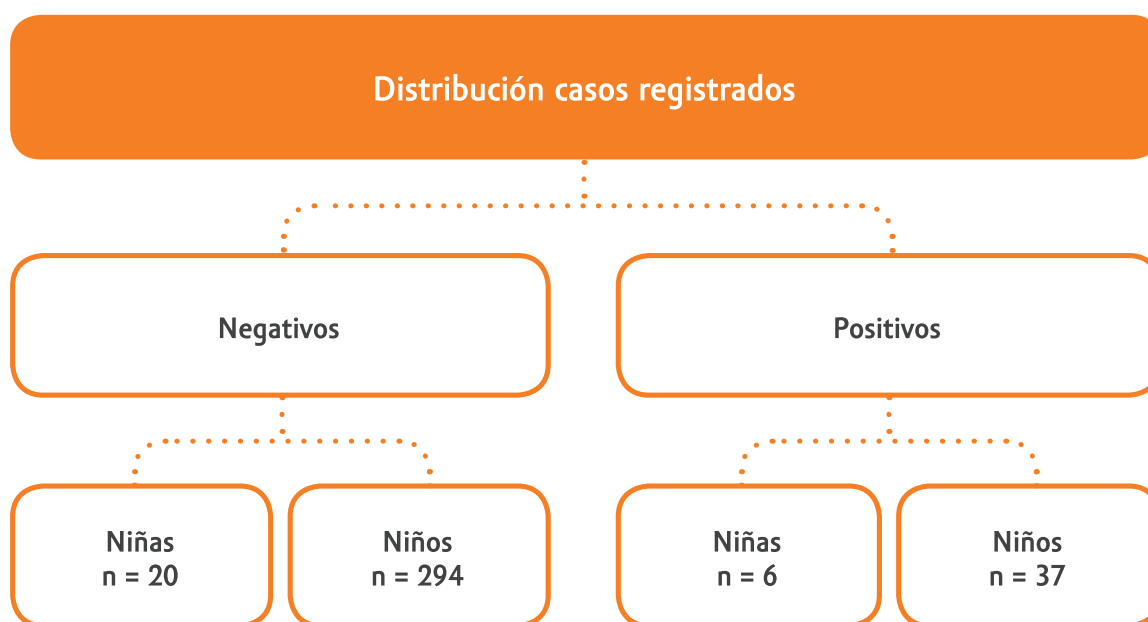
Gráfico 3. Distribución de participantes por edades.



Fuente: Elaboración propia

La media de edad de los menores participantes fue de 7,26 años, con una desviación típica de 2,27. Un total de 43 cuestionarios obtuvieron una puntuación positiva en el AQ-Child, es decir, tuvieron respuestas cuya suma total estuvo por encima del punto de corte estimado de 76 puntos. Como se puede observar en la Figura 2, hubo diferencia significativa en la distribución de casos positivos según el género del menor participante ($\chi^2=19,853$; $gl=1$; $p<,000$). Se recibieron 266 cuestionarios correspondientes a niñas, de los cuales 6 puntuaron positivos en el AQ-Child. Del mismo modo, se recibieron un total de 331 cuestionarios sobre niños, de los cuales 37 puntuaron por encima del punto de corte en el AQ-Child.

Figura 2. Distribución casos positivos y negativos registrados por género.



Fuente: Elaboración propia

Uno de los objetivos de este proyecto fue identificar y categorizar las dificultades específicas de los menores detectados mediante el cuestionario AQ-Child, y sus necesidades más importantes. De todos los casos, incluyendo los casos de los centros participantes y unidad asistencial, 43 casos que puntuaron positivos en el AQ-Child. De estos casos 36 menores fueron valorados. Como se puede observar en la Tabla 1, de las 36 evaluaciones realizadas, seis fueron falsos positivos ya que tras la valoración los menores presentaron desarrollo típico.

Por otra parte, 19 menores fueron diagnosticados con un Trastorno del Espectro Autista, 16 obtuvieron resultado positivo en el AQ-Child y 3 fueron falsos negativos. Asimismo, una vez evaluados se identificaron menores con otros tipos de dificultades: un menor con FAA y cinco menores con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, cuatro puntuaron positivo en el AQ-Child y uno puntuó negativo. El resto de los menores valorados presentaron algún tipo de dificultad o trastorno del neurodesarrollo, como Trastorno de Comunicación y Lenguaje (2 casos) y Retraso del Lenguaje (2 casos).

Tabla 1. Diagnósticos en función del resultado de la evaluación psicológica.

Diagnóstico							
Resultado cribado con AQ-Chil	Desarrollo Típico	TEA	Retraso del Lenguaje	Trastorno de Comunicación y Lenguaje	Fenotipo Ampliado (FAA)	TDAH	Total
Negativo	1	3	1	1	1	1	8
Positivo	6	16	1	1	0	4	28
Total	7	19	2	2	1	5	36

Fuente: Elaboración propia

3.3 Datos familias participantes

Como se ha dicho, uno de los objetivos del estudio era caracterizar socio-demográficamente a las familias participantes. En cuanto a los datos más importantes que buscábamos encontrar estuvieron la edad de los progenitores de los menores sobre quienes se rellenó el cuestionario, el nivel de estudios alcanzados, quién rellenaba el cuestionario y la categoría profesional de los progenitores de los menores participantes. Por este motivo, antes de rellenar el cuestionario se pidió a las familias que contestaran un breve cuestionario demográfico donde proporcionaron la información antes mencionada.

Un total de 580 madres y 553 padres proporcionaron el dato referente a su fecha de nacimiento; la media de edad al cumplimentar el cuestionario de las madres fue de 41,74 años ($R = 39$; $DT = 5,005$) y la media de edad de los padres al rellenar el cuestionario fue de 43,92 años ($R = 42$; $DT = 5,589$). Un total de 45 cuestionarios no proporcionaron información sobre la edad de los progenitores, y por lo tanto no se obtuvo este dato de 9 madres y de 36 padres. Además de conocer la edad de los padres al momento de rellenar el cuestionario, nos interesaba saber la edad de estos al momento del nacimiento del menor. Los datos indican que al momento de tener al menor la media de edad de los progenitores fue: madres 33,43 años ($DT = 4,615$) y padres 35,68 ($DT = 5,331$).

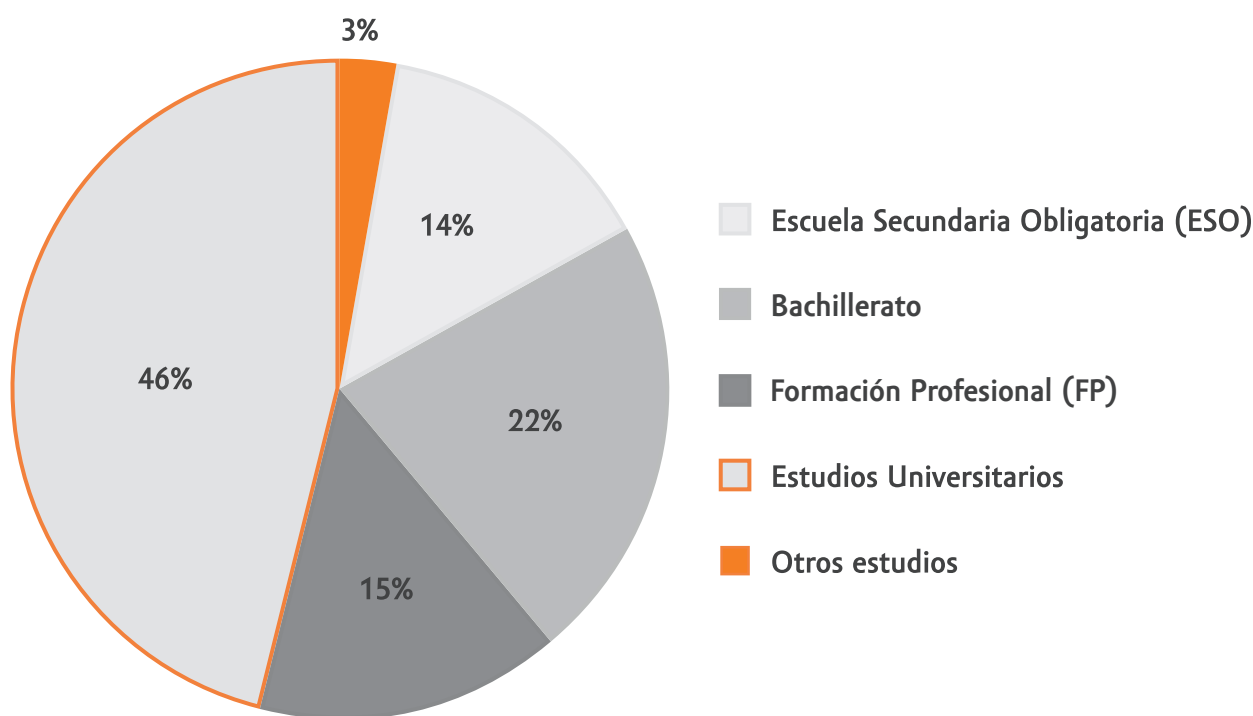
Tabla 2. Edad madres y padres participantes.

	Grupo edades en años N.º total					Perdidos
	20-30	31-40	41-50	51-60	61-70	
Madres	6(1.0)	223(37.9)	332(56.4)	19(3.2)	-	9(1.5)
Padres	3(0.5)	142(24.1)	350(59.4)	54(9.2)	4(0.7)	36(6.1)

Fuente: Elaboración propia

Otro dato de interés fue conocer el nivel de estudios alcanzados por las madres y los padres que aceptaron participar en el estudio. Como se puede observar en el gráfico 4, al momento de rellenar el cuestionario un 14% de las madres tenía estudios de Educación Secundaria Obligatoria (ESO), un 22% tenía estudios de Bachillerato y un 15% estudios de Formación Profesional (FP). Además, un 47% de las madres tenían Estudios Universitarios y un 3% otros estudios superiores, como estudios de Máster o Doctorado. Es decir, 82 madres tenían estudios de Educación Secundaria Obligatoria (ESO), 131 estudios de Bachillerato y 70 estudios de Formación Profesional (FP). De igual modo, un número significativo de madres había cursado estudios superiores al momento de participar, ya que 270 madres tenían Estudios Universitarios y 20 madres estudios de Máster o Doctorado.

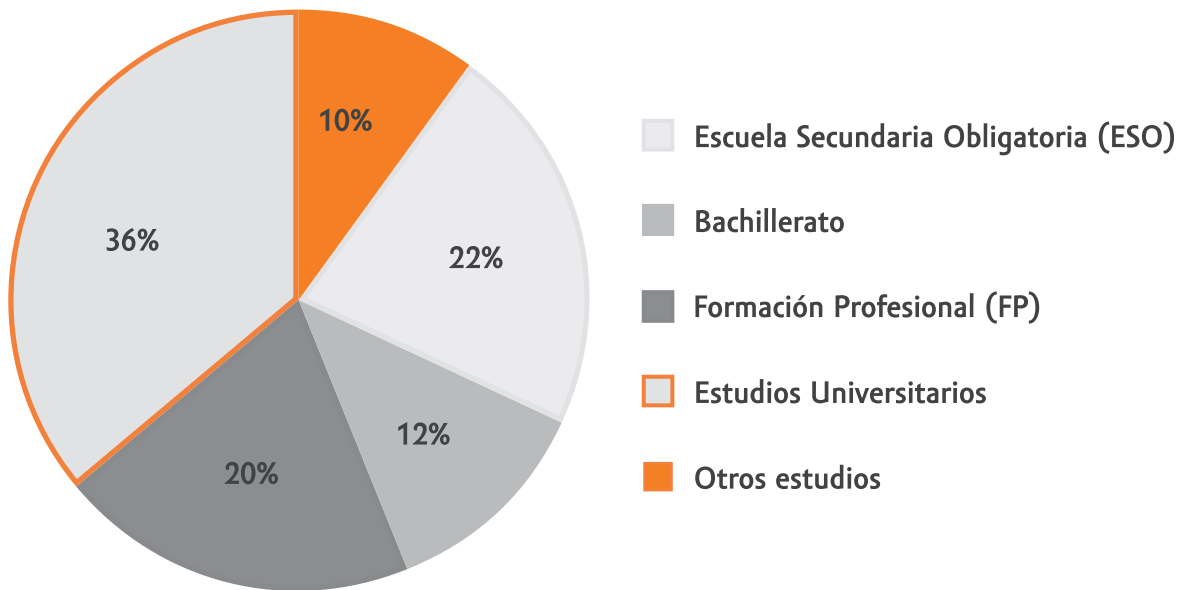
Gráfico 4. Nivel de estudios alcanzados por las madres participantes.



Fuente: Elaboración propia

Asimismo, el nivel de estudios logrados por los padres fue de un 22% para estudios de Enseñanza Secundaria Obligatoria (ESO) y de 12% para estudios de Bachillerato. Un 20% de los padres participantes tenía estudios de FP, mientras que un 36% tenía Estudios Universitarios. En cuanto a otros estudios alcanzados, un 10% de los padres tenía estudios de Máster o Doctorado al momento de cumplimentar el cuestionario. Es decir, 122 padres tenían la ESO, 65 padres estudios de Bachillerato y 116 padres estudios de FP. De igual modo, un número representativo de padres había cursado estudios superiores al momento de participar, ya que 206 padres tenían Estudios Universitarios y 59 padres estudios de Máster o Doctorado. Un total de 34 cuestionarios no proporcionaron información sobre el nivel de estudios de las madres (5) ni de los padres (29).

Gráfico 5. Nivel de estudios alcanzados por los padres participantes.



Fuente: Elaboración propia

En vista de que el parentesco de la persona que rellena el cuestionario proporciona un dato importante sobre el entorno del menor, nuestro estudio encontró que un 12,6% de los cuestionarios fueron rellenos por el padre del menor, mientras que un 84,4% de los cuestionarios fueron rellenos por la madre y un 1,2% fueron rellenos por ambos progenitores. En algunos casos, la persona que cumplimentó el cuestionario fue alguien diferente a los progenitores, 1,8% de la muestra, como ocurrió en algunos casos donde quien contestó fue el abuelo y/o la abuela o el tutor legal del menor.

4. DISCUSIÓN

Este estudio tuvo como objetivo principal identificar casos de riesgo de menores con dificultades socio-comunicativas asociadas al TEA o al FAA dentro del rango de edades de 4 a 11 años. Los menores participantes se reclutaron dentro del contexto escolar en la provincia de Salamanca, comunidad autónoma de Castilla y León. Para lograr esto se utilizó un instrumento, el AQ-Child, diseñado para identificar rasgos de TEA y/o FAA que tuviera una alta sensibilidad para funcionar en diferentes centros educativos y servicios asistenciales.

Los menores en riesgo o con dificultades de comunicación social son vulnerables a sufrir acoso y exclusión social, lo que puede influir en su desarrollo académico y personal. Nuestros resultados preliminares sugieren que el instrumento de cribado AQ-Child es una herramienta sensible y fiable para detectar a menores que presentan algún tipo de dificultad en las áreas antes mencionadas. De los 43 niños que puntuaron dentro punto de corte del AQ-Child, 76 puntos o más, encontramos que el menor número de casos fueron niños sin dificultades o que presentaron un desarrollo típico después de la valoración realizada (6 casos).

Por otro lado, pudimos advertir que la mayoría de los menores con sospecha de una dificultad de comunicación social, una vez evaluados, fueron diagnosticados con un trastorno del neurodesarrollo o condición de vulnerabilidad (por ejemplo, TEA, FAA, TDAH, Trastorno de Comunicación y Lenguaje y Retraso del Lenguaje). De cara al futuro de niños en poblaciones vulnerables, el poder detectar dichas dificultades, permite que puedan recibir la ayuda y apoyos necesarios a tiempo para fomentar una mejor adaptación a las diferentes situaciones y ámbitos en su vida diaria. Al identificar a estos menores, evitamos que estas dificultades se atenúen y se prolonguen las dificultades afectando a su vez en sus niveles de independencia, autoestima, éxito académico y social.

En cuanto al perfil clínico de los menores participantes, además de detectar la existencia de posibles alteraciones del neurodesarrollo, buscamos poder determinar si existía una diferencia en los casos detectados según el género del menor. Diversos estudios se han enfocado en estudiar el papel que desempeña el género a la hora de detectar rasgos autistas y diagnosticar niños con un TEA o FAA (Hartley & Sikora, 2009; Hiller et al., 2014; Mandy et al., 2012; Posserud M. B. and Lundervold, 2006; Reinhardt et al., 2015). Algunas investigaciones infieren que existe la posibilidad de que las niñas con TEA estén infradiagnosticadas debido a que presentan menos síntomas asociados a un TEA, en lo que se conoce en la literatura científica como “camuflaje femenino del TEA” (Corbett et al., 2021; Hull et al., 2020; Mandy et al., 2012; Reinhardt et al., 2015). No obstante, existe mucha discrepancia en los resultados encontrados. En nuestra investigación pudimos encontrar una diferencia significativa en la proporción de menores detectados a través del AQ-Child, ya que de los 43 casos identificados mediante el AQ-Child, 37 fueron niños y 6 niñas. Nuestro estudio, sin embargo, no fue diseñado para identificar mecanismos de compensación que puedan utilizar las niñas para ocultar los signos de TEA, ya que el cuestionario AQ-Child es cumplimentado por los padres y no es una medida de autoinforme. No obstante, un estudio en el que sí se ha investigado este aspecto ha utilizado la versión corta del AQ para adultos que es autocumplimentado (Murray et al., 2017). Los resultados de ese estudio indican que no existe suficiente evidencia que sugiera que este instrumento incurra en un sesgo de género. No obstante, dado que en nuestra investigación analizamos los síntomas en niños, se considera de interés estudiar este aspecto en investigaciones futuras.

Por otro lado, con relación a nuestro objetivo secundario, la caracterización de los centros y familias participantes, los datos preliminares permiten inferir que independientemente del tipo de centro educativo, la recepción de las familias al estudio fue positiva a través de todos los centros, ya que las tasas de respuesta por parte de las familias fueron altas. Solo hubo una excepción, un Centro Rural Agrupado (CRA) que aceptó participar y una vez lanzado el estudio no se recibieron datos de dicho centro. Esto podría deberse a que el centro está ubicado en una zona rural, donde el acceso de las familias, y tal vez del mismo centro, a recursos tecnológicos como ordenadores e internet puede ser limitado. Asimismo, de cara a los centros educación, se observó que estos se muestran receptivos en la incorporación de este dispositivo para facilitar y administrar el AQ-Child a las familias.

En cuanto a los datos socio-demográficos de las familias uno de nuestros objetivos secundario fue determinar el perfil de los progenitores de los menores participantes. Para lograr esto recolectamos información sobre la edad de los progenitores de los menores sobre quienes se rellenó el cuestionario. El motivo por el cual entendemos que este es un dato relevante para nuestro trabajo, es porque diversos estudios han encontrado que existe una relación entre mayor edad parental y el riesgo de un niño padecer algún trastorno psiquiátrico y mental (Wu et al., 2017). Asimismo, se ha encontrado que factores prenatales y genéticos asociados a edad maternal y paternal avanzada aumenta el riesgo de TEA, no obstante, no existen evidencias terminantes sobre como tener dos progenitores de edad avanzada podría aumentar el riesgo de TEA (Parner et al., 2012). Nuestros resultados indican que tanto la edad media de las madres (33,43 años) como la de los padres (35,68 años) posiciona a los progenitores en un rango de edad avanzado. Esto se puede deber a factores sociológicos que imposibilitan a las personas iniciar una familia a una edad más temprana.

Finalmente, otro dato de interés para la caracterización de las familias participantes fue conocer el nivel de estudios logrados por ambos progenitores, y nuestros resultados indican que la tasa de participación más alta corresponde a Estudios universitarios, ya que un 46% de las madres y un 36% de los padres reportaron tener este nivel de estudios. Diversos estudios epidemiológicos señalan que los hijos de padres con más alto nivel educativo reciben un diagnóstico temprano, y que existe una brecha persistente en la edad de diagnóstico entre los niños de alto y bajo nivel socioeconómico que se ha ido reduciendo en el tiempo, pero no ha desaparecido (Fountain et al., 2011; Rai et al., 2012). En nuestro estudio, los padres de los menores participantes obtuvieron algún tipo de formación educativa, lo cual podría explicar la positiva tasa de participación.

5. CONCLUSIONES

Este estudio ha permitido obtener la caracterización de las dificultades más importantes en menores con sospecha de una dificultad de comunicación social. El cuestionario AQ-Child es una herramienta diseñada para valorar comportamientos específicos del TEA, no obstante, los resultados preliminares de este trabajo apuntan a que también puede detectar otros problemas del neurodesarrollo. Las dificultades más importantes encontradas en la valoración de los menores se sitúan dentro de los trastornos del neurodesarrollo, siendo estos los diagnósticos más frecuentes. Se realizará un análisis más detallado sobre otras dificultades en función a las áreas valoradas (cognición, funcionamiento adaptativo, social y comunicativo) al finalizar todas las evaluaciones previstas.

El estudio realizado ha supuesto la puesta en práctica de una estrategia de trabajo coordinado a través del uso compartido de una herramienta de identificación de casos de riesgo que facilita la coordinación entre recursos asistenciales y educativos. Si bien su uso es hasta el momento de carácter experimental, supone una innovación relevante para fortalecer la cooperación entre instituciones y dar una respuesta más rápida y organizada y satisfactoria a las necesidades de los menores en riesgo y sus familias.

REFERENCIAS

- Austin, E. J. (2005). Personality correlates of the broader autism phenotype as assessed by the Autism Spectrum Quotient (AQ). *Personality and Individual Differences*, 38(2), 451–460.
- Auyeung, B., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., & Allison, C. (2008). The Autism Spectrum Quotient: Children's Version (AQ-Child). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1230–1240. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0504-z>
- Callaghan, S., & Joseph, S. (1995). Self-concept and peer victimization among schoolchildren. *Pers Individ Dif.*, 18(1), 161–163. [https://doi.org/10.1016/0191-8869\(94\)00127-e](https://doi.org/10.1016/0191-8869(94)00127-e)
- Constantino, J. N., & Todd, R. D. (2003). Autistic traits in the general population: A twin study. *Archives of General Psychiatry*, 60(5), 524–530. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.60.5.524>
- Cook, A., Ogden, J., & Winstone, N. (2016). The experiences of learning, friendship and bullying of boys with autism in mainstream and special settings: a qualitative study. *British Journal of Special Education*, 43(3), 250–271. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12143>
- Corbett, B. A., Schwartzman, J. M., Libsack, E. J., Muscatello, R. A., Lerner, M. D., Simmons, G.L., & White, S. W. (2021). Camouflaging in Autism: Examining Sex-Based and Compensatory Models in Social Cognition and Communication. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 14(1), 127–142. <https://doi.org/10.1002/AUR.2440>
- Due, P., Holstein, B. E., Lynch, J., Diderichsen, F., Gabhain, S. N., Scheidt, P., & Currie, C. (2005). Bullying and symptoms among school-aged children: International comparative cross-sectional study in 28 countries. *European Journal of Public Health*, 15(2), 128–132. <https://doi.org/10.1093/EURPUB/CKI105>
- Falla, D., & Ortega-Ruiz, R. (2019). Students diagnosed with autism spectrum disorder and victims of bullying: A systematic review. *Psicologia Educativa*, 25(2), 77–90. <https://doi.org/10.5093/PSED2019A6>
- Fountain, C., King, M. D., & Bearman, P. S. (2011). Age of diagnosis for autism: individual and community factors across 10 birth cohorts. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 65(6), 503. <https://doi.org/10.1136/JECH.2009.104588>
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2015). Family quality of life and asd: The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research*, 8(2), 199–213. <https://doi.org/10.1002/AUR.1442>

- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2018). Everyday executive function predicts adaptive and internalizing behavior among children with and without autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(2), 284–295. <https://doi.org/10.1002/AUR.1877>
- Gini, G., & Pozzoli, T. (2013). Bullied Children and Psychosomatic Problems: A Meta-analysis. *Pediatrics*, 132(4), 720–729. <https://doi.org/10.1542/PEDS.2013-0614>
- Hartley, S. L., & Sikora, D. M. (2009). Sex differences in Autism spectrum disorder: An examination of developmental functioning, Autistic symptoms, and coexisting behavior problems in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(12), 1715–1722. <https://doi.org/10.1007/S10803-009-0810-8>
- Hiller, R. M., Young, R. L., & Weber, N. (2014). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder based on DSM-5 Criteria: Evidence from Clinician and Teacher Reporting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 42(8), 1381–1393. <https://doi.org/10.1007/S10802-014-9881-X>
- Hoekstra, R. A., Bartels, M., Verweij, C. J. H., & Boomsma, D. I. (2007). Heritability of autistic traits in the general population. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 161(4), 372–377. <https://doi.org/10.1001/ARCHPEDI.161.4.372>
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212–229. <https://doi.org/10.1111/J.1469-7610.2004.00215.X>
- Hull, L., Petrides, K. v., & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 2020 7:4, 7(4), 306–317. <https://doi.org/10.1007/S40489-020-00197-9>
- Hurst, R. M., Mitchell, J. T., Kimbrel, N. A., Kwapil, T. K., & Nelson-Gray, R. O. (2007). Examination of the reliability and factor structure of the Autism Spectrum Quotient (AQ) in a non-clinical sample. *Personality and Individual Differences*, 43(7), 1938–1949.
- Ingersoll, B. R. and A. W. (2012). The Broader Autism Phenotype. *The SynapseFunction, Plasticity, and Neurotrophism*, 2–6. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198546870.003.0009>
- J Wang, R. I. J. L. T. N. (2010). Co-occurrence of victimization from five subtypes of bullying: Physical, verbal, social exclusion, spreading rumors, and cyber. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(10), 1103–1112. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq048>

- Jones, C. R. G., Simonoff, E., Baird, G., Pickles, A., Marsden, A. J. S., Tregay, J., Happé, F., & Charman, T. (2018). The association between theory of mind, executive function, and the symptoms of autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(1), 95–109. <https://doi.org/10.1002/AUR.1873>
- Landry, O., & Chouinard, P. A. (2016). Why We Should Study the Broader Autism Phenotype in Typically Developing Populations. *Journal of Cognition and Development*, 17(4), 584–595. <https://doi.org/10.1080/15248372.2016.1200046>
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. L. (2015). ADOS-2. Autism Diagnostic Observation Schedule-2 (A. T. Luque, Ed.). TEA Ediciones.
- Losh, M., Adolphs, R., Poe, M. D., Couture, S., Penn, D., Baranek, G. T., & Piven, J. (2009). Neuropsychological profile of autism and the broad autism phenotype. *Archives of General Psychiatry*, 66(5), 518–526. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2009.34>
- Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., & Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304–1313. <https://doi.org/10.1007/S10803-011-1356-0>
- Murray, A. L., Allison, C., Smith, P. L., Baron-Cohen, S., Booth, T., & Auyeung, B. (2017). Investigating diagnostic bias in autism spectrum conditions: An item response theory analysis of sex bias in the AQ-10. *Autism Research*, 10(5), 790–800. <https://doi.org/10.1002/AUR.1724>
- Noorden, T. H. J. van, Cillessen, A. H. N., Haselager, G. J. T., Lansu, T. A. M., & Bukowski, W. M. (2017). Bullying Involvement and Empathy: Child and Target Characteristics. *Social Development*, 26(2), 248–262. <https://doi.org/10.1111/SODE.12197>
- Parner, E. T., Baron-Cohen, S., Lauritsen, M. B., Jorgensen, M., Schieve, L. A., Yeargin-Allsopp, M., & Obel, C. (2012). Parental Age and Autism Spectrum Disorders. *Annals of Epidemiology*, 22(3), 143. <https://doi.org/10.1016/J.ANNEPIDEM.2011.12.006>
- Piven, J., Palmer, P., Jacobi, D., Childress, D., & Arndt, S. (1997). Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 154(2), 185–190. <https://doi.org/10.1176/ajp.154.2.185>
- Posserud M. B. and Lundervold, A. J. and G. C. (2006). Autistic features in a total population of 7-9-year-old children assessed by the ASSQ (Autism Spectrum Screening Questionnaire). *J Child Psychol Psychiatry*, 47. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01462.x>

- Rai, D., Lundberg, M., Institutet, K., Araya, R., & Svensson, A. C. (2012). Parental Socioeconomic Status and Risk of Offspring Autism Spectrum Disorders in a Swedish Population-Based Study. *JAAC*, 51, 467–476.e6. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.02.012>
- Reinhardt, V. P., Wetherby, A. M., Schatschneider, C., & Lord, C. (2015). Examination of Sex Differences in a Large Sample of Young Children with Autism Spectrum Disorder and Typical Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 697–706. <https://doi.org/10.1007/S10803-014-2223-6>
- Rosenberg, R. E., Landa, R., Law, J. K., Stuart, E. A., & Law, P. A. (2011). Factors Affecting Age at Initial Autism Spectrum Disorder Diagnosis in a National Survey. *Autism Research and Treatment*, 2011, 1–11. <https://doi.org/10.1155/2011/874619>
- Shi, L. J., Ou, J. J., Gong, J. B., Wang, S. H., Zhou, Y. Y., Zhu, F. R., Liu, X. D., Zhao, J. P., & Luo, X. R. (2015). Broad autism phenotype features of Chinese parents with autistic children and their associations with severity of social impairment in probands. *BMC Psychiatry*, 15(1), 168. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0568-9>
- Stewart, M. E., & Austin, E. J. (2009). The structure of the Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from a student sample in Scotland. *Personality and Individual Differences*, 47(3), 224–228. <https://doi.org/10.1016/J.PAID.2009.03.004>
- Sucksmith, E., Roth, I., & Hoekstra, R. A. (2011). Autistic traits below the clinical threshold: Re-examining the broader autism phenotype in the 21st century. In *Neuropsychology Review* (Vol. 21, Issue 4, pp. 360–389). <https://doi.org/10.1007/s11065-011-9183-9>
- Wu, S., Wu, F., Ding, Y., Hou, J., Bi, J., & Zhang, Z. (2017). Advanced parental age and autism risk in children: a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 135(1), 29–41. <https://doi.org/10.1111/ACPS.12666>



La prevención de la dependencia en el envejecimiento: revisión de factores que promueven la autonomía desde la familia.

The prevention of dependency in aging: a review of factors
that promote autonomy from the family.

Gregorio Molina Paniagua

Director General de Dependencia. Dirección General de Atención a la Dependencia de la
Consejería de Asuntos Sociales y Deportes del Govern de les Illes Balears.

Lluc Nevot-Caldentey

mlnevot@fdb.caib.es

Dependencia y de Promoción de la Autonomía Personal de les Illes Balears.
Dirección General de Atención a la Dependencia.

Carmen Orte Socías

Catedrática de Universidad. GIFES. Departamento de Pedagogía
y Didácticas Específicas. Universitat de les Illes Balears.

Recibido: 07/10/2021

Aceptado: 19/10/2021

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 29 - Noviembre de 2021.

Cómo citar este artículo:

Molina, G., Nevot, L. & Orte, C. (2021). La prevención de la dependencia en el envejecimiento:
revisión de factores que promueven la autonomía desde la familia. Actas de Coordinación
Sociosanitaria, (29), Páginas 58-83.

RESUMEN

En España, la mayor parte de medidas dirigidas a personas mayores se centran en atenciones a la dependencia; sin embargo, los principales preceptos normativos indican la necesidad de implementar medidas de promoción de la autonomía personal. Esta revisión se realizó para establecer los fundamentos del diseño del Programa de Competencia Familiar-Auto; una estrategia de innovación social para la promoción familiar de la autonomía individual en adultos mayores. Para ello, se establecieron dos objetivos de revisión: en primer lugar, identificar los estudios realizados sobre medidas de promoción de la autonomía en el envejecimiento, a nivel internacional, y, en segundo lugar, identificar, entre la documentación oficial disponible, las medidas aplicadas en España para prevenir las situaciones de dependencia. Entre los resultados obtenidos se identifican diferentes factores vinculados a las dinámicas familiares, que pueden considerarse en el planteamiento de intervenciones de prevención de las situaciones de dependencia en el envejecimiento.

PALABRAS CLAVE

Envejecimiento; Dependencia; Autonomía; PCF-Auto; Prevención; Promoción.

ABSTRACT

In Spain, most of the measures aimed at older people focus on care for dependency; However, the main normative precepts indicate the need to implement measures to promote personal autonomy. This review was carried out to establish the foundations of the design of the Family-Auto Competence Program; a strategy of social innovation for the family promotion of individual autonomy in older adults. In order to do this, two review goals were established: firstly, to identify the studies carried out on measures to promote autonomy in aging, at the international level, and, secondly, to identify, among the official documentation available, the measures applied in Spain to prevent dependency situations. Among the results, different factors related to family dynamics are identified, which can be considered in the planning of interventions for the prevention of situations of dependency in aging.

KEYWORDS

Aging; Dependency; Autonomy; PCF-Auto; Prevention; Promotion.

1. INTRODUCCIÓN

Uno de los principales retos que tenemos en España, con respecto a la prevención de las situaciones de dependencia en edades avanzadas, es el de disponer de programas de prevención que hayan demostrado evidencias de efectividad y que puedan estar disponibles para su utilización en diferentes ámbitos de prevención relacionados con la familia, tanto en contextos formales, como en el sistema para la autonomía y atención a la dependencia, como en contextos informales, como puedan ser los centros de servicios sociales o de salud.

Concretamente, el disponer de estrategias de prevención de las situaciones de dependencia en el envejecimiento, basadas en la evidencia, permitiría mejorar la relación coste-beneficio de la intervención; reduciría y retrasaría las necesidades que derivan de las situaciones de dependencia, contribuyendo, de este modo, al ahorro de los costes sociales de las atenciones que requieren las personas con dependencia avanzada.

En términos de intervención en el continuo envejecimiento-dependencia, cabrá incidir en la importancia de la dimensión familiar, por el papel que desarrolla en la amortiguación del impacto de la enfermedad y/o discapacidad que pueda padecer la persona mayor. La evidencia ha indicado la existencia de ciertas interacciones familiares facilitadoras de la adaptación de la persona mayor, y de otras que limitan la potencial autonomía de la persona. La sobreprotección o las actitudes negativas frente al envejecimiento, enfermedad o discapacidad, son algunos de los ejemplos evidenciados por diversas investigaciones (Hernández et al., 2019; Milte et al., 2019; Mosquera et al., 2019; Orte et al., 2020; Rocco y Marc, 2012, citados en Nevot, 2021).

En relación a la necesidad de implementar intervenciones y programas de eficacia en la promoción familiar de la autonomía individual de adultos mayores, diseñamos el Programa de Competencia Familiar-Auto (PCF-Auto), adaptado para aplicar sobre la población española; el primer pilotaje se implementó, concretamente, sobre una muestra de personas de la isla de Mallorca. El fundamento del mismo se encuentra en el Programa de Competencia Familiar (PCF), un programa de fortalecimiento familiar desarrollado en Estados Unidos, conocido originariamente como Strengthening Families Program (SFP) y adaptado para su aplicación en diversos países y culturas. El SFP es uno de los programas familiares más conocidos y evaluados, a nivel internacional (Orte y Amer, 2014). Se trata de una estrategia de prevención familiar multicomponente para familias en riesgo, originariamente dirigida a padres, madres, hijos/as y familias (Kumpfer y Johnson, 2007; Valero, 2019, citados en Nevot, 2021). Su objetivo principal es reducir las consecuencias negativas de las conductas de riesgo de los diferentes miembros de la familia o prevenir su aparición.

Este programa se ha calificado como un programa basado en la evidencia, por demostrar tamaños en sus efectos medios y/o grandes al ser comparado con otras intervenciones de prevención familiar (Valero et al., 2017). En la actualidad, se identifica como ha sido adaptado para su aplicación en diversos contextos y países europeos, demostrando, en sus diversas aplicaciones, evidencias de eficacia (Orte y Amer, 2014). Se fundamenta en la teoría sistémica y en teorías cognitivo-conductuales, el modelo ecológico de Bronfenbrenner, la teoría del Apego

o la Teoría del Aprendizaje Social de Bandura (Bowen, 1978; Minuchin, 1974; Bronfenbrenner, 1979; Bowlby, 1969; Aisworth, 1969, citados en Nevot, 2021).

En un estudio de 24 meses, realizado por GIFES, mostró su eficacia a largo plazo en los principales factores que componen la dinámica familiar positiva (resiliencia, comunicación, organización y cohesión familiar, disciplina positiva y otros factores) (Orte et al., 2015).

En base a sus diferentes evidencias de efectividad en la mejora de la dinámica familiar, procedimos a adaptar y a validar la adaptación de la implementación del PCF para mejorar el envejecimiento activo en las personas mayores y prevenir así la dependencia, las habilidades de los/as familiares y personas allegadas y/o del entorno para fomentar la autonomía en el adulto mayor, y para dar lugar a la mejora de las dinámicas familiares y del apoyo social.

En la fase de diseño del programa se procedió a realizar una revisión que permitiera adaptar, evolutivamente, los contenidos orientados a la prevención de riesgos. De este modo, dado que el objetivo del PCF-Auto es reducir los factores de riesgo para el funcionamiento autónomo del adulto mayor, desarrollamos un estudio sobre los fundamentos de la prevención familiar de la dependencia (Nevot-Caldentey et al., 2020).

2. OBJETIVOS

El objetivo principal de esta revisión fue identificar los factores vinculados a las dinámicas familiares en el envejecimiento, que inciden sobre los procesos de autonomía-dependencia de las personas mayores, para dar lugar al diseño del Programa de Competencia Familiar Universal-Auto (PCF-Auto); una estrategia de intervención familiar dirigida a la promoción de la autonomía individual en personas mayores.

Para que el diseño y contenidos del Programa de Competencia Familiar Universal-Auto se orientara a la promoción del envejecimiento activo de las personas mayores, se plantearon dos objetivos de revisión:

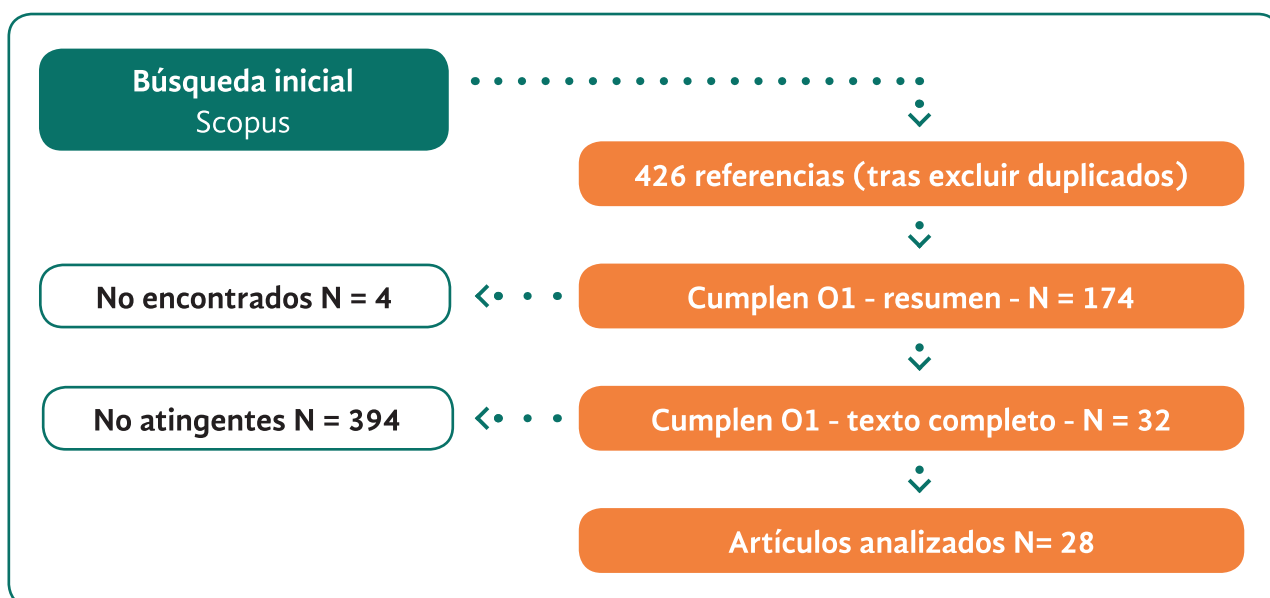
- Vaciar la documentación oficial en la que se identifiquen los factores de eficacia en las intervenciones implementadas para la promoción de la autonomía en el envejecimiento, en el ámbito nacional.
- Identificar los estudios, a nivel internacional, de evaluación de medidas de prevención de las situaciones de dependencia con personas mayores.

3. MÉTODO

A partir de los resultados de la primera fase de búsqueda, de cada uno de los documentos que fueron considerados útiles por responder a los criterios de revisión –descripción de medidas de promoción de la autonomía personal- se procedió al vaciado de medidas y a su adaptación –en formato- para encaje dentro del PCF-U-Auto (Nevot-Caldentey et al., 2020):

- Revisión de planes, programas, proyectos, protocolos, guías y manuales tanto nacionales e internacionales en materia de promoción de autonomía para personas mayores (1): documentación oficial en materia de promoción de autonomía de personas mayores publicada en las 17 comunidades autónomas (Andalucía (n=1), Aragón (n=1), Islas Baleares (n=1), Cataluña (n=0), Canarias (n=0), Cantabria (n=0), Castilla-La Mancha (n=0), Castilla y León (n=0), Comunidad de Madrid (n=0), Comunidad Foral de Navarra (n=0), Comunidad Valenciana (n=0), Extremadura (n=1), Galicia (n=0), País Vasco (n=0), Principado de Asturias (n=0), Región de Murcia (n=1) y La Rioja (n=0)) y en las 2 ciudades autónomas, Ceuta y Melilla (n=0), de España, manuales, guías, protocolos de promoción de la autonomía personal de ámbito nacional (n=1), europeo (n=5) e internacional (n=3). Sirvió para determinar la idoneidad de los objetivos planteados, así como para valorar la inclusión/exclusión de objetivos no contemplados con anterioridad y que tuvieran relación a los contenidos de promoción familiar de autonomía para su integración en las dinámicas de las sesiones y las variables sobre las que trabajar para la consecución de los objetivos.
- Revisión sistemática exploratoria, siguiendo el método descrito por Manchado et al. 2009, en SCOPUS para cada uno de los 28 objetivos específicos que constituyen el Programa de Competencia Familiar Universal-Auto (n=28): Sirvió para determinar la estructura de las sesiones y los procesos de trabajo sobre las variables en relación a los objetivos. En la Figura 4 se observa el árbol de cribado de la revisión.

Figura 1. Árbol de cribado de la revisión sobre medidas de promoción de la autonomía.



Fuente: Elaboración propia

Para identificar los estudios recientes y conocer las evidencias de efectividad disponibles y que versaran sobre el contenido de los objetivos del PCF orientados a la mejora de la dinámica familiar en relación al envejecimiento activo, la revisión fue realizada en la base de datos Scopus. Se escogió Scopus por constituir la mayor base de datos de citas y resúmenes de literatura revisada por pares y por ofrecer una visión general de la producción mundial de la investigación en los campos de la ciencia, la medicina y las ciencias sociales.

Como se identifica en la Figura 1, tras realizar las 28 búsquedas, de un total de 426 artículos identificados en la base de datos, se seleccionaron los 28 artículos que se ajustaron al objetivo de cada búsqueda para justificar la relación entre los objetivos, la mejora de la dinámica familiar y la mejora de la autonomía. En apartados siguientes, se presentan los objetivos del PCF-Auto y la síntesis temática de los contenidos que fueron identificados por su utilidad y aportación para realizar la adaptación del Programa de Competencia Familiar para adultos mayores y sus familiares.

4. RESULTADOS

En este apartado se presenta la síntesis temática de las principales aportaciones de los 28 artículos resultantes de la revisión en SCOPUS incluidos en cribado definitivo a partir de su lectura en texto completo, y de los documentos resultantes de la revisión de documentación oficial nacional e internacional sobre envejecimiento activo en relación a la promoción de la autonomía de las personas mayores.

4.1. Mejorar las relaciones familiares

Las relaciones familiares constituyen una de las principales fuentes de vinculación afectiva, emocional y relacional necesaria para garantizar el bienestar de la persona mayor (Ortiz, 2007; Gobierno de Navarra y Fundación Tomás y Lydia Recari García, 2014). Toda organización que trabaje con personas mayores deberá posibilitar que las familias que así lo deseen mantengan un papel activo en sus cuidados y sentar las bases facilitadoras de la cooperación para atender integralmente a las personas de edad avanzada (Fernández-Ballesteros, 2011; Ferreira, 2015; Araujo et al., 2017).

En este sentido, la actitud de los profesionales favorecerá su colaboración o será una barrera (Gobierno de Navarra y Fundación Tomás y Lydia Recari García, 2014). Se dan ciertas actitudes significativas en el desarrollo del enganche o implicación familiar: la voluntad y empatía, la neutralidad, credibilidad, experiencia procesual, experiencia de contenido y la capacidad para explorar el conflicto latente (Goldberg, 2005; Goldberg y Shaw, 2007; Nevot et al., 2018; Poitras, 2013; Riera, 2018, citados en Nevot, 2021).

4.1.1. Mejorar la comunicación familiar

Se considera clave estimular un modelo de educación familiar y comunitario basado en potenciar los aprendizajes y una estrategia de comunicación y educativa centrada en motivar y apoyar a las personas a que puedan vivir en mejor estado de salud (Gobierno de Navarra, 2006; Junta de Andalucía, 2016). Sas et al. (2017) indican que la conexión del adulto mayor con sus familiares es vital para evitar el aislamiento.

Los resultados del estudio de Resende et al. (2017) indicaron que, con el aumento del envejecimiento de la población, las familias enfrentan el desafío de administrar los riesgos vinculados a la vida independiente de las personas mayores.

La estructuración de las obligaciones en la vida familiar, requiere de negociaciones constantes en torno al cuidado de un adulto mayor. Las formas de atención familiar pueden ser mejoradas con el apoyo, educación y entrenamiento adecuado (Gobierno de Navarra, 2006). Las reuniones familiares pueden ser una herramienta útil para reconocer los deseos de ambos para garantizar así la evaluación personalizada y, por consiguiente, el cumplimiento de sus preferencias. Cuando emergen las necesidades de cuidado, se requerirá del establecimiento de una relación constante con una persona, que generalmente será de su entorno cercano (Bellamy y Gott, 2013; IMSERSO, 2010; Junta de Andalucía, 2016; Gobierno de Navarra y Fundación Tomás y Lydia Recari García, 2014, citados en Nevot, 2021).

La comunicación constituye la vía para transmitir los deseos propios y los estados de ánimo y la manera de tomar conciencia acerca del hecho de formar parte de una red social y familiar (Gobierno de Aragón, 2010). Por lo tanto, los fallos o errores en la misma, pueden ser fuente de problemas en las relaciones familiares y sociales que afecten a la calidad de vida del núcleo familiar y a los niveles de apoyo social percibido por parte del adulto mayor (Berkman y Syme, 1979; Baltes y Baltes, 1990; Skrabski et al., 2003, citados en Nevot, 2021). Se pone de manifiesto la necesidad de trabajar sobre las estrategias comunicativas como factor de protección frente a los riesgos para la salud y la autonomía (Orte et al., 2017; Nevot et al., 2018a; Nevot et al., 2018b).

4.1.2. Mejorar los vínculos familiares y la cohesión de la familia

Hablar de vínculo familiar, supone considerar el núcleo principal de relación con las personas del entorno. La práctica de destrezas comunicativas como la empatía, la escucha activa, la retroalimentación y la asertividad, permite mejorar el vínculo (Orte et al., 2016; Orte et al., 2017; Palacios, 2019, citados en Nevot, 2021). Dependiendo de la calidad, el apoyo social puede desencadenar un afrontamiento adaptativo de las personas mayores en situación de dependencia y sus familiares hacia los cambios que devienen por la enfermedad o discapacidad. Identificaron una relación significativa entre la calidad del apoyo social y los mejores niveles de autonomía (Kotkamp-Mothes, 2005 y Berenschot y Grift, 2019, citados en Nevot, 2021).

El apoyo intergeneracional y la cohesión familiar predicen el bienestar psicológico en la vejez, e inciden en la longevidad. Los factores interpersonales parecen mostrar un impacto específico en las capacidades de adaptación de los adultos mayores y sus familiares. La comunicación abierta, la cohesión familiar y la competencia adaptativa influyen positivamente en una mejora de las estrategias de afrontamiento y subsiguiente afrontamiento adaptativo. El apoyo social actúa como un anti estrés que reduce el impacto negativo de una enfermedad (Kotkamp-Mothes et al., 2005, como citado en Nevot, 2021).

4.1.3. Aumentar la organización y planificación familiar

En el Manual de Formación del Gobierno de Aragón (2010), se justifica la necesidad de incrementar la organización y planificación familiar, en relación a la atención de las necesidades de apoyo del adulto mayor. Ello junto con los resultados de Lowenstein (2007) indica la necesidad de mejorar las medidas de organización y planificación de la familia con tal de dar cabida a la vida autónoma del adulto mayor, recibiendo el apoyo requerido en las actividades en las que no se pueda desarrollar por sí solo.

Griffith et al. (2004) identificaron en su estudio que las personas mayores y sus familiares valoran muy positivamente las reuniones familiares mientras se mantiene el sentido de autonomía. Las reuniones familiares ayudan a planificar las interacciones cotidianas y a establecer objetivos entre la persona mayor y su familia. Los altos niveles de apoyo familiar se asocian con una mejora progresiva en las facultades funcionales y la consecución de objetivos personales.

La organización y planificación en la familia permite trabajar desde la prevención. Es posible planificar escenarios de futuro de manera que cada miembro de la familia, tenga el derecho de maximizar las posibilidades de materializar su idea de calidad de vida y de que el resto de miembros de la familia tengan en cuenta los aspectos que para cada miembro resultan más significativos para alcanzarla (Gobierno del Principado de Asturias, 2017). Para los facilitadores del Enfoque Centrado en la Persona, de acuerdo con Barceló, (2012), si la persona se siente inmersa en un clima familiar facilitador tiende al crecimiento y a la eficacia, tiende a su autodesarrollo.

4.1.4. Disminuir los conflictos en la familia

Entre las atribuciones causales al comportamiento suicida en adultos mayores, Van Orden et al. (2015) identificaron los bajos niveles de autonomía y funcionamiento, los problemas psicológicos y somáticos, el conflicto familiar y social o la pertenencia frustrada, el conflicto social y la carga percibida. Las tensiones y dificultades vinculadas a los cuidados, pueden conducir a la aparición de conflictos en la interacción cotidiana.

La investigación ha demostrado que las redes sociales más fuertes llevan a experimentar menores niveles de necesidades no satisfechas y mayor calidad de vida subjetiva (Pimouguet et al., 2013). Los conflictos pueden surgir por diferentes causas, como diferencias de opinión

acerca de la provisión de los cuidados o por el desigual reparto familiar de las responsabilidades del cuidado. Ante estas situaciones tanto el cuidador como el adulto mayor pueden tomar medidas favorecedoras de su superación y crear vías de comunicación familiar para prevenir la aparición futura de nuevos conflictos (Gobierno de Aragón, 2010).

El desarrollo de actitudes empáticas facilitará el intercambio comunicativo a nivel familiar (Baron-Cohen, 2012) y las reuniones familiares periódicas pueden ser una buena herramienta para facilitar la comunicación familiar y poner en práctica las habilidades empáticas. (Gobierno de Aragón, 2010).

4.1.5. Aumentar el tiempo positivo que pasan juntos cuidadores y adultos mayores

A pesar de que el cuidador y el adulto mayor convivan, ello no implica que el tiempo que pasen juntos o parte del mismo sea positivo para ambos. Uno de los objetivos del Programa de Competencia Familiar es producir un incremento en el tiempo positivo dado entre los miembros del sistema familiar (Orte y Amer, 2014). Por tiempo positivo se entienden aquellos momentos en los que tanto cuidador como adulto mayor intercambian sentimientos, planes o experiencias (Orte et al., 2015). Se pretende disponer de espacios y tiempos de regulación familiar, así como de momentos que propicien la planificación y la gestión tanto de las actividades, como de las relaciones que establezcan (Orte et al., 2015).

Las personas del entorno de la persona mayor deben permanecer sensibles a sus necesidades de socialización. Para ello, se trata de buscar sistemas de comunicación alternativa, de facilitar momentos, entornos y lenguajes. Todo ello, facilitará la expresión de emociones y lo que revertirá en la mejora del bienestar. Podrán reducirse los conflictos con mayor facilidad.

Por otro lado, el incremento del tiempo positivo puede darse por medio de las actividades de ocio y tiempo libre; promueven la salud, mejoran la calidad de vida y evitan el aislamiento. Puede ser útil que el cuidador conozca algunas pautas para que la persona mayor obtenga mayores beneficios de su tiempo libre. En el incremento del tiempo positivo, las actividades que compartan deberán ser de interés común. Además, el tiempo compartido deberá posibilitar el intercambio para así producir efectos sobre la dinámica familiar (Gobierno de Aragón, 2010; Gewin y Hoffman, 2016, citados en Nevot, 2021).

4.1.6. Incrementar la empatía familiar

Holdsworth (2015) trató de analizar cuáles eran los elementos útiles del papel de los cuidados a la hora de facilitar una mejor experiencia en personas con dependencia al final de la vida. Identificó que, los aspectos considerados de importancia por parte de las personas mayores se extienden mayormente a los aspectos sociales del cuidado. Destacan el compromiso socio-relacional, la empatía y actitud proactiva, la confianza y la capacitación del cuidador (Lee y Wang, 2014).

La familia requiere recursos internos y externos para hacer frente a las situaciones de dependencia (Wittrahm, 2015). Sharp et al. (2016) indicaron la atención competente brindada con compasión mediante una relación positiva como elemento clave para empoderar a la persona mayor y hacerla partícipe de sus cuidados. De cara a la intervención, será fundamental que adultos mayores y familiares se beneficien de los contenidos del programa. Para ello, será fundamental su participación, para que integren las habilidades que les permitan mejorar la autonomía relacional (Bofill-Poch, 2018). El profesional deberá potenciar la escucha y adecuación de sus intervenciones a cada perfil, a cada cultura (Kumpfer et al., 2012; Junta de Andalucía, 2016).

Una destreza fundamental a poner nuevamente en práctica aquí, será la empatía (Orte et al., 2016; Orte et al., 2017). Esta habilidad permitirá conocer el mundo subjetivo del otro, participar en su experiencia y meterse en su piel. Esta capacidad, podrá ponerse en práctica para desarrollarse con el fin de mejorar la comunicación (Gobierno de Aragón, 2010).

4.1.7. Mejorar la capacidad de aprovechar la red social de la familia

En el fomento de la autonomía, también se contempla la incidencia de los Sistemas Más Amplios que la Familia (SMAF) para así potenciar estrategias de orientación comunitaria que permitan apoyar su consecución.

Potenciar los recursos de estas redes, favorecerá la autonomía. Posibilitan la integración, pertenencia y apoyo social al poder desempeñar roles sociales –sentimiento de pertenencia a un colectivo, grupo e integración comunitaria- (Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d’Asturies, 2009).

Se trata de desarrollar el capital social de la población mayor, los activos sociales y culturales, y los recursos contenedores de conocimientos, destrezas y capacitación (Izal y Fernández-Ballesteros, 1990; Junta de Andalucía, 2016). Se trata de establecer medidas ecológicas que desarrollen las capacidades de ajuste del individuo mayor frente a los cambios futuros; fuente de desajuste psicosocial. Se precisan acciones de prevención primaria (Acedo y Gomila, 2013; Junta de Andalucía, 2016).

4.2. Incrementar las competencias de fomento de autonomía

La familia, por lo general, adquiere un papel más activo en el mantenimiento de la autonomía a medida que avanza la edad (Gobierno de Navarra y Fundación Tomás y Lydia Recari García, 2014).

Un estudio reciente, realizado por Khanlary et al. (2016), orientado a reducir los síntomas de maltrato en personas mayores –como las restricciones en la autonomía con y sin intencionalidad–, demostró que la capacitación familiar conseguía mejorar los cuidados de calidad, promover las relaciones positivas, disminuir las restricciones en la autonomía personal, el abuso psicológico y proporcionar un mayor apoyo efectivo.

De hecho, Stockwell-Smith et al. (2018), identificaron que los enfoques de intervención centrados en mejorar el conocimiento y las habilidades del cuidador, permiten que la diada cuidador-adulto mayor, adquiera mayores niveles de enfrentamiento adaptativo a los cambios.

Robins-Browne et al. (2017) refieren la necesidad de desarrollar en el cuidador y en el adulto mayor las competencias de comunicación específica para salvaguardar la identidad de la persona en momentos avanzados de dependencia o edad (Bellamy y Gott, 2013). Se recomienda la inclusión de familiares en la intervención para aumentar la transferencia de destrezas en las actividades de la vida diaria (Brueggen et al., 2017, citado en Nevot, 2021).

4.2.1. Aumentar el conocimiento de los cuidadores sobre las competencias del cuidador y los cuidados que fomentan la autonomía

El papel de colaboración de la familia en el cuidado de una persona deberá depender de los deseos de la persona mayor (Gobierno de Navarra y Fundación Tomás y Lydia Recari García, 2014). Las personas usuarias con buen nivel de autonomía tomarán sus propias decisiones, participando en el diseño de su plan de atención. Los familiares actuarán como apoyo a la toma de decisiones (Gobierno de Navarra, 2006; Gobierno de Navarra y Fundación Tomás y Lydia Recari García, 2014; Wilkins y DPhill, 2018; Berenschot y Grift, 2019, citados en Nevot, 2021).

La “buena práctica”, se considerará al conjunto de acciones que introduzcan mejoras en las relaciones, los procesos y actividades; que se orienten a producir resultados positivos sobre la calidad de vida de la persona mayor y de su familia (Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principau d’Asturies, 2009).

4.2.2. Aumentar los cuidados eficaces y los cuidados basados en la autoestima

Frente a las dificultades presentadas por el adulto mayor en la ejecución de alguna actividad, sus familiares pueden responder sustituyéndolo en la actividad. No obstante, el esfuerzo realizado por la persona mayor y el tiempo que requiera invertir, deben ser respetados en la mayor medida posible, pues a medida que avanza la edad, el dejar de poner en práctica determinadas destrezas, puede suponer la imposibilidad posterior de recuperarlas (Martín et al., 2007).

Por otro lado, permitir la toma de decisiones por parte del adulto mayor acerca de las cuestiones que le afectan, así como consultar sus preferencias, hará que sienta que tiene el control sobre su propia vida. Procurar la asunción/mantenimiento de responsabilidades en la medida de las capacidades del adulto mayor también es fundamental. La gran proximidad entre cuidadores y personas mayores requiere de considerar ciertos límites (Gobierno de Aragón, 2010).

La autonomía puede verse afectada por la falta de motivación para la acción. Por lo tanto, dado que la motivación puede verse facilitada por medio del reconocimiento de los logros y refuerzos positivos, es conveniente hacer uso de un lenguaje positivo, centrado en las habilidades y no en los déficits (Gobierno de Aragón, 2010).

4.2.3. Aumentar la atención positiva y el reconocimiento positivo

La necesidad de apoyo en la ejecución de diversas actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se ve influida no solo por el deterioro de la salud. Los factores contextuales como las actitudes y forma de actuar de las personas del entorno ante el deterioro, también influyen en el grado de autonomía e independencia. Las respuestas o conductas autónomas por parte de las personas mayores pueden verse influidas por las respuestas del entorno. Por lo tanto, son modificables (Cosco et al., 2014). De los resultados del estudio de Engel (1993) se identificó que los comportamientos en personas mayores eran modificables a través del uso sistemático de antecedentes (claves) de consecuentes (contingencias) a los estímulos –seguidos a la respuesta y orientados a aumentar o disminuir su probabilidad de ocurrencia dependiendo de su grado de gratificación o de castigo-.

El reconocimiento, como estímulo social contingente, cuenta con la capacidad de incrementar las conductas de autonomía manifiestas en la persona mayor. La Junta de Andalucía (2016) recomienda que las conductas en favor de la autonomía reciban la atención necesaria. Será fundamental no ignorarlas, dado que, a la larga, puede revertir en una pérdida progresiva de motivación para la ejecución y que, en consecuencia, dejen de realizarse.

Para tal fin, resulta útil describir verbalmente el motivo por el que se les reconoce, al tiempo que se elogia con gestos y manifestaciones de afecto –una palmada en la espalda, cogerle suavemente de la mano, una caricia, una sonrisa u otras manifestaciones verbales o no verbales de gratitud-. Una de las actividades usuales entre las personas mayores es mirar la televisión; forma pasiva de ocio, que no implica interacción y que se realiza como forma de ocupar el tiempo. No obstante, en la senescencia, la puesta en práctica de las destrezas de comunicación, juega un papel central en las relaciones que establece el sujeto con el mundo; fundamentales para el mantenimiento de su participación activa en diferentes entornos. De hecho, diversos estudios han documentado que las altas tasas de actividad social se relacionan con una mayor independencia y mejor comunicación social (Gomes da Penha et al., 2018).

La participación en actividades sociales estimula varias funciones cognitivas entre las que destaca el lenguaje y la comunicación. Los resultados de la revisión literaria de Dahan-Oliel et al. (2008) reseñaron previamente la necesidad de fomentar la participación social en la edad adulta, en su caso, mediante la educación, grupos de apoyo y los programas para las personas mayores de la comunidad (Gobierno de Navarra, 2006).

4.2.4. Reducir las consecuencias negativas vinculadas a la conducta no deseada

La modificación de la conducta toma como objetivo la promoción del cambio de la conducta desadaptada mediante la aplicación de técnicas y métodos de intervención. También pretende la adaptación funcional a los cambios (Martín, 2016). Es fundamental reorientar la atención centrada en el déficit, para orientarla hacia las capacidades de las personas implicadas (Junta de Andalucía, 2016). Se trata de aumentar las situaciones en las que se den interacciones de protección para reducir las interacciones de riesgo (Orte et al., 2015).

Por otro lado, ante los comportamientos autónomos será importante actuar con cautela cuando estos puedan suponer un riesgo para la salud de la persona mayor, dado que el hecho de impedirlos o reprocharlos/criticarlos –“no te levantes solo, es mejor que me pidas ayuda, no te vaya a pasar algo”- puede reducir la probabilidad de que vuelvan a realizarse. Por lo tanto, siempre que sea posible, se sugiere reducir la atención sobre las conductas menos deseadas, es decir, como puedan ser quejas o demandas excesivas o a los intentos de culpabilizar al cuidador por la falta de apoyo en una labor o ABVD (Gobierno de Aragón, 2010):

La autora Martín, quien elaboró en 2016 el Manual para la Promoción de la Autonomía Personal, así como Díaz (2014) en su obra Promoción de la Autonomía Personal también las incluyen y dedican especial atención. Tanto la obra de Martín como la de Díaz se encuentran dirigidas a facilitar al profesional los recursos necesarios para tomar un papel activo en el acompañamiento y guía de personas en su proceso de adquisición de habilidades de autonomía personal. Martín (2016) y Díaz (2014) coinciden en la clasificación de las técnicas conductuales en función de su finalidad y la definición de las principales técnicas para facilitar la aparición de conductas adecuadas. Se recoge su clasificación y las técnicas que la autora menciona en el manual y que se trabajan en el PCF-U-Auto:

- Técnicas para facilitar la aparición de conductas adecuadas: modificación del ambiente físico; comunicación positiva; instrucción verbal; modelado; moldeamiento; encadenamiento.
- Técnicas para incrementar conductas adecuadas y mantener las conductas modificadas; reforzamiento positivo; reforzamiento negativo; contrato de contingencias.
- Técnicas para reducir o extinguir conductas inadecuadas: reforzamiento diferencial; costo de respuesta. A pesar de que la capacidad de aprendizaje esté muy afectada en las personas con enfermedad neurodegenerativa, el ambiente social y físico, puede ejercer una importante influencia sobre su comportamiento. Con personas con deterioro cognitivo se puede también incidir sobre su conducta mediante el control de estímulos, manipulación ambiental o modificación de contingencias de reforzamiento de comportamientos (Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d’Asturies, 2009; Martín, 2016).

4.2.5. Aumentar la supervisión familiar y social para garantizar el bienestar

La necesidad de supervisión, tiene implicaciones importantes para la familia, comunidad, sistemas de salud y la vida de la persona mayor. En ciertas ocasiones, los cuidadores pueden tener el sentimiento de responsabilidad de tener que tomar las decisiones sobre las relaciones de cuidado con las personas mayores a partir de la aparición de los primeros signos de dependencia (Basegio et al., 2011).

Las acciones estereotipadas en relación a la dependencia, repercuten sobre la persona mayor, al contribuir a la determinación de la incompetencia en el mismo. La posibilidad de promover

la coparticipación y supervisión activa de la persona mayor en la elaboración de las rutinas puede ser una alternativa de avance en el desarrollo de su autonomía y derecho a tomar decisiones (Basegio et al., 2011).

Se recomienda que el cuidador se apoye en otras personas y recursos tanto sanitarios como sociales, dado que la supervisión requiere, en muchas ocasiones, la presencia más o menos constante del cuidador, en la cotidianidad de la persona mayor (Gobierno de Aragón, 2010).

En el caso de que se pierda un volumen considerable de contactos sociales, se recomienda crear nuevos vínculos con los que compartir experiencias que aligeren los sentimientos negativos vinculados al cuidado (IMSERSO 2010; Gobierno de Aragón, 2010). En la revisión sistemática realizada por Lopes y Cachioni (2016), se refiere una asociación entre los problemas de comunicación y las tensiones experimentadas por el cuidador. Cuando la interacción comunicativa no incluye reciprocidad, el cuidador puede sentirse confrontado por los cambios negativos causados por la enfermedad y/o por las deficiencias verbales de la persona mayor. Las estrategias de comunicación pueden ofrecer a la familia las habilidades para potenciar las conductas autónomas, tales como el reconocimiento verbal, y reducir las respuestas que causen malestar en la familia.

4.3. Mejorar las habilidades vitales

Aunque el entorno sea vital para garantizar la calidad de vida de todas las personas en general, en aquellas que presentan limitaciones, resulta ser aún más determinante. Por ello, requiere que sean más exigentes a la hora de permitir su desarrollo personal (Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies, 2009). En este sentido, Díaz (2014), incluye en la Unidad Didáctica 4. Entrenamiento en habilidades de autonomía personal y social algunas definiciones fundamentan el trabajo realizado a partir del PCF-U-Auto; para proceder al entrenamiento, se requiere de una valoración primera de las habilidades de autonomía personal y social. En las sesiones del PCF-Auto, se pretende transmitir a las familias la distinción entre las ABVD en las que se requiere sustitución por haber perdido la facultad de aquellas en las que se interviene por presentar limitaciones de ejecución aun conservando la destreza. Se pretende que identifiquen las facultades en riesgo por "apoyo sustitutivo". Las técnicas usadas para la identificación son tanto la observación como la autoobservación (Díaz, 2014).

La comunicación exitosa debe promover el mantenimiento de la autonomía y participación familiar (Dahan-Oliel et al., 2008; Lopes y Cachioni, 2016; Gomes da Penha et al., 2018, citados en Nevot, 2021).

4.3.1. Aumentar la conducta basada en habilidades sociales efectivas

La adquisición y desarrollo de habilidades sociales en favor de la autonomía personal, constituyen los fundamentos de la competencia social (Consejería de Bienestar Social y Vivienda

del Principáu d'Asturies, 2009). Jopp et al. (2016) en su estudio sobre una muestra de personas mayores centenarias, refirieron una alta capacidad de recuperación y adaptación a los desafíos asociados con la edad en aquellas personas mayores con recursos sociales.

En la investigación dirigida a conocer los efectos del Family Group Conference (FGC), un método para mejorar la resiliencia y la autonomía relacional de las personas mayores, se identificó que la puesta en práctica de habilidades sociales en la familia, incrementó el impulso de actuar para resolver sus problemas, la capacidad de la persona para iniciar y mantener relaciones sociales y su voluntad para pedir ayuda en la persona mayor (Metze et al., 2015, como citado en Nevot, 2021).

Contrariamente, las actitudes compasivas promueven que se identifique como “persona que debe ser cuidada”, transfiriendo la responsabilidad a las personas de su entorno. Resulta fundamental mejorar la calidad de la comunicación de quienes cuentan con dificultades para mantenerla, y facilitar los canales a quienes sí la presentan (Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies, 2009).

Para optimizar el bienestar psicoafectivo de las personas mayores se deberán considerar dos aspectos: mejorar las relaciones entre la persona mayor y su entorno – cantidad (oportunidades) y calidad-; y mejorar la convivencia entre iguales. Los entornos adecuados de convivencia repercutirán sobre las posibilidades de poner en práctica las habilidades sociales. Su organización deberá facilitar escenarios de relación plural. Se deberá favorecer la generación de vínculos que aligeren el estrés o el malestar generado por la convivencia (Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies, 2009).

4.3.2. Potenciar el vínculo familiar facilitador del funcionamiento autónomo

Para que los vínculos familiares garanticen la autonomía, será fundamental que adquieran el nivel de bienestar necesario para desarrollar la labor de cuidar. Se requiere un trabajo informativo y referencial para la familia, que le ofrezca pautas de prevención ante la presencia de una enfermedad o discapacidad. Así la familia podrá ser agente real de prevención desarrollando un papel activo y colaborador con la persona mayor (Gobierno de Aragón, 2010).

Tretteneig et al. (2017), señalan que además de las cargas relacionadas con la atención, la mayoría de los cuidadores de la persona mayor pueden percibir una variedad de experiencias positivas y satisfactorias en su rol que repercutan positivamente en el vínculo dado entre los que brindan atención y los que reciben atención. Encontrar un equilibrio entre atender a sus propias necesidades y a las necesidades de la persona con dependencia es crucial para fomentar el vínculo facilitador.

La cooperación, comunicación y las competencias aumentan el sentido de dominio acerca de las responsabilidades. Tranvåg et al. (2015) apuntaron que la experiencia de dignidad por parte de la persona mayor se conservó cuando ciertas interacciones como el amor y la confirmación, la inclusión social y el compañerismo, el trato humano, la calidez y la compren-

sión estaban presentes en sus vínculos familiares y sociales. La elección, el control y la privacidad son los factores más prevalentes en la preservación de la dignidad por parte de las personas.

4.3.3. Reducir la agresión explícita, la agresión manifiesta y la agresión encubierta

Es frecuente que surjan sentimientos de ira y enfado, por la situación de cuidado, hacia otras personas cercanas o incluso hacia uno mismo. Estos síntomas conductuales y psicológicos pueden influir en la sobrecarga del contexto de cuidados (Dauphinot et al., 2015, como citado en Nevot, 2021).

En este sentido, el Gobierno de Aragón (2010) define algunas pautas para manejar los sentimientos de ira y de irritabilidad: identificar los sentimientos, aceptarlos y reconocer el derecho a experimentarlos otorga mayor control sobre los mismos. Por otro lado, expresar los sentimientos a personas cercanas o en situación similar, permitirá recibir comprensión y aligerar la carga. Para controlar la “tormenta de ira” el Gobierno de Aragón (2010) recomienda: abandonar el espacio en el que se encuentren las personas involucradas en el conflicto; tomarse un respiro; emplear el sentido del humor o reflexionar sobre la situación.

La comunicación efectiva ha mostrado tener un gran énfasis en el cuidado efectivo y en la satisfacción de las necesidades individuales. La competencia comunicativa permite manifestar las necesidades de manera asertiva entre los miembros de la familia, mejorar las estrategias de afrontamiento de tensiones y reducir o evitar conflictos (Oetzel et al., 2015, como citado en Nevot, 2021).

4.3.4. Mejorar las relaciones interpersonales, reduciendo los factores limitadores

Souesme et al. (2014), identificaron una relación significativa entre depresión, apatía y pérdida de autonomía. La alta angustia psicológica se ha relacionado también con una mayor presencia de intentos autolíticos. Las personas mayores con pérdida de autonomía funcional son más susceptibles de tener síntomas de sufrimiento psicológico y las personas que consideran que su salud es mala tienen cinco veces más probabilidades de sufrir síntomas de trastornos psicológicos (Couture et al., 2005).

La escucha y el intercambio comunicativo, la participación en conversaciones y en actividades estimulantes o el fomento de la actividad física, previenen y permiten superar los sentimientos de tristeza (Gobierno de Navarra, 2006; Souesme et al., 2014).

Las emociones deben ser consideradas como eje transversal de la promoción de la autonomía. Contemplar esta dimensión permitirá prevenir la dependencia, en la medida en que se comprenda como constructo multicausal en la que interactúan factores de diversa índole –biológicos, psicológicos y sociales- que interfieren sobre la activación y la capacidad de identificar y aceptar el apoyo por parte de los demás (Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d’Asturies, 2009).

La falta de participación social, se ha asociado a influencias negativas mentales y físicas, lo que repercute, sobre todo, en la persona que se haga cargo del cuidado. Tamioka et al. (2017) abogan por trabajar desde la prevención de la dependencia, fomentando la participación social temprana para el envejecimiento exitoso.

Algunas recomendaciones para transformar la visión de los obstáculos en desafíos, son: el reconocer las dificultades que están presentes en la vida, cambiando el lenguaje de “desesperanza” por un lenguaje de “competencia” o aplicando los pasos para la solución de problemas (Guadalupe y Cardoso, 2017; Durán, 2020).

4.4. Mejorar las habilidades sociales

La Academia Estadounidense de Neurología señala que las personas mayores y sus familias pueden tomar medidas para prevenir el impacto social y emocional de la demencia mediante la comunicación y el lenguaje (Gomes da Penha et al., 2018). Gomes da Penha et al. (2018) evaluaron la asociación entre la comunicación y la autonomía en personas mayores, e identificaron que los cambios en la comunicación interferían en la capacidad para realizar actividades de manera autónoma.

De la revisión sistemática realizada por Lopes y Cachioni (2016) se identifica como la falta de habilidades de comunicación puede afectar a la capacidad para interactuar, mantener relaciones, planificar actividades y para expresar necesidades y pensamientos a las personas que les rodean. Así los déficits comunicativos limitan progresivamente la independencia de la persona mayor e incrementan las dificultades de los cuidadores en la gestión de los comportamientos que estos presentan. Gomes da Penha et al. (2018) añaden que, para las personas mayores, la autonomía se relaciona con la capacidad para mantenerse activo en la realización de sus actividades sociales.

Establecer, por tanto, canales, espacios y sistemas de comunicación adecuados para cada persona, será una meta esencial para optimizar las posibilidades de participación (Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d’Asturies, 2009).

4.4.1. Incrementar las habilidades asertivas y el autocontrol

Se recomienda que la familia aprenda técnicas para abordar de manera eficaz las tensiones familiares (Orte et al., 2015). Se trata de prácticas que facilitan el manejo y la expresión de emociones, necesidades, sentimientos y de críticas, evitando intervenir en conflictos familiares de mayor calado. Permiten, a su vez, expresar adecuadamente las peticiones, saber decir “no” a labores y peticiones que no deseen realizar, conocer sus derechos y ponerlos en práctica.

La experimentación de la conducta asertiva se puede definir como un procedimiento mediante el cual se practican, bajo la supervisión de los formadores, estrategias de actuación satisfactorias

en situaciones de interacción social. La representación y las prácticas en el hogar son dos de las técnicas que permiten experimentar e integrar la conducta adecuada.

La evidencia indica que la soledad emocional ejerce un efecto negativo sobre el control, la autonomía y el placer y, por otro lado, las creencias acerca de la capacidad para ejercer el autocontrol (fuerza de voluntad), mostraron afectar la autorregulación y el bienestar. En este sentido, las reuniones familiares (FGC) orientadas a fomentar la autonomía en la persona mayor, han mostrado facilitar la recuperación de la sensación de control, mediante el establecimiento del plan de atención. El Family Group Conference (FGC) es un modelo que permite a las familias organizar su red social (Morris y Connolly, 2012; Metze et al., 2015; Job et al., 2018; Szabo et al., 2019, citados en Nevot, 2021).

4.4.2. Aumentar el reconocimiento de las emociones y sentimientos

No es posible hablar de calidad de vida sin referir el bienestar psicoafectivo de las personas (Gobierno de Navarra, 2006). Las investigaciones sobre las emociones indican que las emociones impactan sobre la salud (Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies, 2009). Varios fenómenos psicológicos relacionados con la emoción han sido estudiados en la vejez (Schulz, 1985).

La edad avanzada ha sido descrita por varios teóricos como un tiempo de auto-enfoque pensativo y de intensidad emocional amortiguada (Buhler, 1968; Erikson, 1959). Otros estudios han demostrado en sujetos ancianos que (a) los lazos sociales cargados emocionalmente predicen una menor morbilidad y mortalidad (Berkman y Syme, 1979; Blazer, 1982), (b) la calma emocional inducida se asocia con una mejor respuesta inmunológica (Kiecolt-Glaser y Glaser, 1989) y (c) la tristeza y el dolor asociados con el duelo se asocian con una respuesta inmunológica reducida (Schliefer, 1989). La persona mayor con incipientes síntomas de dependencia es, a menudo, una persona que sufre. Puede sentirse angustiada por la posible pérdida de capacidades, de no ser útil y de ser una carga mayor con el tiempo. Puede temer el abandono. Otra característica emocional vinculada a la persona mayor puede ser el sentido de vulnerabilidad. Esta fragilidad tiene que ver con la falta de independencia y autonomía, aunque también influyan otros factores al respecto. La fragilidad, incrementa el riesgo de la persona convirtiéndola en más vulnerable (Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies, 2009).

Por otro lado, la vida de la persona que asume el rol de cuidador, se ve afectada en diversos niveles. A menudo experimenta cambios en su tiempo libre, en las relaciones y en la salud, lo que inevitablemente afectará al estado de ánimo del cuidador. Estos sentimientos acostumbran a ser múltiples y diversos; positivos y negativos hacia la persona que cuida y hacia sí mismo (Gobierno de Aragón, 2010; Tretteteig et al., 2017, citados en Nevot, 2021). Resulta fundamental aceptar los sentimientos negativos como una parte lógica y normal de determinadas situaciones; los sentimientos, tanto positivos como negativos, son legítimos (Gobierno de Aragón, 2010).

4.4.3. Mejorar las habilidades de afrontamiento positivo

Couture et al. (2005) señalan que ciertos factores psicológicos como la autorrealización, la autonomía psicológica, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento influyen sobre los niveles de angustia psicológica. En este sentido, la angustia psicológica también se asoció a menores recursos de afrontamiento y eficiencia ante el empeoramiento de la enfermedad o incapacidad.

Envejecer requiere del despliegue de procesos de adaptación, desarrollo y pérdidas a nivel personal y social (Gobierno del Principado de Asturias, 2017). La autorrealización, constituye un proceso psicológico destinado a desarrollar los recursos y las capacidades internas y externas. También fomenta la adaptación a muchos cambios que resultan del deterioro funcional. De hecho, aquellos que desarrollan su potencial son menos propensos a sufrir trastornos psicológicos al enfrentar una pérdida de autonomía funcional (Couture et al., 2005).

La incertidumbre con respecto al futuro y a la naturaleza de los cambios que aparezcan, convierten los cuidados en un contexto de frecuente preocupación. El análisis racional de las preocupaciones puede ser de utilidad para que los cuidadores aprendan a controlarlas (Gobierno de Aragón, 2010).

La mejora en el afrontamiento de estas situaciones, que puedan comprender mejor los comportamientos, compartir emociones y las actividades de ocio pueden contribuir a mejorar a su vez la aparición de sentimientos positivos y a reducir los sentimientos negativos tanto en cuidadores como en personas mayores.

4.5. Reducir o prevenir la pérdida de las funciones vinculadas a la toma de decisiones sobre las ABVD

Conforme al estudio realizado sobre personas mayores por Vera (2007), para una persona mayor, calidad de vida significa “tener paz y tranquilidad, ser cuidado y protegido por la familia con dignidad, amor y respeto, y tener satisfechas sus necesidades de libre expresión, decisión, comunicación e información”. Por lo tanto, para garantizar la calidad de vida de la persona mayor, será fundamental establecer medidas que permitan reducir o prevenir la pérdida de funciones vinculadas a la toma de decisiones, a la libertad de expresión, de comunicación e información, pues la autonomía personal implica apropiarse, social y personalmente, de sí mismo (Junta de Andalucía, 2016).

Por desarrollo personal se entiende la disposición de un proyecto vital, el tener ilusiones, el contar con la posibilidad de materializar deseos (Vera, 2007). Tiene que ver con el desarrollo de las áreas de la vida que permitan lograr un potencial máximo, una mejora de las capacidades personales –prevención o rehabilitación-. Incluye el concepto de empoderamiento; el sentimiento de utilidad, satisfacción, bienestar y felicidad. Sentirse capaz y competente en la dirección de la vida es saber y poder controlar las metas y las decisiones personales, gestionar objetos propios, significativos y valiosos para uno, cuidar y mantener la propia imagen –identidad

personal-, mantener la autoestima, ser capaz de adaptarse a entornos y circunstancias cambiantes y disponer de sistemas de atribución de causalidad que sean adecuados (Gobierno de Navarra, 2006; Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies, 2009).

4.5.1. Disminuir la sobreprotección familiar

A la hora de cuidar, es fácil caer en la sobreprotección, fundamentalmente, cuando se trata de un miembro de la familia. No obstante, será necesario comprender que debe tomar las decisiones sobre su vida. La labor del cuidador será la de apoyar a la persona mayor a mantener su sentido de dignidad la cual guarda especial relación con el respeto hacia la voluntad de la persona en los diferentes campos de toma de decisiones (Osorio et al., 2018, como citado en Nevot, 2021) y esta tiene que ver con la asunción del control de la propia vida (Gobierno de Navarra y Fundación Tomás y Lydia Recari García, 2014).

La necesidad de cobertura del respeto y la dignidad puede verse agudizada ante la aparición de una enfermedad o discapacidad (Gobierno de Aragón, 2010). Rodríguez (2008) define la sobreprotección como forma de abuso gerontológico, al privar de la autonomía a la persona mayor aun cuando se mantiene en condiciones de decidir y/o actuar.

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La evidencia demuestra la importancia e incidencia que ejercen las dinámicas familiares sobre la salud y el bienestar de las personas mayores (Gobierno de Aragón, 2010; Gewin y Hoffman, 2016). Diversos autores como Hernández et al., (2019) han documentado la existencia de ciertas interacciones familiares que tienden a acelerar el progreso de las situaciones o hacia potenciales situaciones de dependencia, e interacciones familiares facilitadoras de la adaptación de la persona mayor y del enfrentamiento de los cambios propios del envejecimiento. Se identifica, por tanto, la necesidad de implementar y evaluar medidas que permitan retrasar y/o evitar el avance hacia situaciones de dependencia, y que se encuentren disponibles para su aplicación en el ámbito familiar.

Esta revisión se realizó, en primer lugar, para identificar los estudios realizados sobre medidas de promoción de la autonomía en el envejecimiento y, en segundo lugar, para identificar, entre la documentación oficial disponible por comunidades autónomas y a nivel nacional, las medidas aplicadas en España para prevenir las situaciones de dependencia.

Entre los resultados se identifica, de manera genérica, el papel predominante de las relaciones familiares como principal fuente de apoyo social en el envejecimiento (Berkman y Syme, 1979; Baltes y Baltes, 1990; Skrabski et al., 2003, citados en Nevot, 2021); constituyen una de las principales fuentes de la vinculación afectiva, emocional y relacional que requieren las personas mayores para su bienestar, en el proceso de envejecimiento. La actitud de los profesionales, su formación y capacidad de adaptación a las familias, son otros factores que han mostrado intervenir en los procesos de adaptación a los cambios del envejecimiento (Gobierno de Navarra y Fundación Tomás y Lydia Recari García, 2014).

Diversas investigaciones han indicado que el trabajo y la puesta en práctica de estrategias de comunicación familiar, incide sobre el mantenimiento de la toma autónoma de decisiones en el individuo a medida que se vuelve mayor; también para promover estilos comunicativos que permitan evitar problemas y conflictos familiares que supongan un desgaste en la relación familiar/social, reducir la probabilidad de ocurrencia de interacciones no deseadas, para potenciar, mediante el reconocimiento y los refuerzos aplicados en la interacción cotidiana, las conductas autónomas o para evitar la pérdida de los procesos motivacionales necesarios para que la persona mantenga su autonomía frente a la aparición de enfermedades y/o de los primeros síntomas de dependencia (Gobierno de Navarra, 2006; Junta de Andalucía, 2016; Sas et al., 2017). Por otro lado, la organización y planificación familiar se han asociado al apoyo efectivo, el tiempo positivo, a la facilitación de la expresión de emociones, los intercambios empáticos y la reducción, nuevamente, de los conflictos.

Estudios como los de Griffith et al. (2004), definieron las reuniones familiares como clave para promover estos procesos organizativos y de planificación. Mientras tanto, Khanlary et al. (2016), concluyeron, a partir de los resultados de sus investigaciones, la necesidad de implementar medidas para que los familiares adquieran las competencias necesarias para fomentar la autonomía y para garantizar cuidados basados en la preservación de la autoestima y del autocontrol en la persona mayor.

Este trabajo enfrentó algunos desafíos. Se utilizó la base de datos de referencia a nivel internacional por disponer del más amplio repositorio de publicaciones en materia de ciencias sociales; no obstante, quedaron pendientes otras bases de datos y fuentes de información indirecta que hubieran podido ser de interés, por sus potenciales contribuciones para el tópico de estudio.

Se concluyen, mediante esta revisión, los principales contenidos y estructura necesaria para el diseño del Programa de Competencia Familiar-Auto para la promoción familiar de la autonomía individual en personas mayores. Tras la realización de un primer pilotaje, se validaron la mayor parte de los contenidos del Programa. Se requiere de una segunda aplicación para dar mayor consistencia a los resultados.

6. BIBLIOGRAFÍA

- Acedo, C. y Gomila, A. (2013). Confianza y cooperación. Una perspectiva evolutiva. *Contrastes. Revista Internacional de Filosofía*, Suplemento 18, 221-238.
- Araujo, I., Jesus, R., Araujo, N. y Ribeiro, O. (2017). Perceção do apoio familiar do idoso institucionalizado com dependência funcional. *Enfermería Universitaria*, 14(2), 97-103. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2017.02.003>
- Axford, N. Lehtonen, M. Kaoukji, D. Tobin, K. y Berry, V. (2012) Engaging parents in parenting programs: Lessons from research and practice. *Children and Youth Services Review*, 34, 2061–2071. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2012.06.011>
- Barceló, T., (2012). Las actitudes básicas rogerianas en la entrevista de relación de ayuda. *Miscelánea Comillas*, 70 (136), 123-160. Recuperado de
- Baron-Cohen, S., (2012). *Empatía Cero: Nueva teoría de la crueldad*. Alianza.
- Basegio, M., Bettinelli, L.A. y Lorenzini, A. (2011). Reflexões sobre o cuidado de enfermagem e a autonomia do ser humano na condição de idoso hospitalizado. *Revista Brasileira de Enfermagem* 64(5), 958-962. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000500024>
- Berenschot, L. y Grift, Y. (2019). Validity and reliability of the (adjusted) impact on participation and autonomy questionnaire for social-support populations. *Berenschot and Grift Health and Quality of Life Outcomes*, 17(41), 1-17. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1106-0>
- Bofill-Poch, S. (2018). Changing moralities: rethinking elderly care in Spain. *The Australian Journal of Anthropology*, 29, 237–24. <https://doi.org/10.1111/taja.12282>
- Brueggen, K., Kasper, E., Ochmann, S., Pfaff, H., Webel, S., Schneider, W. y Teipel, S. (2017). Cognitive Rehabilitation in Alzheimer's Disease: A Controlled Intervention Trial. *Journal of Alzheimer's Disease*, 57, 1315-1324. <https://doi.org/10.3233/JAD-16077>
- Buhler, C. (1968). The developmental structure of goal setting in group and individual studies. In C. Buhler y F. Massarik (Eds.), *The course of human life* (pp. 27-54). Springer.
- Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies. (2009). *Guía de buenas prácticas en residencias de personas mayores en situación de dependencia*.
- Cosco, T. D., Prina, A. M., Perales, J., Stephan, B. C. y Brayne, C. (2014). Operational definitions of successful aging: a systematic review. *International psychogeriatrics*, 26(3), 373- 381.

- Couture, M., Larivière, N. y Lefrançois, R. (2005). Psychological distress in older adults with low functional independence: A multidimensional perspective. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 101-111. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2004.12.004>
- Díaz, M.E. (2014). Promoción de la autonomía personal y social (cfgs integración social). Altamar.
- Durán, M.A. (2020). La riqueza invisible del cuidado. Universitat de València.
- Engel, B. (1993). Autonomic behavior. *Experimental Gerontology*, 28, 499-502. [https://doi.org/10.1016/0531-5565\(93\)90075-O](https://doi.org/10.1016/0531-5565(93)90075-O)
- Erikson, E. R. (1959). *Identity and life cycle: Psychological issues I*. International Universities Press.
- Fernández-Ballesteros, R. (2011). Positive aging: objective, subjective and combined outcomes. *E-Journal of Applied Psychology*, 7, 22-30.
- Ferreira, P. M. (2015). O Envelhecimento ativo em Portugal: tendências recentes e (alguns) problemas. *Revista Kairós: Gerontologia*, 18(19), 07-29.
- Gobierno de Aragón. (2010). Manual de formación. La atención y el cuidado de las personas en situación de dependencia. Recuperado de
- Gobierno de Navarra y Fundación Tomás y Lydia Recari García. (2014). Guía del plan de atención individualizada a personas mayores en situación de dependencia. atención en servicios residenciales y de atención diurna. Recuperado de <https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/2889857A-0BA2-4EB5-AADC-CF841DD9889E/288437/PAIreducido.pdf>
- Gobierno de Navarra. (2006). Manual de educación para la salud. Recuperado de <https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/049B3858-F993-4B2F-9E33-2002E652EBA2/194026/MANUALdeeducacionparalasalud.pdf>
- Gobierno del Principado de Asturias. (2017). Manual de procedimiento del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en el principado de Asturias. Recuperado de https://www.socialasturias.es/servicios-sociales/normativa-y-procedimiento/manual-de-atencion-a-la-dependencia_331_1_ap.html
- Griffith, J., Brosnan, M., Lacey, K., Kelling, S. y Wilkinson, T. (2004). Family meetings – a qualitative exploration of improving care planning with older people and their families. *Age and Ageing*, 33, 577-581. <https://doi.org/10.1093/ageing/afh198>
- Guadalupe, S. y Cardoso, J. (2017). As redes de suporte social informal como fontes de provisão

social em Portugal: o caso da população idosa. *Revista Sociedade e Estado*, 33(1), 215-250. <https://doi.org/10.1590/s0102-699220183301009>

Holdsworth, L. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': a qualitative study. *Palliative Medicine*, 29(9), 834-841. <https://doi.org/10.1177/0269216315584865>

Izal, M. y Fernández-Ballesteros, R. (1990). Modelos ambientales sobre la vejez. *Anales de Psicología*, 6 (2), 181-198. Recuperado de https://www.um.es/analesps/v06/v06_2/07-06_2.pdf

Junta de Andalucía. (2016). I Plan Andaluz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia (2016-2020). Recuperado de <https://www.juntadeandalucia.es/servicios/publicaciones/detalle/77981.html>

Khanlary, Z., Maarefvand, M., Biglarian, A. y Heravi-Karimooi, M. (2016). The effect of a family-based intervention with a cognitive-behavioral approach on elder abuse. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 28(2), 114-126. <https://doi.org/10.1080/08946566.2016.1141738>

Lee, I., y Wang, H.-H. (2014). Preliminary development of humanistic care indicators for residents in nursing homes: a delphi technique. *Asian Nursing Research*, 8, 75-81. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anr.2014.03.001>

Lowenstein, A. (2007). Solidarity – conflict and ambivalence: testing two conceptual frameworks and their impact on quality of life for older family members. *Journal of Gerontology*, 62B(2), S100-S107. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.S100>

Manchado, R., Tamames, S., López, M., Mohedano, L., D'Agostino, M. y Veiga, J. (2009). Revisiones sistemáticas exploratorias. Scoping review. *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 55(216), 12-19.

Martín, M. (2016). Promoción de la autonomía personal. Editorial Síntesis.

Nevot, L., Orte, C., Ballester, L. y Molina, G. (2018a). Polisimptomatologia: suport social i autonomia. *Anuari d'Envel·liment* 2018.

Nevot, L., Rus, A., Coll, J. y March, P.J. (2018b). Factors associats a la dependència a les Illes Balears. *Anuari d'Envel·liment* 2018.

Nevot, M. L. (2021). Validación del programa de competencia familiar universal auto (PCF-U-Auto): implicación familiar para la promoción de la autonomía individual de adultos mayores (Tesis doctoral). Universitat de les Illes Balears, Palma.

- Nevot-Caldentey, L., Orte, C. y Ballester, L. (2020). Análisis de conglomerados en la definición de perfiles de mayores con dependencia en Palma de Mallorca: relación entre salud, apoyo social y dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 94(e1-11).
- Orte, C. Ballester, L., Mascaró, A., y Nevot, L. (2017). La utilización de redes para ligar en los adultos mayores. *Anuari d'Envel·liment*, 207-241.
- Orte, C., Ballester, L. y Barrio, B. (2013). Effective intervention programs with families. Presentation. *Pedagogía Social: revista interuniversitaria*, 21,7-11. https://doi.org/10.7179/PSRI_2019.34.01
- Orte, C., Ballester, L., March, M., Amer, J., Vives, M. y Pozo, R. (2015). The Strengthening Families Programme in Spain: A long-term evaluation. *Journal of Children's Services*, 10(2). <https://doi.org/10.1108/JCS-03-2013-0010>
- Orte, C., y Amer, J. (2014). Las adaptaciones culturales del Strengthening Families Program en Europa. Un ejemplo de programa de educación familiar basado en la evidencia. *Ese-Estudios Sobre Educación*, 26, 175-195.
- Ortiz, M.D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Psychosocial Intervencion*, 16 (1).
- Pimouguet, C., Bassi, V., Somme, D., Lavallart, B., Helmer, C. y François, J. (2013). The 2008-2012 french alzheimer plan: a unique opportunity for improving integrated care for dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 34, 307-314. <https://doi.org/10.3233/JAD-121648>
- Resende, C., Mota-Pinto, A., Rodrigues, V. y Alves, C. (2017). Relevant factor son cognitive evaluation of the portuguese population. *Acta Médica Portuguesa*, 30(4), 293- 301. <https://doi.org/10.20344/amp.7299>
- Sas, C., Brahney, L., Oechsner, C., Trivedi, A., Nomesque, M., Mughal, Z., Cheverst, K.W., Clinch, S. y Davies, N. (2017). Communication needs of elderly at risk of falls and their remote family. *CHI*, (6-11), 2900-2908. <https://doi.org/10.1145/3027063.3053274>
- Sharp, S., McAllister, M. y Broadbent, M. (2016). The vital blend of clinical competence and compassion: how patients experience person-centered care. *Contemporary Nurse*, 52, 300-312. <https://doi.org/10.1080/10376178.2015.1020981>
- Souesme, G., Martinent, G. y Ferrand, C. (2014). Perceived autonomy support, psychological needs satisfaction, depressive symptoms and apathy in french hospitalized oldere people. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 65, 70-78. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.03.001>

- Stockwell-Smith, G., Moyle, W. y Kellett, U. (2018). The impact of early-stage dementia on community-dwelling care recipient/carer dyads' capacity to self-manage. *Journal of Clinical Nursing*, 28, 629-640. <https://doi.org/10.1111/jocn.14657>
- Tranvåg, O., Petersen, K. A. y Näden, D. (2015). Relational interactions preserving dignity experience: perceptions of persons living with dementia. *Nursing Ethics*, 22(5), 577-593. <https://doi.org/10.1177/0969733014549882>
- Valero, M., Ballester, L., Orte, C., y Amer, J. (2017). Meta-analysis of family-based selective prevention programs for drug consumption in adolescence. *Psicothema*, 29(3), 299-305. <https://doi.org/10.7334/psicothema2016.275>
- Van Orden, K., Wiktorsson, S., Duberstein, P., Ingeborg, A., Mellqvist, M. y Waern, M. (2015). Reasons for attempted suicide in later life. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(5), 536-544. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.07.003>
- Vera, M. (2007). Significado de la calidad de vida del adulto mayor para sí mismo y para su familia. *Revista Anales de la Facultad de Medicina*, 68, 284-290. Recuperado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v68n3/a12v68n3>
- Wittrahm, A. (2015). Binden und lösen im lebenslauf. Drei psychologische stationen zur entwicklung der familie und in der familie. *European Journal of Mental Health*, 10, 190- 200. Recuperado de: <https://doi.org/10.5708/EJMH.10.2015.2.5>

Envejecimiento, dependencia y éxodo poblacional. La importancia de los servicios sociosanitarios como palanca transformadora de la España rural¹.

Aging, dependence and public exodus. The importance of social health services as a transforming site of rural Spain.

José Luis Domínguez Álvarez

jldoal@usal.es

Personal Investigador en Formación (FPU)².

Área de Derecho Administrativo. Universidad de Salamanca.

*“Solo es necesaria una razón
Para cambiar el mundo
Una breve mirada, una sensación
Es menos de un segundo (...)”
Shinova – Para cambiar el mundo*

Recibido: 01/10/2021

Aceptado: 14/10/2021

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 29 - Noviembre de 2021.

Cómo citar este artículo:

Domínguez Álvarez, J.L. (2021). Envejecimiento, dependencia y éxodo poblacional. La importancia de los servicios sociosanitarios como palanca transformadora de la España rural. Actas de Coordinación Sociosanitaria, (29), Páginas 84-109.

1. El presente trabajo se enmarca dentro del Proyecto de I+D+i 2020 «La Despoblación en España: de reto demográfico a reto territorial» (PID2020-114554RB-I00), dirigido por el Prof. Dr. Javier Esparcia Pérez.
2. Personal Investigador en Formación (FPU 17/01088) Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

RESUMEN

El artículo reflexiona sobre el papel protagonista que juegan los servicios sociosanitarios destinados a las personas de edad avanzada en las áreas rurales despobladas, a la hora de garantizar el bienestar y la dignidad de los ancianos que pueblan y resisten de forma estoica en el seno de las comunidades rurales. En nuestros días, estas prestaciones han cobrado una relevancia fundamental al convertirse en un instrumento indispensable no solamente para garantizar la calidad de vida de la tercera edad, sino también, al erigirse como un vector de dinamización de las economías locales y un factor con una importante fuerza expansiva capaz de contribuir a la difícil tarea de fijar población en los territorios rurales escasamente poblados. El presente trabajo examina, desde el prisma iuspublicista, el proceso de implantación y construcción de estos servicios públicos de proximidad, aspira a identificar una serie de deficiencias en la actuación desarrollada por el conjunto de las Administraciones públicas en la materia (escasez de recursos, externalización sistemática de servicios esenciales, ausencia de simplificación administrativa, etc.) y a esbozar algunas ideas que permitan repensar la actividad prestacional de las Entidades locales, como elemento institucional más próximo a la ciudadanía.

PALABRAS CLAVE

España rural; envejecimiento; dependencia; servicios sociosanitarios; dignidad; despoblación; reto demográfico.

ABSTRACT

This paper focus on analyze the leading role played by social and health services for the senior population in depopulated rural areas, especially its aim to ensure the well-being and dignity of the senior population who stoically inhabit and resist within rural communities. Today, these benefits have become of fundamental importance as an indispensable tool not only to guarantee the life quality of the elderly, but also, by establishing itself as a vector for the revitalization of local economies and a factor with an important expansive force capable of contributing to the difficult task of establishing populations in sparsely populated rural areas. This paper examines, from the public perspective, the process of implementation and construction of these local public services; aim to identify a series of deficiencies in the developed actions of all public administrations in the field (shortage of resources, systematic outsourcing of essential services, lack of administrative simplification, etc.); and to outline some ideas that will allow us to rethink about the service performance of local administration, as an institutional element closer to citizenship.

KEYWORDS

Rural Spain; ageing; dependency; social and health services; dignity; depopulation; demographic challenge.

1. BREVE NOTA INTRODUCTORIA ACERCA DEL PROCESO DE ABANDONO DE LAS ÁREAS RURALES DESPOBLADAS

La problemática de la despoblación de los territorios rurales y el reto demográfico no es una cuestión novedosa. Hablar de la España rural, lejos de intereses partidistas y pretensiones electoralistas, exige hacer alusión a una realidad tangible, invisibilizada, propiciada por la inacción del conjunto de las Administraciones públicas y el abandono sistemático y orquestado de una parte importante de la población. Nos estamos refiriendo a esa otra España que habita y resiste en el seno de las comunidades rurales escasamente pobladas, formada mayoritariamente por personas de avanzada edad que asisten, con tristeza y resignación, al deterioro generalizado de un ya de por sí depauperado Estado de Bienestar.

En los últimos tiempos, la sangría demográfica que asola nuestro preciado medio rural² se ha convertido en una temática recurrente, capaz de copar multitud de titulares, espacios y reportajes televisivos, e incluso penetrar en la siempre controvertida agenda política e institucional. Sin embargo, transcurridos más de dos años desde el estallido de la conocida como «Revuelta de la España Vacía»³, aparentemente todo sigue igual: los consultorios médicos siguen cerrados, las escuelas rurales continúan en peligro de extinción, el transporte regular de viajeros prosigue su andadura hacia la práctica desaparición, internet y las comunicaciones electrónicas persisten en su afán de ser una quimera, y el silencio que recorre las calles de los municipios en serio riesgo de despoblación solamente es interrumpido y alterado por el tañido de una vieja campana.

En efecto, conviene recordar que, desde el año 2001 hasta 2018 han perdido población el 63% de los municipios españoles. La intensidad de las tasas de variación poblacional 2018-2001 por municipios, revelan que el 48,1% de los municipios han perdido entre el 10% y el 50% de su población. Si nos centramos en la última década, los datos no invitan al optimismo, ya que en la actualidad 6.516 municipios están perdiendo gran parte de su población, lo que representa el 80,2% de las Entidades locales que conforman el mapa geográfico español (Domínguez, 2019c: 22). En los pequeños municipios, las pérdidas afectan a casi el 90% de los menores de mil habitantes. Si a esto le añadimos que el 48,4% de los municipios españoles está por debajo de 12,5 habitantes por km², ratio que la Unión Europea califica como riesgo severo de despoblación, obtenemos una foto fija alarmante de la problemática que padecen las áreas rurales españolas (Comisionado del Gobierno frente al Reto Demográfico, 2019: 6).

De esta forma, la despoblación del medio rural se convierte en un problema de primer orden en provincias como Soria, Teruel, Zamora, Ávila, Burgos o Salamanca, en las que más del 90% de sus municipios tiene menos de mil habitantes. Ligeramente más favorables es la situación que experimentan provincias como Guadalajara, Palencia, Zaragoza, Valladolid, Segovia,

2. Entendido este como aquel espacio geográfico formado por la agregación de municipios o entidades locales menores definido por las administraciones competentes que posean una población inferior a 30.000 habitantes y una densidad inferior a los 100 habitantes por km², de conformidad con lo dispuesto en el art. 3.a) LDSMR.

3. El 31 de marzo de 2021, se cumplió el segundo aniversario de la manifestación que tuvo lugar en Madrid y que congregó a decenas de plataformas ciudadanas de la «España Vacía»(EVA), llenando las calles de la ciudad con cerca de 100.000 personas que, como sociedad civil, reivindicaban la discriminación y abandono en el que los poderes públicos han sumergido al medio rural.

Huesca, Cuenca y La Rioja, que presentan tasas que superan el 80% (Federación Española de Municipios y Provincias, 2017). Es decir, en catorce provincias al menos ocho de cada diez municipios subsisten con menos de mil habitantes censados, lo que amenaza ya no solamente su suficiencia financiera, sino también, y lo que es más importante, pone en entredicho su propia pervivencia, como se desprende de sus escuálidos censos y la elevada tasa de envejecimiento de su población⁵ (Consejo Económico y Social, 2018: 28). Todos estos datos han convertido a España en el país más despoblado del sur de la Unión Europea, donde únicamente el 5% de su población ocupa el 53% del territorio total.

Ahora bien, conviene señalar, como han subrayado precursores muy destacados, que la despoblación como tal no así el éxodo rural, fenómeno muy anterior es consecuencia a su vez de un prolongado proceso histórico que en nuestro país se remonta a mediados del siglo XX (Camarero, 1991: 13-24), momento temporal en el que podemos encuadrar los intensos desplazamientos migratorios (Silvestre, 2002: 227-248), los cuales son el resultado de dos procesos que transcurren de forma paralela. Por una parte, encontramos el desarrollo de un modelo de industrialización políticamente dirigida y espacialmente concentrado no solamente a escala regional sino, principalmente, urbana y capitalina, de escasa implantación en ciudades de tamaño medio y en las áreas rurales (Pinilla y Sáez, 2017: 17). Y, por otra, la aparición y proliferación de novedosos avances y herramientas que vinieron a suponer una profunda mecanización y tecnificación de las actividades propias de las zonas rurales y, con ello, el incremento sustancial de la productividad y la liberación de mano de obra agrícola (Camarero, 1993). A esta compleja tesis, hay que añadir que a la destrucción de empleo en el campo se sumó su demanda en la ciudad, provocando un importante trasvase de población especialmente de adultos jóvenes hacia las grandes megalópolis hoy presentes en nuestra geografía, agravando con ello los procesos de despoblación y sangría demográfica del medio rural español (Domínguez, 2021a: 80).

No obstante, es importante señalar que, la despoblación no es un proceso impulsado única y exclusivamente por factores económicos⁶, no es tampoco una cuestión de imposible solución aunque sí difícil, ni la crónica de una muerte anunciada. Ciertamente, la problemática del abandono del medio rural presenta múltiples y diferentes aristas, lo que dificulta enormemente la adopción de políticas públicas eficaces destinadas a paliar esta triste realidad (Domínguez, 2021b: 41). En este sentido, igualmente relevantes resultan para el modelo de poblamiento rural los desequilibrios generados en la prestación de servicios públicos esenciales, los cuales privados de la masa crítica de demanda imprescindible para rentabilizar su mantenimiento, unido a la disminución paulatina de actividades económicas en dicho entorno, han terminado por añadir un nuevo y decisivo factor a la hora de agravar el conocido drama de la «España abandonada» o «España rural», binomio inseparable en nuestros días.

4. Además, en algunos casos, como la Ibérica, que es un territorio montañoso que aglutina 1.632 municipios de Castilla y León, Castilla-La Mancha, Aragón, la Comunidad Valenciana y La Rioja, más del 76% de las localidades son remotas, el 40% de los municipios superan como media los 50 años, y la densidad media de población es de 7,9 habitantes por km².

6. En este punto, conviene recordar, especialmente a quiénes se dedican de forma cotidiana y proactiva al ejercicio del noble arte de la política, que la despoblación del medio rural no es un fenómeno neutro, inherente y propio de la ruralidad, como se insiste en pregonar desde múltiples y diferentes esferas, sino más bien una consecuencia de las malas políticas y de la inacción de la que las instituciones han hecho gala año tras año.

A este respecto, resulta evidente que en los últimos años hemos asistido a una minoración sin precedentes de la actividad prestacional⁷ de las Administraciones públicas en el medio rural, provocando con ello una concentración de mayores y mejores equipamientos y servicios públicos en las zonas urbanas (Rico y Gómez, 2003: 156). Esta privación de servicios esenciales en las zonas rurales ha terminado por afectar a cuestiones tan relevantes como la educación pública obligatoria, la sanidad (Gérvas y Pérez, 2007) y los servicios sociales⁸, prestaciones que pese a representar necesidades de primer orden para garantizar la dignidad de quienes diariamente luchan por desarrollar su proyecto vital en el medio rural y contar con unos niveles de demanda elevada pero demasiado dispersa, han visto cómo al aumento de costes se yuxtapone a una aminoración de gastos que, justificada o no por el devenir económico y la constricción del gasto de las Administraciones públicas, ha acabado por traducirse en la reducción y concentración espacial de los servicios públicos básicos, con la consiguiente afectación en la esfera personal de los habitantes de la ruralidad, algo especialmente visible en el colectivo de personas de avanzada edad (Escribano, 2012a). Estas y otras muchas cuestiones, han contribuido a que la despoblación del medio rural se haya convertido en un auténtico problema de Estado (Domínguez, 2019c: 22), pues supone una amenaza a las sociedades que las habitan, limitando el crecimiento económico, dificultando la prestación de servicios públicos y poniendo en peligro la propia existencia de los núcleos de población (Collantes et al., 2013: 606).

Si a la progresiva y paulatina supresión de servicios esenciales para garantizar el bienestar y la dignidad de las poblaciones del medio rural, le añadimos el continuo abandono y olvido al que los diferentes poderes públicos han sometido a los territorios rurales, dejándolos al margen de las grandes políticas públicas transformadoras de la sociedad española —avances digitales, infraestructuras, fortalecimiento del estado del bienestar, etc.—; el establecimiento de un marco normativo exacerbado, caracterizado por el desconocimiento absoluto de la realidad rural y la constitución de barreras (i)lógicas e (in)franqueables que impiden el desarrollo de cualquier iniciativa personal o profesional en este preciado entorno; y la inteligible carga burocrática que preside cualquier procedimiento administrativo, por sencillo que sea, incluidos aquellos tendentes a la solicitud de prestaciones de carácter sociosanitario, entendemos buena parte de los factores que han hecho de la España rural un territorio yermo y enmudecido (Del Romero, 2018: 18).

Sin embargo, y pese a todas estas dificultades, no debemos olvidar que los territorios rurales de la España vaciada representan espacios de especial riqueza, muchos de ellos situados en zonas de alta montaña, que albergan recursos de extraordinaria importancia para el conjunto del país (García, 2020: 36), tanto en calidad como en cantidad, patrimonio del conjunto de la sociedad (Camarero, 2019: 50).

7. En palabras de Sánchez Morón, «bajo este epígrafe nos referimos a un conjunto de actividades regidas total o parcialmente por el derecho administrativo, que tienen por objeto no limitar sino ampliar la esfera vital de los ciudadanos, mediante la organización de servicios a los que tienen derecho a acceder según las leyes, con los requisitos y condiciones que se establezcan en cada caso» (Sánchez, 2017: 787).

8. En efecto, para los municipios con menor población, al estar proporcionalmente más envejecidos y, por tanto, compuestos en su mayoría por habitantes con capacidades de movilidad limitadas (Escribano, 2012b: 45), en su gran parte ya jubilados y con una vivienda en propiedad, el valor de los servicios básicos de tipo sanitario, se vuelve determinante para mantener una cierta estabilidad demográfica (Hernández y Moltó, 2002).

El presente estudio aspira a remover buena parte de los obstáculos enumerados con anterioridad, con el firme propósito de potenciar la prestación de servicios esenciales para garantizar el bienestar de los colectivos que pueblan la España rural, entre los que destacan como no podía ser de otra manera por su especial importancia los servicios sociosanitarios, también conocidos como servicios de proximidad, los cuales se erigen como una auténtica palanca transformadora de la realidad rural, al garantizar la dignidad de las personas de edad avanzada (Rubio et al, 2014: 14), al tiempo que contribuyen a dinamizar las economías locales, mediante la creación de nuevos nichos de empleo, capitales para fijar población en las áreas rurales escasamente pobladas.

2. LA TERCERA EDAD Y LA ESPAÑA RURAL, EL ROSTRO DEL OLVIDO

A principios del siglo XX, la población española tenía una esperanza de vida al nacer de apenas 35 años (Pinilla y Goerlich, 2006: 11). En la actualidad, España es el país con la mayor esperanza de vida de la Unión Europea 83 años, y el tercero del mundo, solo por detrás de Suiza y Japón (OCDE, 2017). A este importante logro social han coadyuvado la reducción de los índices de penosidad y peligrosidad en el trabajo fruto de los progresos tecnológicos, la calidad de la alimentación, el avance de la medicina y la innovación farmacéutica (Rodríguez, 2021a: 664).

Esta prolongación de la esperanza de vida media más allá de los 80 años y el aumento de la supervivencia a partir de ese momento llevan aparejadas importantes consecuencias en los perfiles de las personas mayores, en su calidad de vida y en los requerimientos que debe afrontar el sistema de protección social (Consejo Económico y Social, 2020: 28). Así, mientras que a comienzos de 2021 casi una quinta parte de la población (19,3%) estaba compuesta por personas mayores de 65 años⁹, durante las próximas tres décadas, la esperanza de vida de la población española seguirá aumentando (hasta alcanzar los 86 años), provocando un fuerte envejecimiento de la pirámide demográfica española, lo que tendrá una especial incidencia en las áreas rurales. De esta forma, en 2050, uno de cada tres españoles tendrá 65 años o más, y por cada persona en esta franja de edad habrá solamente 1,7 personas en edad de trabajar (hoy esa cifra se sitúa en 3,4). Previsiblemente, esta importante transformación de la estructura demográfica española traerá consigo importantes desafíos desde el prisma de la sostenibilidad del Estado de Bienestar¹⁰, y se traducirá en una mayor demanda de las actividades de cuidados y la aparición de nuevos empleos que requerirán la adquisición de nuevas competencias y el surgimiento de nuevas oportunidades sociales y económicas (Oficina Nacional de Prospectiva y Estrategia, 2021: 153).

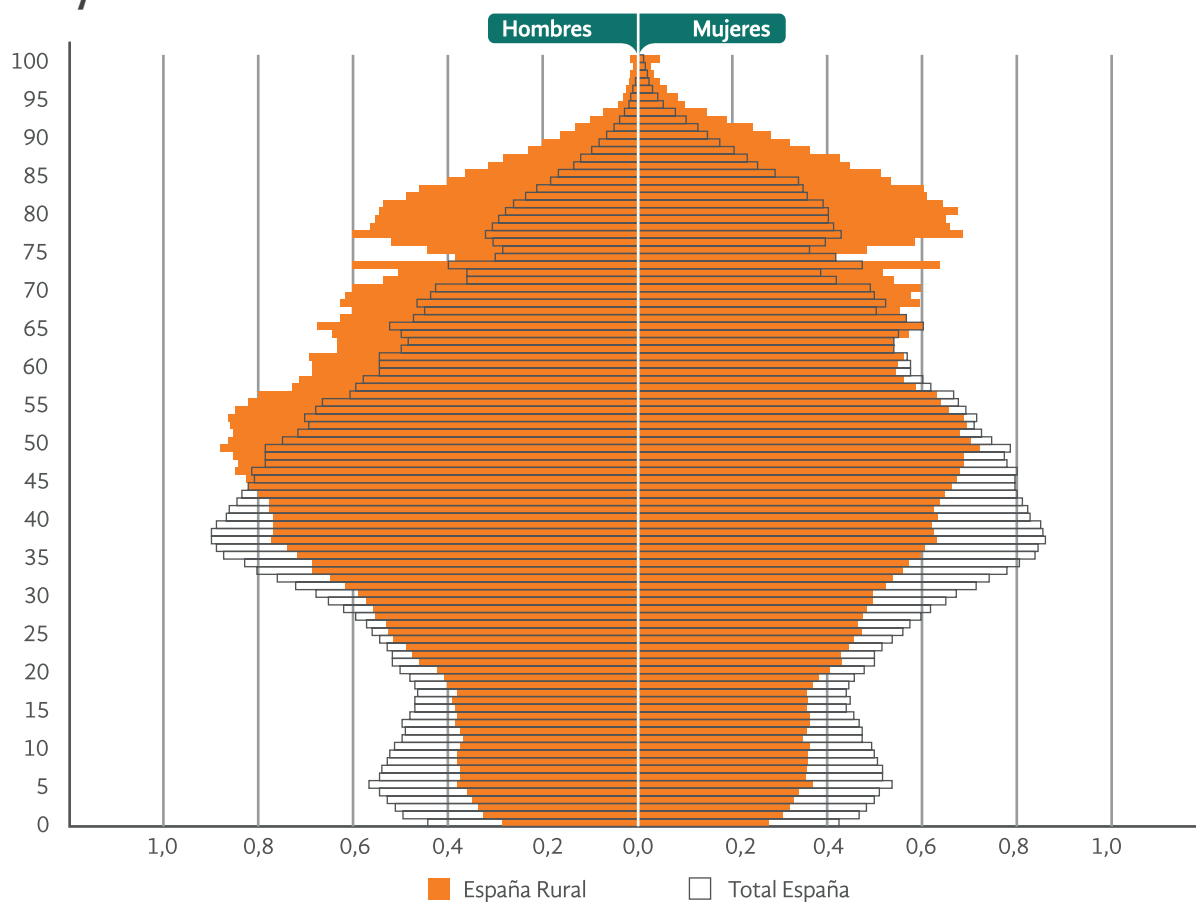
9. Según los datos estadísticos del Padrón Continuo que obran en poder del Instituto Nacional de Estadística, publicados el 1 de enero de 2021, en España hay 9.307.511 personas mayores de 65 años, un 19,3% sobre el total de una población de 47.394.223 personas. La misma fuente destaca que sigue aumentando la proporción de centenarios que ascienden a 18.207 (Instituto Nacional de Estadística, 2021).

10. Se prevé que, de aquí a mediados de siglo, el gasto sanitario se incremente en más de 1 punto de PIB, el gasto público en pensiones aumente hasta en 5 puntos de PIB, y el número de personas mayores beneficiarias de ayudas a la dependencia se duplique, lo que se traducirá en que el gasto público en cuidados pase del 0,8% actual a más del 2,0% del PIB en 2050.

Todos estos indicadores han convertido a las personas mayores en un colectivo importantísimo para la pervivencia del mundo rural, tanto en números absolutos como en proporción con respecto al resto de la población. Ahora bien, el mayor envejecimiento y sobre-envejecimiento (Pérez y Abellán, 2018: 30) de las poblaciones rurales, no solo genera un problema de dependencia superior al del conjunto de la población española, sino que algunas características del medio rural ponen de manifiesto la existencia de factores de riesgo que inciden negativamente y aumentan la vulnerabilidad del proceso de envejecimiento.

En efecto, la tasa de dependencia, entendida esta como el cociente entre la población menor de 16 años o mayor de 64 y la población de 16 a 64 años, es superior a la media nacional en los municipios de hasta 5.000 habitantes (Consejo Económico y Social, 2018: 33). Esta tasa en el medio rural tiene un claro significado económico y vital, pues al representar una medida relativa de la población potencialmente inactiva sobre la potencialmente activa, condiciona las oportunidades de crecimiento e, incluso, de supervivencia de los municipios de menor tamaño, al tiempo que determina y condiciona las necesidades de las personas dependientes en materia sanitaria, educativa y de asistencia social.

Gráfico 1. Comparativa de las pirámides de población de España total y medio rural.



Fuente: Abellán, A. et al. (2017). “Un perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos básicos”, Informes Envejecimiento en red, núm. 15, p. 10.

A lo anterior hay que añadir una estructura demográfica descompensada —por edad y sexo¹¹— que limita extraordinariamente las posibilidades de atender las situaciones de dependencia desde la propia esfera familiar. Además, conviene recordar que, fruto del éxodo rural, actualmente las familias que habitan en los municipios escasamente poblados son menos numerosas que en el medio urbano, erosionando y debilitando así la respuesta del principal agente encargado de asistir en las labores de cuidado de las personas mayores.

Por otro lado, la mayor dispersión de centros asistenciales, sanitarios y de servicios, junto a las enormes deficiencias en materia de infraestructuras que padecen las áreas rurales, y la paulatina supresión de los servicios de transporte público (Consejo Económico y Social, 2018: 144), lo que constituye de facto una auténtica política de tierra quemada, terminan por incrementar alarmantemente la vulnerabilidad de las personas mayores que integran las comunidades rurales, convirtiendo a este sector de la población en los grandes olvidados del drama de la España abandonada. Si a esta ausencia de servicios públicos esenciales le añadimos, las carencias de habitabilidad propias de las viviendas en las que residen (Rodríguez, 2021b: 155), con carácter general, las personas de avanzada edad en las áreas rurales, sobre todo en materia de accesibilidad, se entienden buena parte de las resistencias que impiden avanzar hacia el establecimiento de un modelo sociosanitario que permita poder envejecer, con dignidad y calidad de vida, en las áreas rurales despobladas¹².

Por todas estas razones, es necesario transformar y modernizar el modelo de intervención pública en materia sociosanitaria rural, prestando especial atención a aquellos núcleos de población más reducidos y alejados de las ciudades o con peores vías de acceso. Esta premisa cobra mayor sentido si cabe tras el estallido de la crisis sociosanitaria propiciada por la COVID-19, momento temporal en el que se ha producido un —ligero, pero notable— trasvase de población de avanzada edad desde los núcleos urbanos hacia el entorno rural, en busca de un espacio resiliente y seguro. Urge, por tanto, que el poder público atienda con diligencia este entramado de circunstancias con el propósito de dotar a las zonas rurales de servicios adaptados a sus circunstancias geográficas, demográficas y sociales específicas¹³. Ello permitiría no solamente fomentar la economía de cuidados o economía plateada¹⁴ («silver economy»),

11. Las comunidades rurales se caracterizan por una acuciada masculinización, la cual condiciona el tamaño de los hogares y dificulta el relevo generacional. Si a todo esto le añadimos la proliferación de situaciones de dependencia, lo que repercute en la carga de trabajo de las personas cuidadoras, generalmente mujeres (89% según los últimos datos facilitados por el IMSERSO), nos encontramos ante un importante desafío también para el avance de la igualdad de género en las áreas rurales (Domínguez, 2019a; 2019b; 2019d).

12. Diversos estudios muestran que las preferencias de las personas sobre modos de vida y recursos para afrontar la dependencia, son claras: en su propio hogar con apoyo de todos los implicados en el proceso de atención, familias y servicios públicos y privados (Molero, 2014: 178).

13. En este sentido, el Parlamento Europeo «considera que los retos que plantean la despoblación y el envejecimiento de la población hacen necesario efectuar unas reevaluaciones objetivas, pormenorizadas y exhaustivas de numerosos programas y políticas establecidos en el ámbito económico, social y político, que deberán incorporar una perspectiva a largo plazo» (Parlamento Europeo, 2016).

14. Como ha subrayado recientemente la Comisión Europea, «el potencial de las regiones menos desarrolladas, especialmente las rurales, puede seguir explorándose, por ejemplo, para aprovechar las oportunidades que emerjan en la economía plateada. La política de cohesión desempeña un papel importante a la hora de apoyar su desarrollo

la cual puede tener un papel decisivo a la hora de avanzar hacia un mayor equilibrio de la estructura demográfica de las comunidades rurales; sino también, y lo que es más importante, revertir el prolongado proceso de abandono y olvido de las personas de avanzada edad que pueblan la España rural.

3. SITUACIÓN ACTUAL DE LA ACTIVIDAD PRESTACIONAL DE LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS EN LOS TERRITORIOS RURALES. ESPECIAL REFERENCIA A LA PROTECCIÓN SOCIAL.

El art. 174 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea (TFUE) pone de manifiesto la necesidad de prestar especial atención a los territorios escasamente poblados en los siguientes términos: «A fin de promover un desarrollo armonioso del conjunto de la Unión, esta desarrollará y proseguirá su acción encaminada a reforzar su cohesión económica, social y territorial. La Unión se propondrá, en particular, reducir las diferencias entre los niveles de desarrollo de las diversas regiones y el retraso de las regiones menos favorecidas. Entre las regiones afectadas se prestará especial atención a las zonas rurales, a las zonas afectadas por una transición industrial y a las regiones que padecen desventajas naturales o demográficas graves y permanentes, como, por ejemplo, las regiones más septentrionales con una escasa densidad de población y las regiones insulares, transfronterizas y de montaña». Más específicamente, el artículo 175 TFUE señala que «los Estados miembros conducirán su política económica y la coordinarán con miras a alcanzar también los objetivos enunciados en el artículo 174».

La Constitución española, por su parte, contiene un modelo cuya amplia formulación, permite albergar opciones variadas de política económica: el progreso económico —arts. 40.1. 130.1 y 131.1—; el principio de igualdad en sus dos vertientes de equilibrio entre espacios territoriales —arts. 138 y 158— y de nivelación de rentas personales —arts. 130, 131.1 y 140.1—; la unidad de mercado —art. 139.2—; la estabilidad económica —art. 140.1—, la productividad —art. 38—, etc. (Domínguez, 2020: 64). Entre todas las técnicas o instrumentos puestos al servicio de estos principios inspiradores, reviste especial importancia el previsto en el artículo 128.2 CE, a cuyo tenor «se reconoce la iniciativa pública en la actividad económica. Mediante ley se podrá reservar al sector público recursos o servicios esenciales, especialmente en caso de monopolio y asimismo acordar la intervención de empresas cuando así lo exigiere el interés general», lo que supone de facto la admisión de la eventual participación de la Administración en la vida económica, orientando en un sentido u otro la producción de bienes o la prestación de servicios (Sosa, 2008: 28).

Este precepto consagra un instrumento típico de la política económica (Muñoz, 2004: 1105) y una de las características más expresivas del Estado social y democrático de Derecho, antítesis

(...) La calidad de vida se suele considerar mejor en las zonas rurales que en las ciudades. La cercanía de la naturaleza, el aire limpio, el sentido de comunidad y una vivienda más barata atrae a la gente de las ciudades. En caso de contar con infraestructuras básicas suficientes, medios de transporte y condiciones para la actividad económica, pueden resultar atractivas tanto para la gente en edad laboral como para las personas mayores» (Comisión Europea, 2021: 11-12).

dialéctica del Estado liberal, proclive a confiar la ordenación de la economía en el libre juego de los sujetos privados (Fernández, 1980: 56).

Ante esta tesitura, y en vista de las previsiones realizadas por el Derecho comunitario y la Carta Magna española, el legislador español en un alarde de astucia mediante la proclamación de la Ley 45/2007, de 13 de diciembre, para el desarrollo sostenible del medio rural (LDSMR)¹⁴, contempla la necesidad de mejorar la situación socioeconómica de la población de las zonas rurales y garantizar el derecho a la accesibilidad de los servicios prestados en tal entorno a las personas con discapacidad y las personas de avanzada edad —art. 2.2.h) LDSMR—.

Esta idea aparece recopilada de igual forma entre los objetivos generales de la citada norma —a tenor de lo consignado en su art. 2.1.b)—, al establecer como prioridad la necesidad de «mantener y mejorar el nivel de población del medio rural y elevar el grado de bienestar de sus ciudadanos, asegurando unos servicios públicos básicos adecuados y suficientes que garanticen la igualdad de oportunidades y la no discriminación, especialmente de las personas más vulnerables o en riesgo de exclusión». Para ello, la LDSMR continúa su exposición señalando la urgencia de «potenciar la prestación de unos servicios públicos básicos de calidad, adecuados a las características específicas del medio rural, en particular en los ámbitos de la educación, la sanidad y la seguridad ciudadana» —art. 2.1.e) LDSMR—.

A su vez, la norma instituye una serie de medidas de protección social orientadas a promover la puesta en marcha efectiva del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia, con las que se persigue de igual forma la integración social de los inmigrantes y el impulso de la mejora continua de los programas sociales en el medio rural.

De esta forma, el Programa de Desarrollo Rural Sostenible (PDRS), el cual se configura como el instrumento principal para la planificación de la acción de los poderes públicos en relación con el medio rural¹⁶, aspira a implementar un conjunto de medidas efectivas vinculadas estrechamente a garantizar el acceso de la población rural a unos servicios públicos básicos de calidad, prestando especial atención a las infraestructuras básicas y el transporte público, las tecnologías de la información y la comunicación, la seguridad ciudadana, la educación, la cultura, la sanidad y la protección social, entre otras cuestiones.

15. Recuérdese que para encontrar el primer hito normativo en nuestro ordenamiento jurídico orientado a promover la revitalización del medio rural y a paliar las dificultades socioeconómicas propias de este entorno debemos remontarnos a la década de los ochenta del pasado siglo, momento en el que se produce la promulgación de la Ley 25/1982, de 30 de junio, de Agricultura de Montaña, instrumento jurídico que «tiene por objeto el establecimiento de un régimen jurídico especial para las zonas de agricultura de montaña con el fin de posibilitar su desarrollo social y económico especialmente en sus aspectos agrarios manteniendo un nivel demográfico adecuado y atendiendo a la conservación y restauración del medio físico, como hábitat de sus poblaciones».

16. Conforme al art. 5.1 LDSMR, el Programa de Desarrollo Rural Sostenible, se configura como el instrumento principal para la planificación de la acción de la AGD en relación con el medio rural, el cual deberá elaborarse en coordinación con las Comunidades Autónomas y concretará los objetivos y planes y actuaciones sectoriales a desarrollar por dicha Administración y los que sean concertados con las Administraciones de las Comunidades Autónomas.

Sobre esta última cuestión, el art. 32 LDSMR preceptúa que, al objeto de mejorar la protección social de los ciudadanos y ciudadanas que residen en las áreas rurales, los poderes públicos, por medio del PDRS podrán impulsar las siguientes actuaciones, a saber:

- a) Hacer efectivo el acceso a las prestaciones y servicios sociales en condiciones de equidad, en particular a los beneficiarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, de acuerdo con las condiciones particulares del medio rural.
- b) Fomentar la integración de los inmigrantes que residan legalmente en el medio rural, facilitando la información laboral, la creación de establecimientos de acogida temporal, el acceso a la vivienda, la atención sanitaria y la educación, especialmente en relación con el aprendizaje del idioma o lenguas oficiales, la escolarización y la formación profesional.
- c) Apoyar y asesorar a la mujer rural, y a los jóvenes, y facilitar su inserción laboral.
- d) Potenciar el desarrollo de programas de servicios sociales por las diversas entidades supramunicipales.
- e) Mejorar las condiciones laborales, especialmente en relación con la prevención de riesgos laborales.

Pese a todas estas consideraciones acerca de la necesidad de potenciar el establecimiento de unos servicios accesibles y de calidad como presupuesto indispensable para revitalizar el medio rural¹⁷, incluidas las prestaciones de carácter sociosanitario, lo cierto es que, sin embargo, las dificultades en la aplicación de la LDSMR y el apabullante retraso en la ejecución del Programa de Desarrollo Rural Sostenible, han impedido en gran parte alcanzar todos estos propósitos y objetivos normativos, pues los convenios y compromisos de cofinanciación entre el Estado y las Comunidades Autónomas se han incumplido en su mayor parte, dejando sin efecto el contenido de la norma objeto de estudio, con el consiguiente perjuicio para los intereses de la ruralidad y la afectación nuclear de los derechos y libertades fundamentales de quienes habitan en los territorios escasamente poblados¹⁸.

Ciertamente, entrando en el terreno propiamente dicho de los servicios sociosanitarios, se constata la acusada escasez de esta tipología de prestaciones y las dificultades de acceso a las mismas en algunos enclaves, lo que termina multiplicando las dificultades para hacer frente a las situaciones de dependencia (Consejo Económico y Social, 2018: 84). A modo de ejemplo,

17. En esta misma línea, la Red de Áreas Escasamente Pobladas del Sur de Europa establece como una de las líneas estratégicas prioritarias para hacer frente a los principales desafíos estructurales que, en materia demográfica, económica y social, afectan a las regiones rurales menos pobladas de Europa, la buena dotación de servicios básicos para la población (Red de Áreas Escasamente Pobladas del Sur de Europa, 2018).

18. Los sucesivos ajustes en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), los constantes recortes en materia sanitaria y el copago farmacéutico han mermado el escudo de protección social en las áreas rurales y han contribuido a escenificar la consolidación de un modelo territorial ampliamente desigual, acrecentando la brecha entre las áreas rurales y urbanas.

en el caso concreto castellanoleonés, encontramos el Plan Estratégico de los Servicios Sociales de Castilla y León (2017-2021), aprobado mediante Acuerdo 61/2017, de 11 de octubre, de la Junta de Castilla y León¹⁹. Dicho instrumento contiene el análisis de las necesidades sociales, las actuaciones desarrolladas en el período precedente en la aplicación del catálogo de servicios y en materia de atención a personas en situación de dependencia, el desarrollo de la red de protección, y el despliegue de la planificación sectorial.

A grandes rasgos, el catálogo de servicios sociales de la Junta de Castilla y León²⁰ reconoce dos grandes áreas de intervención, como son la atención a las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal, así como la atención a las situaciones de exclusión y riesgo a través de la red de protección a las personas y las familias. Sobre el papel, dicha herramienta establece una relación de prestaciones del sistema de servicios sociales de responsabilidad pública (Anexo I), estableciendo un conglomerado de prestaciones esenciales compuesto por 58 modalidades diferenciadas que deberán ser garantizadas, en todo caso, como derecho subjetivo de la ciudadanía para evitar la existencia de colectivos en riesgo de exclusión social, y un grupo de prestaciones no esenciales 51 modalidades, que estarán sujetas a disponibilidad de recursos financieros y al orden de prelación de las distintas solicitudes.

Sin embargo, en la práctica esto se ha traducido en el establecimiento de un pírrico sistema de protección social, articulado sobre una serie de unidades, denominadas Centros de Acción Social (CEAS), ubicadas en las localidades que ostentan las cabeceras de las diferentes comarcas de la región, con claras limitaciones de capital humano y económico que impiden la atención especializada y personificada que requieren las personas de edad avanzada que residen en las áreas rurales. Si a esta escasez de recursos le añadimos la ausencia de colaboración administrativa, la desorbitada carga burocrática que el sistema exige para llevar a cabo la solicitud de estas prestaciones de carácter social y, en muchos casos, la (in)comprensible obligación de tramitar estos procedimientos administrativos mediante el uso de Administración electrónica, practica por desgracia generalmente extendida a pesar de que supone una colisión directa con lo expuesto en el art. 14 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas; el resultado es la parálisis y quiebra efectiva del sistema de protección social de las personas mayores que habitan en la ruralidad.

De esta forma, asistimos una vez más a la vulneración flagrante del derecho de acceso a los servicios sociales, reconocido en el art. 13 de la Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León, precepto según el cual, *«los ciudadanos de Castilla y León tienen derecho a acceder en condiciones de igualdad al Sistema de Acción Social*

19. A este respecto, la Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León, en su título VI regula la planificación, de ámbito autonómico y local, de los servicios sociales, como instrumento para establecer las líneas de acción estratégica del sistema y las directrices básicas de la política en esta materia, y establece en su artículo 47.c) que corresponde a la Junta de Castilla y León la aprobación de la planificación autonómica de los servicios sociales.

20. El 11 de diciembre de 2014 se aprobó en desarrollo de la Ley de Servicios Sociales de Castilla y León, el Decreto 58/2014 por el que se regula el Catálogo de Servicios Sociales que identifica, ordena y califica de forma sistemática el conjunto de prestaciones del sistema de Servicios Sociales de responsabilidad pública de Castilla y León.

de Castilla y León y a recibir información sobre las prestaciones de la red de servicios sociales de responsabilidad pública».

En este sentido, conviene recordar que la atención y los cuidados en el ámbito familiar, lejos de resultar sencillos, revisten especial dificultad en las numerosas situaciones en que confluyen una avanzada edad junto a enfermedades crónicas o determinados tipos de patologías complejas. Por eso, la permanencia en el hogar con garantías de recibir una atención de calidad, requiere articular eficazmente la coordinación entre el sistema sanitario y el de la atención a la dependencia, algo que hasta la fecha no se ha producido dificultando sobremanera otorgar una respuesta integral a las necesidades sociosanitarias que acarrea la pérdida de autonomía (Ministerio de Sanidad, 2011). Así, el derecho de las personas en situación de dependencia a una atención de calidad de carácter integral se ve debilitado por la tradicional ausencia de coordinación sociosanitaria; la insuficiencia de protocolos de coordinación y derivación entre ambos sistemas, así como su escasa flexibilidad cuando estos están previstos y se apuesta por su implementación efectiva; la vigencia de diferentes culturas profesionales e inercias administrativas; la falta de cooperación entre los organismos responsables de servicios sociales y los de salud en los distintos niveles territoriales, así como la falta de equipos de gestores de caso multidisciplinares y centrados en la persona compuestos por profesionales sanitarios y de servicios sociales comunitarios (Marbán, 2019). En última instancia, estas importantes debilidades del sistema, se han visto seriamente incrementadas tras el estallido de la COVID-19, imposibilitando un control eficaz de la propagación del virus entre las personas en situación de dependencia a cargo del SAAD (Consejo Económico y Social, 2020: 56).

No obstante, y pese a todas estas dificultades, esto no menoscaba en forma alguna la responsabilidad que las Administraciones públicas (Domínguez, 2020: 67) poseen en la cuestión que nos ocupa, pues la provisión de servicios públicos adecuados en el medio rural, incluida la protección integral de las personas de avanzada edad, no es más que una manifestación palmaria del derecho fundamental de igualdad y no discriminación establecido en el art. 14 de la Constitución española de 1978²¹, según el cual: «los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social»; y más concretamente, la cuestión que nos atañe supone una aseveración del mandato consignado en el art. 9.2 CE, puesto que cuando hablamos de establecimiento de servicios públicos accesibles y de calidad en el medio rural nos estamos refiriendo, en última instancia, a una manifestación directa del mandado constitucional realizado con el fin de que los poderes públicos tomen consciencia de la urgencia de *«promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan*

21. El Defensor del pueblo ha sido claro al decir que esta «situación genera una brecha de desigualdad que es incompatible con los principios constitucionales de equidad e igualdad en el acceso a los servicios públicos básicos. De ahí que el problema de la despoblación sea una cuestión de derechos y libertades pues lo que está en debate es el principio mismo de igualdad, y eso afecta a todos los españoles, vivan donde vivan» (Defensor del pueblo, 2018).

o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social»²².

Ciertamente, tal y como señala la doctrina constitucionalista, la igualdad representa un valor superior del Estado, de conformidad con el art. 1.1 CE, junto a la libertad, la justicia y el pluralismo político, valores sobre los cuales ha de cimentarse el Estado social y democrático de Derecho español, y los cuales deben informar y reflejarse en la interpretación del resto de preceptos constitucionales. Por tanto, cuando nos referimos a la problemática de la despoblación y abandono del medio rural nos estamos refiriendo, en definitiva, a un anormal funcionamiento de los poderes públicos, que lejos de atender con objetividad los intereses generales mandato de las Administraciones públicas de conformidad con el art. 103.1 CE supone un quebrantamiento ostensible de los valores superiores del ordenamiento jurídico, los cuales no son una mera declaración constitucional, sino que se proyectan sobre otros preceptos constitucionales modulando su interpretación y significado (Álvarez, 2011: 35), sino más bien la aspiración ideal a la que todo ordenamiento jurídico debe tender.

Consciente de esta realidad, el Plan de Recuperación frente al Reto Demográfico contempla una serie de actuaciones prioritarias en materia de bienestar social y economía de los cuidados con las que se pretende *«avanzar en la igualdad de derechos en todo el territorio, a partir de una prestación de servicios básicos, como los sanitarios y los asistenciales, próximos y en condiciones de equidad»* (Ministerio para la Transición Ecológica y el Reto Demográfico, 2021: 100).

Dicho documento, el cual vehicula y detalla las inversiones que irán destinadas al medio rural procedentes de los fondos Next Generation EU , pretende alcanzar los siguientes objetivos estratégicos:

- Mejorar la atención sanitaria y asistencial en condiciones de equidad.
- Atender a la población mayor de las áreas rurales, con respuestas adaptadas a las condiciones sociales y geográficas, facilitando la autonomía y la accesibilidad.
- Impulsar la atención a los colectivos sociales más vulnerables en las áreas rurales.
- Garantizar la igualdad de trato, la inclusión y la diversidad sin brechas en el territorio.

A tal fin, con carácter estratégico, se prevé mejorar el SAAD, mediante la introducción de reformas que permitan simplificar los procedimientos y reducir las listas de espera, reforzar la calidad de los servicios profesionales y las condiciones laborales e incrementar la cobertura de las prestaciones, a través de la articulación de un Plan de Choque en Dependencia 2021-2023. Igualmente, se anuncia el impulso de cambios en el modelo de apoyos y cuidados de larga duración, promoviendo un proceso de desinstitucionalización y un modelo de Atención Centrada en la Persona.

22. La Constitución española como norma fundamental del ordenamiento jurídico recoge la igualdad en sus tres facetas diferenciadas, a saber, como valor superior del Estado —entendido éste en su acepción más amplia—, igualdad vinculada al principio de no discriminación, e igualdad como un mandato expreso que vincula la actuación de los poderes públicos.

4. EL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA Y SU REFLEJO EN EL MEDIO RURAL

Como hemos apuntado con anterioridad, en los últimos años, la estructura social y demográfica ha sufrido un conjunto de importantes transformaciones que impiden que la protección de la dependencia²³ siga concibiéndose como una cuestión que afecta única y exclusivamente al núcleo privado o familiar (Martínez, 2021; 121)²⁴. En efecto, en la actualidad las situaciones de dependencia, y sus efectos, constituyen el último reto de la sociedad y los poderes públicos²⁵ (Fernández de Gatta, 2010: 3).

En este sentido, la promulgación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia²⁶ (LAAD), supuso un hito normativo sin precedentes a la hora de (LAAD), supuso un hito normativo sin precedentes a la hora de configurar una prestación asistencial que permitiera a las personas en situación especial de vulnerabilidad poder llevar una vida digna y lo más autónoma posible, entendida como «el cuarto pilar del Estado de Bienestar» (Rivero, 2010: 55). Con la nueva ordenación legal, el Estado interviene de forma decisiva en este ámbito, creando el nuevo Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia como instrumento esencial para el desarrollo y mejora del sistema de servicios sociales en España que abre un nuevo campo de intervención social capaz de poner a prueba la capacidad de la sociedad y sus instituciones para dar respuesta a las necesidades de las personas dependientes mayores²⁷, enfermas y discapacitadas.

23. Ya antes de la Ley 39/2006 se había afianzado la idea de «Asistencia Social» como sistema separado de la Seguridad Social, y así lo ha destacado el Consejo de Estado, siguiendo la jurisprudencia constitucional: en la Sentencia 146/1986, de 25 de noviembre, el Tribunal ha dicho que, «siguiendo la pauta de algunos instrumentos internacionales como la Carta Social Europea, lo que deba entenderse por Asistencia Social, en sentido abstracto, abarca una técnica de protección fuera del sistema de la Seguridad Social, con caracteres propios, que la separan de otras afines o próximas a ella» (Fernando, 2010: 39).

24. En España, es común referirse a los orígenes de la ayuda a domicilio situando su punto de partida en la década de los años 70, cuando, por Orden del Ministerio de Trabajo, de 19 de marzo de 1970, se establecía el Servicio Social de Asistencia a los ancianos, que fijaba entre sus objetivos la «organización de asistencia o ayuda domiciliaria a los beneficiarios» -art. 2-. Poco después, el mismo Ministerio, mediante Orden de 26 de febrero de 1971, aprobaba el Plan Nacional de la Seguridad Social de Asistencia a los ancianos, entre cuyas áreas de actuación se encontraba el desarrollo de la ayuda a domicilio (Fundación Caser, 2015: 15).

25. Esta idea se desprende, con clarividencia, de la Exposición de motivos de la LAAD, según la cual: «La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados».

26. La Ley de Dependencia fijó el concepto de dependencia como «aquel estado, de carácter permanente, en el que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal» -art. 2.2 LAAD-.

27. A través de la Carta Social Europea hecha en Turín el 18 de octubre de 1961, convenio internacional firmado por los estados miembros del Consejo de Europa (España la firmó el 27 de abril de 1978, ratificada por Instrumento de 29 de abril de 1980), se reconocen importantes derechos vinculados con las personas mayores, entre los que destacan el derecho a la seguridad social, la asistencia social y médica, etc. En 1988 esta carta se completa con un protocolo adicional de 5 de mayo de 1988, firmado por España el 7 de enero de 2000 y ratificado el día 24 del mismo mes (Terrón, 2010: 47).

Dicho sistema se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados -art. 6 LAAD-, con la finalidad principal de garantizar las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección contemplados en la citada Ley. A tal efecto, sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas y para optimizar los recursos públicos y privados disponibles. De este modo, configura un derecho subjetivo (Huete et al, 2021) que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad, desarrollando un modelo de atención integral al ciudadano -art. 3 LAAD-, al que se reconoce como beneficiario su participación en el Sistema y que administrativamente se organiza en tres niveles: moderada (grado I), severa (grado II) y gran dependencia (grado III).

La atención ofrecida por el SAAD se sustancia en forma tanto de prestaciones económicas como de servicios. Es importante recordar que el art. 14 LAAD establece que estos últimos tendrán carácter prioritario, y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas comunidades autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados. Sin embargo, esta premisa no se ha llegado a cumplir en la práctica, destacando el acusado protagonismo de las prestaciones económicas hasta hace poco tiempo²⁸.

En 2021 se cumplen quince años desde la creación del SAAD, instrumento que se encuentra plenamente implantado desde 2015, horizonte temporal que permite poner al descubierto sus avances y logros, pero también sus principales déficits o carencias protectoras. Así, lo primero que llama la atención es que, a pesar de la gran importancia que reviste la atención a la población dependiente en el medio rural, en términos de calidad de vida, para un segmento poblacional previsiblemente numeroso, el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD²⁹) no aporta en sus estadísticas periódicas datos sobre el volumen y el perfil de dicho segmento, ni sobre el alcance de la atención proporcionada por el SAAD en las zonas rurales. Ello dificulta enormemente cualquier intento de valorar la acción protectora del Estado en dicho ámbito, siendo un impedimento muy importante en la evaluación de necesidades y la asignación de recursos para dar cobertura a los requerimientos de una parte de la población potencialmente más numerosa que áreas más urbanizadas (Consejo Económico y Social, 2021: 114).

Más allá de esta primera constatación empírica, conviene reseñar que la atención a las personas con falta de autonomía en el medio rural se encuentra con escollos derivados de las peculiaridades propias de los territorios rurales despoblados, más allá de los factores referenciados y analizados con anterioridad³⁰.

28. La financiación del SAAD corre a cargo de la Administración General del Estado y las comunidades autónomas a partes iguales.

29. Siguiendo los datos del SISAAD, en 2020 vivían en España 1,3 millones de personas en situación de dependencia reconocida institucionalmente.

30. Las condiciones particulares de este medio, como la dispersión o el pequeño tamaño de algunos municipios, unidas a la insuficiencia de servicios, pueden derivar en dificultades para hacer efectivo el acceso a toda la tipología de prestaciones del catálogo de servicios del SAAD en condiciones de equidad, en especial respecto a algunas prestaciones. Durante la crisis sanitaria en los primeros meses de la pandemia, la atención a la dependencia en los entornos rurales ha acusado especialmente, entre otras dificultades, problemas de reclutamiento de personal, como se verá más adelante, dando lugar a la adopción de medidas extraordinarias.

En este sentido, una de las principales resistencias y dificultades que encuentra la prestación de servicios a las personas en situación de dependencia es, en esencia, la modalidad en la que estos se gestionan. Como es bien sabido, las áreas rurales cuentan con una red de servicios escasa e ínfimamente desarrollada, sustentada en gran medida por el sector privado bajo el régimen de conciertos. En efecto, con carácter general, las Administraciones públicas han optado por esta modalidad de gestión indirecta de los servicios públicos, con el pretexto de buscar la siempre ansiada eficacia y eficiencia administrativa, en lugar de apostar por una gestión propia -directa- de este tipo de prestaciones de carácter social. Urge repensar esta forma de acción administrativa y otorgar un mayor protagonismo a las Entidades locales, Diputaciones provinciales especialmente, con el firme propósito de maximizar la calidad de las prestaciones sociosanitarias y contribuir a fijar población, de forma efectiva, en las comunidades rurales escasamente pobladas (Esparcia, 2015).

Junto a la sinrazón en el modelo vigente de prestación de servicios destinados a las personas en situación de dependencia destaca, igualmente, la fuerza obstructiva del derecho positivo, la pernicioso influencia del derecho vigente. Y es que, como ya señalara Fernando Pablo (2019: 12) con ocasión de un trabajo anterior, la despoblación del medio rural y la amenaza constante de las comunidades rurales no es otra cosa que «un problema de personas; un problema de territorios; un problema, en primer lugar, jurídico, pues a ese campo pertenece la regulación de las relaciones no solo entre personas, sino también entre poderes públicos y ciudadanos, y entre personas y medio». Surge así la paradoja de la sobrerregulación de la realidad rural (Domínguez, 2021b:198), la cual aparece también en la cuestión que nos ocupa y se percibe imposibilitando el cumplimiento de los desmedidos requisitos exigidos con carácter general en los centros y servicios, añadiendo un obstáculo más al avance de la atención en condiciones de equidad a lo largo del territorio nacional³¹. Conviene, por tanto, examinar minuciosamente el efecto obstaculizador que el ordenamiento jurídico vigente produce en la extensión y despliegue de los servicios sociosanitarios en las áreas rurales, con la finalidad de identificar los posibles estrangulamientos y avanzar en el establecimiento de una ordenación normativa en favor de los territorios rurales.

Así mismo, reviste especial interés fortalecer la coordinación y la cooperación de los poderes públicos, toda vez que resulta imprescindible para la plena eficacia del sistema de protección a las personas dependientes o discapacitadas (González, 2010: 63).

En el mundo rural, por tanto, la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia y sus familiares cuidadores requiere necesariamente transformar la modalidad de gestión de los servicios sociosanitarios, disminuir la complejidad procedimental, adaptar la normativa a las peculiaridades de este entorno y potenciar la colaboración y cooperación administrativa entre los diferentes niveles territoriales.

31. Siguiendo los datos de Eurostat, en 2015, en la España rural, más de la mitad de la población de 65 años en adelante y con necesidad de ayuda para realizar una actividad tan básica como el cuidado personal (54%) no disponía de ningún apoyo.

5. PERSPECTIVAS DE FUTURO

Como se ha puesto de relieve durante las páginas precedentes, las profundas transformaciones experimentadas por la estructuras sociales y demográficas han permitido evidenciar la creciente necesidad de acondicionar la atención sanitaria al envejecimiento de la población, lo que convierte a los servicios sociosanitarios en actores indiscutibles en la revitalización de las áreas rurales escasamente pobladas. En esencia, estos servicios de proximidad representan, por un lado, una ventana de esperanza para devolver la dignidad a las personas de la tercera edad que resisten, pese al mar de dificultades, en el seno de las comunidades rurales, permitiéndoles envejecer apegados a sus raíces, con unos estándares de calidad de vida y bienestar acordes a las previsiones propias de un Estado social y democrático de Derecho. Por otro lado, estas prestaciones de carácter social constituyen un sector estratégico con un potencial mayúsculo³² para dinamizar las economías locales³³, asentar población en los territorios escasamente poblados y revertir las dinámicas demográficas que amenazan con arrastrar hacia la desaparición a un buen número de municipios de la geografía peninsular.

Sin embargo, en la actualidad, la atención sociosanitaria en el medio rural presenta una serie de debilidades que conviene identificar con premura para revertir la situación, lo que permitirá maximizar el escudo de protección social en estas áreas geográficas y aprovechar todas las ventajas y potencialidades que este sector estratégico juega en las comunidades rurales. Y es que, como se ha podido apreciar, hacer referencia a los servicios de carácter sociosanitario es sinónimo, en muchos casos, de ausencia de coordinación, insuficiencia de protocolos, escasa flexibilidad, vigencia de diferentes culturas profesionales e inercias administrativas nocivas y contraproducentes, falta de cooperación entre los organismos responsables de los servicios sociales y los de salud en los distintos niveles territoriales, ausencia de equipos de gestores de caso multidisciplinares, etc.

Lagunas todas ellas que se superponen y solapan con las deficiencias y factores que agudizan la problemática de la despoblación, como puede ser la progresiva y paulatina supresión de servicios esenciales para garantizar el bienestar y la dignidad de las poblaciones del medio rural; el continuo abandono y olvido al que los diferentes poderes públicos han sometido a los territorios rurales; el establecimiento de un marco normativo exacerbado, caracterizado por el desconocimiento absoluto de la realidad rural y la constitución de barreras (i)lógicas

32. Conforme a las previsiones de la Comisión Europea, se espera que la demanda de profesionales aumente en consonancia con la demanda de asistencia sanitaria y de cuidados de larga duración. Ya hay indicaciones de escasez de personal en la sanidad y en los cuidados de larga duración. Pese a que en la última década ha aumentado el número de médicos y enfermeros en casi todos los países de la UE, persiste la escasez de médicos generalistas, sobre todo en zonas rurales y remotas y en las regiones ultraperiféricas. El principal desafío consiste, por tanto, en cubrir la creciente demanda de unos servicios sanitarios y de cuidados de larga duración suficientes, accesibles, de buena calidad y asequibles, que están consagrados en el pilar europeo de derechos sociales. Garantizar un elevado nivel de protección de la salud humana requiere contar con la infraestructura adecuada, como hospitales, centros asistenciales para estancias prolongadas, y viviendas adaptadas y equipadas para personas de edad avanzada (Comisión Europea, 2020: 22).

33. Solamente en el seno de la Unión Europea, los mayores de 50 años gastan 167.000 millones de euros al año en productos, aparatos y equipos, servicios ambulatorios y servicios hospitalarios, el 53% del gasto total de la población (Comisión Europea, 2015).

e (in)franqueables que impiden el desarrollo de cualquier iniciativa personal o profesional en este preciado entorno; o la inteligible carga burocrática que preside cualquier procedimiento administrativo, por sencillo que sea, incluidos aquellos tendentes a la solicitud de prestaciones de carácter sociosanitario.

Ante esta tesitura, el poder público no puede permanecer impasible como un mero observador. De ahí que el Plan de Recuperación frente al Reto Demográfico contemple una serie de actuaciones prioritarias en materia de bienestar social y economía de los cuidados con las que se pretende avanzar en la igualdad de derechos en todo el territorio, a partir de una prestación de servicios básicos, como los sanitarios y los asistenciales, próximos y en condiciones de equidad.

En igual sentido, el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia «España puede» contempla un cambio de modelo en la forma de provisión de los servicios que garanticen no solo el cumplimiento de los pilares europeos de los derechos sociales, el cual necesariamente deberá venir acompañado de una variación sustancial de la propia concepción de la protección social, entendiendo la inclusión social como un derecho de la ciudadanía en el marco de un Estado Social, democrático y garante de derechos. A tal fin, dicho documento prevé la creación de un Centro Estatal de Salud, la mejora de la cogobernanza, la cohesión y la eficiencia, y el impulso de la modernización tecnológica, la renovación de equipamientos, la transformación digital y la innovación.

Asimismo, el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia «España puede» establece un componente específico orientado a reforzar y modernizar las políticas de cuidados y, en general, los servicios sociales. En este marco, se estima una inversión mínima de 3.502.05 millones de euros que irán destinados a apuntalar las políticas de atención a la dependencia, impulsando un giro copernicano en el modelo de cuidados de larga duración. Entre estas grandes reformas sobresalen, en primer término, la mejora del SAAD, mediante la introducción de reformas que simplifiquen los procedimientos y reduzcan las listas de espera, el refuerzo de la calidad de los servicios profesionales y las condiciones laborales y el aumento de la cobertura de las prestaciones. Además, se contempla el impulso de cambios en el modelo de apoyos y cuidados de larga duración, promoviendo una Estrategia Nacional de Desinstitucionalización y la implantación de un modelo de Atención Centrada en la persona.

Paralelamente, se pretende lograr la modernización de los servicios sociales públicos y dotarlos de un nuevo marco normativo mediante la aprobación de una Ley Marco estatal. Para ello, se promoverá la innovación y la capacitación de los y las profesionales del sector, implantando un nuevo sistema de información de Servicios Sociales.

En definitiva, todo parece indicar que se aproximan importantes vientos de cambio al calor de las inversiones procedentes del instrumento temporal de recuperación Next Generation EU, lo que sin duda propiciará un auténtico cambio de paradigma en la articulación de las prestaciones de carácter sociosanitario, el despegue de la economía de los cuidados y, previsiblemente, la mejora de las condiciones de vida de los colectivos más vulnerables, entre los que se encuentran, como no podía ser de otra forma, las personas de avanzada edad que residen en la España rural.

BIBLIOGRAFÍA

- Abellán García, A., Aceituno Nieto, P., Pérez Díaz, J., Ramiro Fariñas, D., Ayala García, A., y Pujol Rodríguez, R. (2017). Un perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos básicos. Informes Envejecimiento en red, núm. 15, pp. 1-38.
- Álvarez Conde, E. y Marhuenda, F. (2011). La igualdad como principio constitucional. En E. Álvarez Conde, A. Figueruelo Burrieza y L. Nuño Gómez (Eds.), Estudios interdisciplinares sobre igualdad (pp. 33-38). Madrid: lustel, 2ª edición.
- Camarero Rioja, L.A. (1991). Tendencias recientes y evolución de la población rural en España. Política y Sociedad, núm. 8, pp. 13-24.
- Camarero Rioja, L.A. (1993). Del éxodo rural y del éxodo urbano: ocaso y renacimiento de los asentamientos rurales en España. Madrid: Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación.
- Camarero Rioja, L.A. (2019). Los patrimonios de la despoblación: la diversidad del vacío. PH: Boletín del Instituto Andaluz del Patrimonio Histórico, vol. 27, núm. 98, pp. 50-69.
- Campos Acuña, C. (2021). La gestión de los Fondos Next Generation. Claves de la revolución administrativa. Madrid: Wolters Kluwer.
- Collantes Gutierrez, F., Pinilla Navarro, V.J., Sáez Pérez, L.A. y Silvestre Rodríguez, J. (2013). Reducing Depopulation in Rural Spain: The Impact of Immigration. Population, Space and Place, núm. 20, pp. 606-621.
- Comisión Europea (2020). Informe de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, sobre los efectos del cambio demográfico [COM(2020) 241 final].
- Comisión Europea (2021). Libro verde sobre el envejecimiento. Fomentar la solidaridad y la responsabilidad entre generaciones, [COM(2021) 50 final].
- Comisionado del Gobierno frente al Reto Demográfico (2019). Directrices generales de la Estrategia Nacional frente al Reto Demográfico. Disponible en: <https://bit.ly/2ZQjRul>
- Consejo Económico y Social (2018). El medio rural y su vertebración social y territorial. Informe 01/2018, aprobado en sesión ordinaria del Pleno de 24 de enero de 2018. Disponible en: <https://bit.ly/3onwozi>
- Consejo Económico y Social (2020). El sistema de promoción de la autonomía personal

y atención a las personas en situación de dependencia. Informe 03/2020, aprobado en sesión ordinaria del Pleno de 16 de diciembre de 2020. Disponible en: <https://bit.ly/3omtZVz>

Consejo Económico y Social (2021). Un medio rural vivo y sostenible. Informe 02/2021, aprobado en sesión extraordinaria del Pleno de 7 de julio de 2021. Disponible en: <https://bit.ly/3Bab6Zu>

Defensor del Pueblo (2019). Informe Anual del Defensor del Pueblo 2018. Disponible en: <https://bit.ly/39SPJ33>

Del Romero Renau, L. (2019). Despoblación y abandono de la España rural. El imposible vencido. Valencia: Tirant lo Blanch.

Domínguez Álvarez, J.L. (2019a). Aproximación a la intervención en vulnerabilidad y exclusión social en el medio rural: una respuesta desde las Entidades Locales. En M. del Pozo Pérez y L.M. Bujosa Vadell (Eds.), Protocolos de actuación con víctimas especialmente vulnerables: una guía de buenas prácticas (pp. 173-189). Cizur Menor: Thomson Reuters-Aranzadi.

Domínguez Álvarez, J.L. (2019b). Despoblación e igualdad: el difícil papel de la mujer en el medio rural. En L.M. Bujosa Vadell y M. del Pozo Pérez (Eds.), Proceso penal y víctimas especialmente vulnerables. Aspectos Interdisciplinarios (pp. 377-397). Cizur Menor: Thomson Reuters-Aranzadi.

Domínguez Álvarez, J.L. (2019c). La despoblación en Castilla y León: políticas públicas innovadoras que garanticen el futuro de la juventud en el medio rural. Cuadernos de Investigación en Juventud, núm. 6, pp. 21-36.

Domínguez Álvarez, J.L. (2019d). La importancia capital de las entidades locales en la promoción de la igualdad y la lucha contra la violencia de género. En M.I. Sánchez Barrios (Ed.), (Des) igualdad y violencia de género (pp. 101-116). Valencia: Tirant lo Blanch.

Domínguez Álvarez, J.L. (2020). El desigual acceso de la juventud rural a los servicios públicos: la necesidad de impulsar la educación en la España vaciada. Cuadernos de Investigación en Juventud, núm. 8, pp. 60-78.

Domínguez Álvarez, J.L. (2021a). La importancia del municipalismo para la consecución del nuevo resurgir de la ruralidad: la disyuntiva entre devolver el alma a los pueblos o abandonar el territorio. Revista Jurídica de Castilla, núm. 53, pp. 73-120.

Domínguez Álvarez, J.L. (2021b). Comunidades discriminadas y territorios rurales abandonados.

Políticas públicas y Derecho Administrativo frente a la despoblación. Cizur Menor: Thomson Reuters-Aranzadi.

Escribano Pizarro, J. (2012a). Servicios educativos y sanitarios elementales en el medio rural: percepción social e influencia sobre la calidad de vida. *Revista de Estudios Geográficos*, vol. 73, núm. 272, pp. 35-61.

Escribano Pizarro, J. (2012b). El valor de los servicios educativos y sanitarios en los procesos de atracción y mantenimiento de población en medio rural. *Ager. Revista de Estudios sobre Despoblación y Desarrollo Rural*, núm. 13, pp. 11-51.

Esparcia Pérez, J. (2015). Hacia nuevas políticas de desarrollo territorial en las áreas rurales de la Comunidad Valenciana: incentivos territoriales, servicios públicos y gobernanza. En A. Boix Palop y J. Romero González (Eds.), *Democracia desde abajo. Nueva agenda para el gobierno local: políticas públicas, cohesión social y buen gobierno en la Comunidad Valenciana tras la reforma del régimen local* (pp. 355-382). Valencia: Universitat de València.

Federación Española de Municipios y Provincias (2017). Listado de medidas para luchar contra la despoblación en España. Documento de acción de la Comisión de Despoblación de la FEMP. Disponible en: <https://bit.ly/3CZf3AN>

Fernández de Gatta Sánchez, D. (2010). La política y las acciones de la Unión Europea sobre la dependencia derivada del envejecimiento de la población. *Noticias de la Unión Europea*, núm. 303, pp. 3-38.

Fernández Rodríguez, T.R. (1980). Reflexión sobre la empresa pública española. En AA.VV., *La empresa pública española*. Madrid: Instituto de Estudios Fiscales.

Fernando Pablo, M.M. (2010). El sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia desde una perspectiva constitucional. *Noticias de la Unión Europea*, núm. 303, pp. 39-45.

Fernando Pablo, M.M. (2019). Devolver el alma a los pueblos: el encuentro «Rural Renaissance». *AIS: Ars Iuris Salmanticensis*, vol. 7, núm. 2, pp. 11-13.

Fundación Caser (2015). La situación del servicio de ayuda a domicilio en el ámbito local y perspectivas de futuro. Disponible en: <https://bit.ly/3usBLhE>

García Jiménez, A. (2020). La despoblación: una cuestión de Estado. *Revista Jurídica de Castilla y León*, núm. 52, pp. 31-72.

- Gérvas, J. y Pérez, M. (2007). El médico rural en el siglo XXI, desde el punto de vista urbano. *Revista clínica electrónica en atención primaria*, núm. 14, pp. 1-5.
- González Iglesias, M.A. (2010). Los entes locales en la legislación y en la política de dependencia. *Noticias de la Unión Europea*, núm. 303, pp. 63-79.
- Hernández, M. y Moltó, E. (2002). Los equipamientos y los servicios en las nuevas funciones de los espacios rurales. El ejemplo de la montaña de Alicante. En *Actas del XI Coloquio de Geografía Rural* (pp. 657-667). Santander, Ediciones Universidad de Cantabria.
- Huete-García, A., Chaverri-Carvajal, A. y Morales-Romo, N. (2021). El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en España (SAAD): Memoria de debilidades desde su implantación. *Revista Prisma Social*, núm. 32, pp. 25-44.
- Marbán Gallego, V. (2019). Servicios sociales y atención a la dependencia. *Gaceta Sindical*, núm. 28, pp. 337-354.
- Martínez Barroso, M.Á. (2021). La atención a la dependencia en el mundo rural. En S. Rodríguez Escanciano y H. Álvarez Cuesta (Eds.), *La economía social como palanca para la sostenibilidad en los territorios rurales* (pp. 227-284). Valencia: Tirant lo Blanch.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Libro Blanco de la coordinación sociosanitaria en España*. Disponible en: <https://bit.ly/39QJpZJ>
- Ministerio para la Transición Ecológica y el Reto Demográfico (2021). *Plan de recuperación. 130 medidas frente al reto demográfico*. Disponible en: <https://bit.ly/3up0tzG>
- Molero Marañón, M.L. (2014). El espacio de las prestaciones económicas en la protección social de las personas dependientes: una reflexión sobre el sistema de cuidados deseable. *Documentación Laboral*, vol. 3, núm. 102, pp. 163-183.
- Muñoz Machado, S. (2004). *Tratado de Derecho Administrativo y Derecho público general*. Madrid: Civitas, vol. I.
- OCDE (2017): *Health Status*. Disponible en: <https://bit.ly/39QJQmP>
- Oficina Nacional De Prospectiva Y Estrategia (2021). *España 2050. Fundamentos y propuestas para una Estrategia Nacional de Largo Plazo*. Disponible en: <https://bit.ly/3AX4Ww0>
- Parlamento Europeo, Resolución del 14 de noviembre de 2017, sobre el despliegue de los instrumentos de la política de cohesión por parte de las regiones para afrontar el cambio

demográfico [2016/2245(INI)].

- Pinilla Palleja, R. y Goerlich Gisbert, F.J. (2006). Esperanza de vida en España a lo largo del siglo XX. Las tablas de mortalidad del Instituto Nacional de Estadística. Bilbao: Fundación BBVA.
- Pinilla Navarro, V.J. y Sáez Pérez, L.A. (2017). La despoblación rural en España: génesis de un problema y políticas innovadoras. Informes CEDDAR, Centro de Estudios sobre Despoblación y Desarrollo de Áreas Rurales, núm. 2, pp. 1-24.
- Pérez Díaz, J. y Abellán García, A. (2018). Envejecimiento demográfico y vejez en España. Panorama Social, núm. 28, pp. 11-47.
- Rastrollo Suárez, J.J. (2021). Guía para la planificación. Gestión y ejecución de los fondos del Plan para la Recuperación, Transformación y Resiliencia. Cizur Menor: Thomson Reuters-Aranzadi.
- Red de Áreas Escasamente Pobladas del Sur de Europa (2018). Documento de posición de la SSPA para España. Disponible en: <https://bit.ly/3oockNw>
- Rico González, M. y Gómez García, J.M. (2003). Mujeres y despoblación en el medio rural de Castilla y León. AGER: Revista de Estudios sobre Despoblación y Desarrollo Rural, núm. 3, pp. 151-184.
- Rivero Ortega, R. (2010). Política y legislación sobre Dependencia en la Comunidad de Castilla y León. Noticias de la Unión Europea, núm. 303, pp. 55-61.
- Rivero Ortega, Ricardo (2021). Modernización de la Administración Pública para la ejecución del Plan de recuperación, transformación y resiliencia. Comentarios de urgencia al Real Decreto-Ley 36/2020, de 30 de diciembre. Salamanca: Ratio Legis.
- Rodríguez Escanciano, S. (2021a). Los cuidados a las personas mayores: aspectos organizativos, subjetivos y asistenciales de los denominados «servicios públicos de proximidad». Lex Social: Revista de Derechos Sociales, vol. 11, núm. 2, pp. 662-728.
- Rodríguez Escanciano, S. (2021b). Dificultades de los servicios sociales en las zonas rurales con especial atención a las personas de edad avanzada. En S. Rodríguez Escanciano y H. Álvarez Cuesta (Eds.), La economía social como palanca para la sostenibilidad en los territorios rurales (pp. 121-175). Valencia: Tirant lo Blanch.
- Rubio Herrera, R. y Castellón Sánchez Del Pino, A. (2014). Las situaciones de dependencia desde una perspectiva sociosanitaria. En J.L. Monereo Pérez, J.A. Maldonado Molina y R. Rubio

Herrera (Eds.), Prevención y protección de la dependencia: un enfoque transdisciplinar. Granada: Comares.

Sánchez Morón, M. (2019). Derecho Administrativo. Parte General. Madrid: Tecnos.

Silvestre Rodríguez, J. (2002). Las emigraciones interiores en España durante los siglos XIX y XX: una revisión bibliográfica. *AGER: Revista de Estudios sobre Despoblación y Desarrollo Rural*, núm. 2, pp. 227-248.

Sosa Wagner, F. (2008). La gestión de los servicios públicos locales. Madrid: Civitas, 7ª edición.

Terrón Santos, D. (2010). Políticas de dependencia en el Estado de las autonomías. *Noticias de la Unión Europea*, núm. 303, pp. 47-54.



Revista Actas de Coordinación Sociosanitaria. Décimo Aniversario.

Ana Artacho Larrauri

Mónica Díaz Pérez

Agustín Huete García

Equipo Editorial de la revista Actas.

RESUMEN

Actas de Coordinación Sociosanitaria es una revista bianual de carácter científico y divulgativo sobre atención integrada centrada en la persona, que publica artículos y estudios de actualidad en el sector social y sanitario. Nació en el año 2011 bajo el nombre Actas de la Dependencia como iniciativa de la fundación CASER. Desde su nacimiento, ha publicado un total de 198 artículos en 29 números, con 299 autores distintos. A lo largo de este período la revista ha ido incorporando secciones nuevas y otros elementos destinados a mejorar su difusión e impacto. En la actualidad, la revista es una publicación referente en materia de investigación sociosanitaria, con evidencias de impacto en el ámbito científico y social.

PALABRAS CLAVE

Actas de Coordinación Sociosanitaria, revista, científica, divulgativa.

ABSTRACT

“Actas de Coordinación Sociosanitaria” is a biannual scientific and informative journal on integrated care, which publishes articles and studies in the social and healthcare sector. It was created in 2011 under the name “Actas de la Dependencia” as an initiative of CASER Foundation. Since its birth, it has published a total of 198 articles in 29 issues, with 299 different authors. Throughout this period, the journal has incorporated new sections and other elements aimed at improving its dissemination and impact. Today, the journal is a benchmark publication in the field of social and healthcare research, with evidence of its impact in the scientific and social sphere.

KEYWORDS

Actas de Coordinación Sociosanitaria, journal, scientific, informative.

UN POCO DE HISTORIA

En marzo de 2011, en el seno de la Fundación CASER, nació la revista Actas de la Dependencia, entonces dirigida por Pablo Cobo Gálvez, ex Subdirector General de Planificación y Ordenación del IMSERSO, Coordinador Técnico del Libro Blanco de la Dependencia y del Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. Le acompañaban en el Equipo Editorial: Juan Sitges Breiter, Ángel Expósito Mora, Amando de Miguel Rodríguez, Julio Sánchez Fierro, Gregorio Rodríguez Cabrero, Antonio Jiménez Lara, y Ana Artacho Larrauri.

En su versión inicial, la revista se centraba en difundir artículos académicos cuyo tema principal era la dependencia. Además, en ocasiones se incluían notas sobre temas de actualidad, elaboradas por el equipo editorial. Los objetivos que llevaron a la creación de la revista se alineaban con los de la propia Fundación Caser, centrada en el impulso al desarrollo de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia de España, y con la principal misión de acercar perspectivas y conciencias en torno a la dependencia.

La revista Actas de la Dependencia nació como publicación de carácter periódico, cuyo objetivo era abordar contenidos en profundidad, desde una perspectiva técnica y científica, y por especialistas en la materia. La publicación tiene desde su origen vocación de permanencia, y con la intención de consolidarse entre las administraciones, profesionales, empresas y organizaciones de beneficiarios como un foro de debate de máximo nivel, que aborde y analice los temas desde diversas perspectivas, así como un valioso instrumento que aporte ideas, reflexiones y soluciones en el proceso de desarrollo y consolidación del Sistema de Dependencia.

En el año 2015 la revista pasó a denominarse Actas de Coordinación Sociosanitaria, y recibió un nuevo impulso bajo la dirección de Emilio Herrera Molina, presidente de la Fundación NewHealth. Este cambio buscaba ajustar nuestra denominación al creciente interés por la necesaria confluencia entre el mundo de la atención social con el de la atención sanitaria. En este período, la revista continuó y amplió su objetivo principal, de ser una revista de divulgación técnica y científica, queriendo llevar al máximo número de personas posible las problemáticas sociosanitarias actuales, especialmente en personas mayores, con discapacidad y en situación de dependencia.

LA REVISTA HOY

En la actualidad, Actas de Coordinación Sociosanitaria es una revista bianual de carácter científico y divulgativo sobre atención integrada centrada en la persona, que publica artículos y estudios de actualidad en el área sociosanitaria, y la evolución de esta en nuestra sociedad.

Desde su origen, Actas ha publicado un total de 198 artículos en 29 números, con 299 autores distintos. A partir de 2018, se han implementado distintas modificaciones en la revista, con algunas secciones nuevas y otros elementos destinados a mejorar la difusión e impacto de nuestra revista.

En el número 22, (año 2018) se abrió una nueva sección de entrevista, con la intención de dar a conocer personas que por alguna causa resultan relevantes en el ámbito social y sanitario. Sobre la base de una estructura básica, tratamos de profundizar no sólo en la temática de especialización de la persona invitada, sino también en aspectos que nos resultan importantes: la investigación, las oportunidades para jóvenes, y la aplicación de referencias bibliográficas. Hasta el momento, han pasado por nuestra sección de entrevista: Pilar Rodríguez Rodríguez, presidenta de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal; Joseba Zalakain Hernández, director del SIIIS-Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía Careaga; Ricardo Canal Bedia, Director del Centro de Atención Integral al Autismo (Universidad de Salamanca); María Ángeles Durán, investigadora social en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC); Adelaida Zabalegui Yárnoz, representante de la enfermería europea y miembro del comité de Dirección de la campaña mundial “Nursing Now”; Ana Peláez Narváez, Alta Comisionada para la Solidaridad y la Cooperación Internacional del Grupo Social ONCE; Maribel Campo Blanco, Directora gerente del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer en Salamanca; y José Augusto García Navarro, presidente de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.

Hemos añadido además, desde el número 22 una nueva sección reservada para jóvenes investigadores, en la que tratamos de dar difusión a iniciativas de personas que están finalizando su formación o iniciando su carrera profesional en asuntos relacionados con el objeto de la revista; desde esta sección tratamos de impulsar el difícil inicio de una carrera técnica, académica o profesional en este sector. En esta sección hemos publicado ya resultados de casi 20 jóvenes técnicos e investigadores.

Desde julio de 2018 contamos con una sección de blog mensual denominado “Destacados de Atención Integrada”, en el que damos difusión a contenidos publicados en la revista y otros que resultan de relevancia tanto para la propia revista como para la propia Fundación Caser.

Por último, en 2021, hemos renovado el diseño gráfico de nuestra revista y, coincidiendo con este número de celebración del décimo aniversario, hemos ampliado y enriquecido nuestro equipo editorial, con la incorporación de: Ángela María Lopera Murcia (la Universidad de Antioquía, Colombia), Adelina Comas Herrera (London School of Economics and Political Science), María del Mar García Calvente (Escuela Andaluza de Salud Pública), Teresa Martínez Rodríguez (Consejería de Derechos Sociales y Bienestar del Principado de Asturias), Miguel Montero Lange (sociólogo independiente, Alemania), Enrique Pastor Seller (Universidad de Murcia) y Pilar Rodríguez Rodríguez (Fundación Pilares).

LA REVISTA EN LECTURA FÁCIL

Una de nuestras apuestas más importantes, desde el número 24, es la inclusión en la revista de una versión de cada número en Lectura Fácil, con el objetivo de hacer accesible el contenido de nuestra revista y conseguir así llevar el conocimiento científico al mayor número de personas posibles.

La Lectura Fácil es una iniciativa surgida de la International Federation of Library Associations para proporcionar accesibilidad cognitiva y eliminar las barreras de participación social en las personas con discapacidad intelectual. En otras palabras, la Lectura Fácil es una forma de adaptar la información escrita para que sea leída y comprendida por el mayor número de personas.

Como ocurre con cualquier otra medida de accesibilidad y diseño universal, los documentos en Lectura Fácil, aunque se dirigen a las personas con discapacidad intelectual, pueden servir para otras muchas personas, por ejemplo, inmigrantes que conocen de manera básica nuestro idioma, personas con escolarización deficiente, personas mayores...en definitiva, cualquiera que tenga dificultades para comprender un texto escrito. Los documentos en Lectura Fácil se centran en dar la información importante, por lo que exigen menos tiempo y menos recursos intelectuales para comprender la información. Para ello, eliminan todo tipo de tecnicismos y sintaxis complejas, reduciendo la información en frases cortas donde cada una transmite una idea clara y simple.

Esta herramienta se ve necesaria en la sociedad por diversos motivos, entre otros, cabe resaltar que el acceso a la lectura y a la información es un derecho y una necesidad social, ya que se calcula que más del 30% de la población tiene dificultades lectoras.

TEMÁTICAS E IMPACTO

Actas de Coordinación Sociosanitaria cuenta con evidencias de un creciente impacto científico y social. Una forma en la que podemos medir el interés de nuestra revista es el número de visitas de nuestra página web. En los últimos tres años hemos conseguido casi duplicar el número de visitas a nuestra revista y nuestro blog.

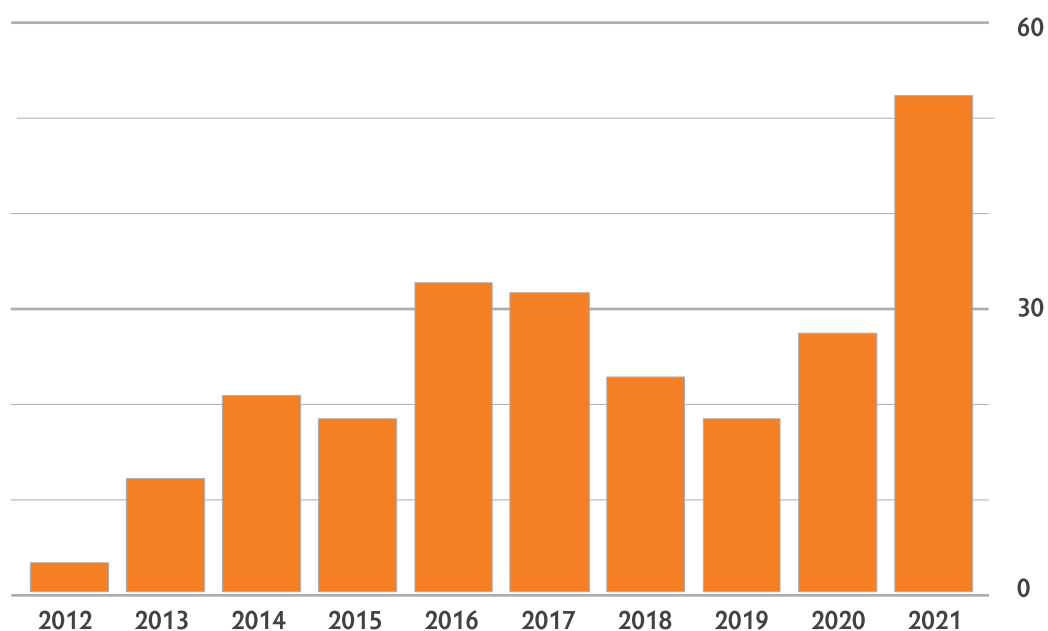
En 2018 registramos un total de 4.788 visitas, dato que creció sensiblemente en 2019 con un total de 7.456 visitas. En cuanto a las descargas de nuestros números en la página web, en 2018 fueron un total de 520 y en 2019 fueron 1.307; esto supuso un aumento de más del doble de descargas de nuestra revista. En el año 2020, en línea con el descenso general de acceso a este tipo de contenidos en internet, producido por la pandemia, se ha alcanzado un número ligeramente inferior, con 6.291 visitas y 1.040 descargas, consolidando así una buena base para crecer en próximos años. Contamos además con una aplicación para teléfonos móviles, desde la que se han realizado 1.140 descargas. Los países desde donde más se ha descargado la revista son: España, Perú, México y Estados Unidos.

En relación con el impacto científico de la revista, podemos medirlo gracias a nuestro perfil de Google Scholar (Google Académico en español), un servicio especializado en la búsqueda de contenido y literatura científico-académica principalmente en inglés, alemán y español, funcionando desde el año 2004. Google Scholar nos permite realizar búsquedas en diversas fuentes desde un mismo sitio, acceder a documentos cuyo texto esté completo, buscar

la producción bibliográfica de un autor, de una revista o sobre un tema, descubrir nuevos artículos sobre diversos temas y conocer las citas que reciben diversas publicaciones. Los tipos de documentos que podemos encontrar son siempre de carácter científico, fundamentalmente artículos de revista.

Para reconocer el nivel de impacto de los documentos científicos Google utiliza dos métodos: “Mis citas” que recoge el número total de veces que se han citado todas las publicaciones de un usuario, y el “Índice h” que es una medida sobre el impacto de las publicaciones basado en la fórmula: h publicaciones se han citado al menos h veces. A partir de datos recogidos por Google Scholar, el total de citas registradas hasta la fecha de los artículos de la revista es de 250. Los años en los que la revista ha recibido más citas hasta la fecha han sido 2016 (33 citas), 2020 (29 citas) y 2021 (59 citas al cierre de este artículo).

Gráfico 1. Evolución del número de citas desde 2012.



Fuente: Google Scholar

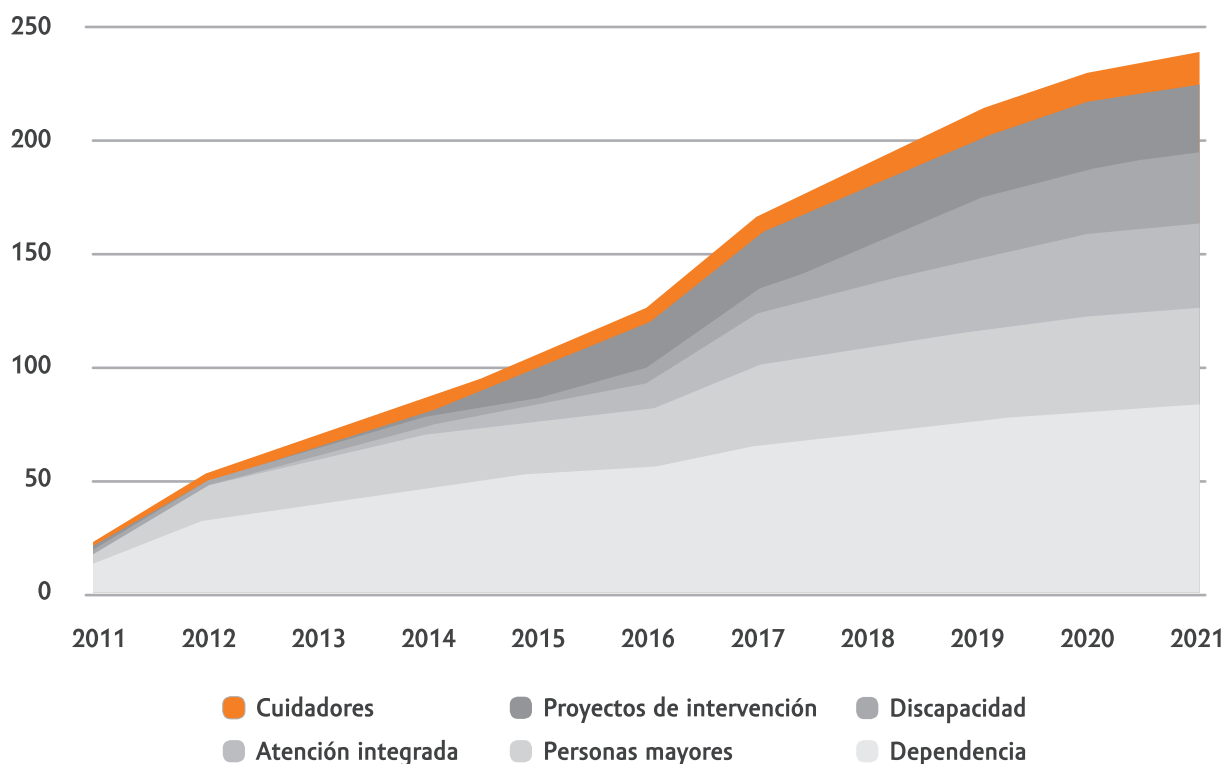
Entre los artículos más citados hasta la fecha destacamos “La Atención Centrada en la Persona, algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos” publicado por Teresa Martínez Rodríguez en nuestro número 8, con un total de 37 citas. En el artículo la autora realiza una aproximación al enfoque de la Atención Centrada en la Persona dentro de los recursos gerontológicos, y señala algunas claves para facilitar su aplicación.

De entre los artículos más recientes y más prometedores, podemos destacar el artículo “Modelos de cuidado a personas en situación de dependencia en España. Un análisis desde la gobernanza pública (2008-2019)” de María Ángeles Minguela y Jesús Muyor publicado en 2019, un trabajo de revisión en el que se analizan el proceso de implementación de la política social de atención

a las personas en situación de dependencia en España, través de la gestión pública del Sistema de Atención a la Dependencia (SAAD) y los datos de gestión mensual de prestaciones económicas y de servicios.

Analizando en detalle las temáticas abordadas en nuestra revista, a partir de las palabras clave y los títulos de nuestros artículos, hemos encontrado que los principales asuntos abordados son: dependencia, personas mayores y cuidadores (siendo estos tres frecuentes a lo largo de todo el período 2011-2021), y discapacidad, atención integrada y proyectos de intervención (términos que muestran una frecuencia ascendente en los últimos años)

Gráfico 2. Principales Temáticas de la revista Actas.



Fuente: Elaboración propia.

MONOGRÁFICOS

Desde la revista hemos dedicado varios números de manera monográfica, queriendo ahondar más en el conocimiento de aquellos temas de gran relevancia social.

El primer monográfico fue publicado en nuestro número 24 (año 2019), dedicado a la Atención Temprana como una herramienta clave para dar respuesta a las necesidades, transitorias o permanentes, que presentan los niños con trastornos en su desarrollo, o que tienen el riesgo de padecerlos. En estas intervenciones participan de manera activa el niño, la familia y el entorno,

contando con un mayor número y diversidad de profesionales. Este número fue coordinado por el profesor Ricardo Canal, de la Universidad de Salamanca. Ricardo Canal es un gran experto reconocido dentro del ámbito de la investigación sobre Atención Temprana a nivel internacional.

El segundo número monográfico fue publicado en nuestro número 26 (año 2020). Desde la revista nos quisimos unir al reconocimiento internacional del personal de enfermería y partería, dedicando nuestro número al movimiento social Nursing Now, una iniciativa sociosanitaria en crecimiento, con una red activa de grupos que trabajan para influir en la política global para mejorar la salud al elevar el estado y el perfil de la enfermería. Este número fue coordinado por Carmen Ferrer, enfermera referente en su ámbito laboral y miembro del grupo NursingNowInfoEmprende. Además, en la sección de entrevista pudimos contar con Adelaida Zabalegui, representante de la Enfermería Europea y miembro del comité de Dirección de la campaña mundial “Nursing Now”.

PREMIO CERMI 2020

Nuestra sección de Lectura Fácil nos dio una gran alegría en el año 2020, ya que supuso la concesión a la revista del Premio CERMI 2020 en la categoría de Investigación Social y Científica.

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), es la plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad. Se encuentra constituido por las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad, varias entidades adheridas de acción sectorial, y plataformas autonómicas.

Cada año, el CERMI convoca los “Premios cermi.es”, que reconocen la lucha individual y colectiva en favor de la inclusión de las personas con discapacidad y sus familias. Estos premios constituyen un reconocimiento y una expresión de gratitud a la solidaridad demostrada por la sociedad con los objetivos defendidos por la representación organizada de las personas con discapacidad y de sus familias. Existen varias categorías de reconocimiento adaptadas a la temática de la acción o acciones realizadas.

La revista Actas de Coordinación Sociosanitaria recibió el Premio Cermi en la categoría de Investigación Social y Científica (2020) por nuestra sección de Lectura Fácil. Este galardón se otorga a la persona, proyecto, experiencia, empresa, entidad o administración que haya llevado a cabo el avance o logro más destacado en el ámbito de la investigación social y científica en beneficio de las personas con discapacidad. El motivo por el cual hemos recibido este premio en palabras del jurado: “por tratarse de un medio experto que genera conocimiento social valioso de forma sostenida en la esfera de las políticas públicas de promoción de la autonomía personal y de inclusión de las personas mayores y con discapacidad”.

Para nuestra revista, ha sido todo un honor haber recibido este premio, que pone en valor nuestro principal objetivo que es divulgar el conocimiento científico, intentando llegar al mayor número de personas posibles con nuestra sección de Lectura Fácil.

CONCLUSIÓN

La revista Actas de Coordinación Sociosanitaria es una publicación centrada en la atención integrada y la mejora permanente en los servicios sociosanitarios, impulsada desde hace 10 años por la fundación CASER.

En la actualidad es una revista de impacto social y científico importante en el sector, con una trayectoria de mejora permanente, que la sitúa como una publicación de referencia en temas de dependencia, discapacidad, personas mayores, y cuidados. Esta proyección refleja un público variado, técnico, científico o simplemente interesado en aspectos sociosanitarios.

En su décimo aniversario, Actas de Coordinación Sociosanitaria acumula evidencias de éxito, con aportaciones de gran calidad, y algunas decisiones editoriales que le han llevado a obtener reconocimiento, entre ellos, el Premio CERMI 2020 como revista plenamente accesible para personas con discapacidad intelectual, mediante su publicación en Lectura Fácil.

La valoración percibida de la población del municipio de Candelaria, (Tenerife), sobre la soledad en los/as mayores.

Patricia Barroso Real y Diandra Lea Linares Schlienger.

Egresadas en Trabajo Social. Universidad de Laguna.

Referencia de contacto:

D. Juan Manuel Herrera Hernández

(jmherera@ull.edu.es)

Profesor tutor del TFG de las estudiantes.

Departamento de Ciencias de la Comunicación y Trabajo Social.

Universidad de La Laguna, Tenerife, España.

1. INTRODUCCIÓN

Partiendo de la revisión de autores/as, el concepto de soledad engloba aspectos diversos como: un sentimiento individual, de aislamiento (manifestado con una sensación de amenaza o de dolor social), impregnada de emociones socialmente consideradas negativas (tristeza, vacío emocional). La soledad está relacionada con la desvinculación con otras personas y con la comunidad o entorno. Nace y se manifiesta en base a las experiencias vitales y características personales, sociales, familiares, económicas, etc. de cada individuo. Una de las características claves de la soledad, es que la persona que la sufre, carece de relaciones positivas y de calidad. Por último, la soledad es un estado que se va proyectando y manifestando a lo largo del tiempo, no es una situación detectable a corto plazo (White, 2011; Yanguas, 2018; Pinazo y Bellegarde, 2018).

La necesidad de asistencia en materia de salud a largo plazo, ha incrementado de manera notable. Se predice que de aquí al año 2050, el número de personas mayores que no serán autónomos/as ni independientes se multiplicará por cuatro en nuestro país (OMS, 2019).

En España existe una proporción alta de población envejecida, los casos de demencia y Alzheimer en consecuencia, aumentarán de manera significativa en las próximas décadas. El riesgo de padecer algún tipo de demencia incrementa con la edad y está comprobado que entre el 25% y 30% de personas mayores de 85 años padecen actualmente algún tipo de deterioro cognitivo (OMS, 2019).

Las evidencias encontradas reflejan que la soledad o la exclusión social pueden ser tan nocivas para las personas como el padecer una enfermedad crónica, diabetes tipo 2 o tener secuelas en la salud liadas a haber fumado 15 cigarrillos diarios durante un largo período de tiempo. Otras investigaciones exponen que la soledad aumenta el riesgo de sufrir hipertensión y que puede contribuir el desarrollo de enfermedades cardiovasculares. Asimismo, la soledad hace a las personas más propensas a sufrir depresión o suponer un factor que incrementa la morbilidad y la mortalidad (Rodríguez, 2018).

En España, el 20% de los españoles mayores de edad viven solos/as. De este porcentaje, un 59% afirma hacerlo por voluntad propia y un 41% admite que no vive solo porque voluntad propia sino porque no le queda otro remedio. Dicho de otra manera, hay un 8% de la población española mayor de edad que vive sola, y de este porcentaje el 80% reconoce “haber experimentado un cierto sentimiento de soledad de forma más o menos habitual” (Díez y Morenos, 2015).

En base a esto, el papel que juega la soledad en la salud de las personas mayores está demostrado tras la revisión de diversas investigaciones: la soledad aumenta el riesgo de padecer algún tipo de deterioro cognitivo (Yanguas, 2018).

Conocer la valoración de la soledad de las personas, desde la perspectiva de la población que viven junto o con éstos/as, es clave para poder dar respuestas ajustadas al territorio y cumplir con el cumplimiento de la Ley 16/2019 de 2 de mayo de Servicios Sociales de Canarias, en su artículo 6: objetivos del sistema público de servicios sociales que establece, como objetivo de la actuación de los poderes públicos canarios en materia de servicios sociales, entre otros, el “Detectar a través del análisis continuo de la realidad social situaciones de necesidad de la población, así como elaborar la estrategia más adecuada a fin de favorecer el bienestar social y mejorar la calidad de vida”.

2. OBJETIVO

Conocer la valoración percibida de la ciudadanía sobre las personas mayores residentes en los distintos barrios/zonas municipales, que pueden estar viviendo situaciones de soledad, qué indicadores los detectan, problemas percibidos y propuestas de afrontamiento.

3. MÉTODO

Se elaboró una encuesta (ad-hoc), partiendo de la revisión teórica y ajustada a la realidad social, donde se formularon las siguientes preguntas:

- ¿Cree usted que hay personas mayores en el municipio, que puedan estar en situación de soledad y aislamiento social, y supone un riesgo para su calidad de vida?
- ¿Cómo se podría mejorar la detección de posibles casos en el municipio?

- ¿Qué apoyos, servicios, ayuda, etc., serían necesarios?
- ¿Cuál/es cree usted que son las señales que indican que una persona padece una situación de soledad o riesgo de padecerla? (señale aquellos que usted considere, donde se adjunta listado de indicadores que la revisión teórica aporta)

El total de participantes, fue de 194 residentes de las distintas zonas/barrios (Candelaria casco, Igueste, Barranco Hondo, Araya, Cuevecitas, Malpaís, Punta Larga, La Viuda y El Ramonal), y ajustada por sexos (50% hombres y 50% mujeres).

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

No hay diferencias en los resultados respecto a barrios, zonas, opinión o sugerencias por sexo en los/as participantes del estudio, indicadores detectados y propuestas de solución.

Queda patente la valoración percibida del fenómeno de la soledad en el municipio de Candelaria, la igual que puede suceder en cualquier rincón de España (INE, 2016; Abellán et al., 2018; OMS, 2019; Díez y Morenos, 2015)

Las razones percibidas relacionadas o causantes de la soledad son: “falta de apoyo familiar” (97,9%), “bajo cumplimiento del tratamiento prescrito por el facultativo/a” (97,4%), “presencia de un deterioro cognitivo, estado de confusión y alteraciones conductuales” (94,8%) y “haber perdido (fallecimiento) o han abandonado el hogar personas significativas para éste/a” (94,3%). Estos indicadores percibidos, reflejan una vez más, lo fácil que es identificarlos, pero la costoso que supone prevenirlos en la comunidad desde los recursos y estrategias disponibles y los efectos sociales, sanitarios que conlleva (White, 2011; Yanguas, 2018; Pinazo y Bellegarde, 2018; OMS, 2019; Rodríguez, 2018; Díez y Morenos, 2015; Yanguas, 2018)

Los/as participantes, consideran que los/as agentes sociales referentes para la detección, atención de las personas mayores y que puedan estar en riesgo son: los/as vecinos/as (50,5%), los centros socio-sanitarios (48,5%) y los Servicios Sociales de atención personal, de ocio, cultura, deporte, asociacionismo, voluntariado, etc. (47,4%). Una vez más se constata, que son los recursos y personas más cercana a las personas, las que pueden detectar y revertir las situaciones de riesgo, y que recoge la Ley 16/2019 de 2 de mayo de Servicios Sociales de Canarias.

5. CONCLUSIONES

La soledad es percibida en las personas mayores por la ciudadanía, por su papel activo e interactivo dentro de ésta, relaciones vecinales, barrios, redes de apoyo, etc.

Los/as participantes tienen claro, los indicadores de riesgo para sospechar de una situación de abandono o soledad, señalando principalmente: falta de apoyo familiar, bajo cumplimiento

del tratamiento prescrito por el/la facultativo/a, ha perdido o han abandonado el hogar, personas significativas para este/a, se observa un deterioro biopsicosocial, estado de confusión, deterioro cognitivo, alteraciones conductuales.

Los recursos y servicios necesarios a implementar en la comunidad, son identificados claramente por la población, incluyéndose como “agente activo” en la detección de la soledad en las personas mayores con las que convive, se relaciona, y capaz de identificar algún factor de riesgo, y saber a quién hay que notificarlo.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abellán, A., Ayala, A., Pérez, J. y Pujol, R. (2018). Un perfil de las personas mayores en España, 2018 Indicadores estadísticos básicos. Recuperado de: <http://envejecimiento.csic.es>

Díez, J. y Morenos, M. (2015). La soledad en España. Madrid. Recuperado de: https://www.fundaciononce.es/sites/default/files/soledad_en_espana.pdf

INE (2016). Proyecciones de Población 2016-2066. Recuperado de: <https://www.ine.es/prensa/np994.pdf>

Ley 16/2019 de 2 de mayo de Servicios Sociales de Canarias. Gobierno de Canarias.

OMS (2019). Datos interesantes acerca del envejecimiento. Recuperado de: <https://www.who.int/ageing/about/facts/es/>

Pinazo, S. y Bellegarde, M. (2018). La soledad de las personas mayores. Conceptualización, valoración e intervención. Recuperado de: <http://www.fundacionpilares.org/>

Rodríguez, C. (2018). Cuando la soledad se convierte en un problema de salud pública. Recuperado de: <https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com>

Yanguas, J. (2018). Soledad y personas mayores. Universidad Internacional de Valencia.

White, E. (2011). La habitación vacía. Madrid: Editorial Santillana.

Políticas Públicas En Atención Temprana. Modelos Normativos Autonómicos y Aportaciones Profesionales.

Carolina Mendi Francia.

carolina_mendi@yahoo.es

Diplomada en Trabajo Social, Licenciada en Derecho y Experta en Mediación profesional para la resolución de conflictos por la Universidad de La Rioja.

Graduada en Trabajo Social por la Universidad Internacional de La Rioja (UNIR).

Trabajadora Social en el Gobierno de La Rioja. Universidad de La Laguna, Tenerife, España.

Este Trabajo Final de Grado aborda el ámbito de la Atención Temprana realizando un recorrido desde sus primeros inicios hasta la actualidad, destacando la normativa más relevante a nivel internacional, europeo y nacional, así como el papel que desempeñan las políticas públicas a la hora de implementar la Atención Temprana y el análisis de las perspectivas futuras desde la visión de los profesionales implicados. Para ello se ha utilizado un doble enfoque metodológico cuantitativo y cualitativo a través del estudio comparado y valoración de los aspectos más significativos de la normativa de Atención Temprana en siete Comunidades Autónomas, realizando una mención específica de la intervención en Atención Temprana que se lleva a cabo desde Servicios Sociales en la Comunidad Autónoma de La Rioja y de los profesionales que intervienen en Atención Temprana en La Rioja.

El desarrollo durante la primera infancia supone un proceso dinámico complejo que está marcado por una base genética determinada, así como por la progresiva adquisición de funciones de importancia tan destacada como el control postural, la autonomía en los desplazamientos, el lenguaje, la comunicación y la interacción social.

Desde sus inicios en los años 60, la Atención Temprana ha experimentado una intensa evolución que ha influido en aspectos tan relevantes como su denominación, población destinataria, objetivos o procedimientos de intervención. Surgió como un nuevo campo de investigación e intervención que permitió dar respuesta, en un primer momento, a la falta de estimulación que presentaban los niños, ampliándose más tarde, a otros supuestos de riesgo biológico y social. Los primeros pasos en materia de Atención Temprana en España se sitúan en la década de los años setenta desde el ámbito sanitario, con la creación de Unidades de estimulación precoz en algunos hospitales.

En aquella primera etapa, la intervención se centraba exclusivamente en dotar al niño de habilidades rehabilitadoras establecidas por un profesional, donde los padres desempeñaban un rol pasivo. No fue hasta la década de los noventa cuando se empezó a destacar la necesidad de ampliar la intervención no sólo al menor sino también a su entorno más próximo, para conseguir una mejora en su proceso madurativo global.

Este cambio conceptual y metodológico en el campo de la Atención Temprana, supone un hito en la manera de entender la intervención, que deja de restringirse únicamente al niño/a para abarcar de forma integradora su entorno sociofamiliar. Esta nueva forma de intervenir surgió fruto de la aplicación de modelos teóricos como el psicodinámico, el transaccional y el ecológico, configurando de este modo, los ejes determinantes en los que se sustenta la intervención en Atención Temprana en la actualidad.

De la aplicación de modelos holísticos como el ecológico o el transaccional que contemplan factores como la interacción y participación activa de la familia y la comunidad, surge el concepto actual que el Libro Blanco de la Atención Temprana (Grupo de Atención Temprana GAT, 2005) establece como el conjunto de intervenciones que se dirigen a la población infantil de 0-6 años, su familia y entorno, con objeto de dar respuesta, de forma global y planificada por un equipo multidisciplinar, a las necesidades transitorias o permanentes de los menores con trastornos en su desarrollo o con riesgo de padecerlos.

De esta forma, la intervención en Atención Temprana actúa desde la prevención mediante el conocimiento especializado del desarrollo evolutivo de los menores en sus primeros años de vida, concretamente el periodo de 0 a 6 años, y de la detección precoz de alteraciones en el proceso de su desarrollo, así como del riesgo biológico o psicosocial de padecerlo, para abordar e intervenir de forma adecuada a las necesidades de apoyo que requiera la situación de cada niño y niña, su familia y su entorno social, reduciendo de esta forma las posibilidades de que esta alteración o riesgo conlleve limitaciones a nivel físico, emocional y/o social en su futuro desarrollo.

Para que la Atención Temprana pueda ofrecer una respuesta integral, planificada e individualizada, es necesaria la intervención interdisciplinar y transversal de un equipo de profesionales que lleven a cabo la detección, valoración, intervención, coordinación, seguimiento y evaluación continuada de cada menor, contando con la participación activa de la familia y de su entorno social cercano durante todo el proceso de atención, como medios más adecuados para superar o minimizar las dificultades o riesgos que puedan aparecer durante esta etapa del ciclo vital.

La familia como grupo social básico en el que se desarrolla todo ser humano, genera vínculos de pertenencia, seguridad, desarrollo, estabilidad e integración, lo que conforma uno de los núcleos emocionales más destacados para los individuos (Fernández y Ponce de León, 2011). De esta forma, se erige como uno de los ejes fundamentales en el proceso de desarrollo del menor, influenciada por modelos teóricos como el ecológico y el sistémico (Bronfenbrenner, 1995; Mendieta, 2005; Turnbull, 2007, citado en Escorcía, Sánchez, García y Hernández, 2013), donde la familia constituye su entorno inmediato y desempeña un papel de mediación con

respecto a los entornos sociales y educativos del niño, por lo que la intervención debe favorecer la creación de entornos competentes donde la familia ejerce un papel determinante (Perpiñán, 2009 citado en Escorcía et al. 2013).

Entonces si se considera que el ámbito familiar supone el principal elemento de desarrollo y maduración de los menores, ningún padre o madre acepta ser un mero espectador de la evolución de su hijo por el hecho de que presente dificultades en su desarrollo (Vivanti, 2001 citado en Andrés, 2011). Por lo que, las familias deben contar con la formación e información suficientes para llevar a cabo con seguridad sus funciones de crianza que se centran en asegurar su supervivencia, crecimiento y socialización, aportando un clima de afecto y apoyo, además de proporcionar una estimulación adecuada a sus necesidades, tomando decisiones sobre otros contextos con los que se va a relacionar el niño (Andrés, 2011; Palacios, 2005).

Es importante destacar que, el análisis del contexto natural en el que se encuentra el menor y su familia, constituye el escenario sobre el que se va a desarrollar toda la intervención, así como la coordinación profesional e institucional que se establezcan entre el centro o servicio de atención temprana, la escuela infantil, el centro social y de salud pueden ser factores que determinen en gran medida el curso y evolución del desarrollo de los menores. Estas actuaciones se complementan con las de promoción y sensibilización social acerca del desarrollo de la infancia y de la información sobre los trastornos o riesgos que pueden afectar a los menores durante sus primeros años de vida.

Por lo tanto, desde el modelo centrado en la familia que sostienen Turnbull, Turbiville y Turnbull (2000, citado en De Linares y Rodríguez, 2010) la familia se configura como una estructura de relaciones dentro de un contexto determinado, lo que promueve la toma de decisiones multilaterales y valoración de sus potencialidades. Para ello, se necesita aumentar el nivel de información, conocimientos y habilidades parentales, lo que exige mayor implicación familiar y supone un reto para los profesionales, ya que implica aumentar la preparación y medios de los equipos técnicos, que desempeñan una función facilitadora y de acompañamiento que favorece la autonomía de las familias al contar con recursos personales para afrontar la situación. Para poder articular este modelo es imprescindible establecer una relación basada en el equilibrio, participación, colaboración y mantenimiento de sistemas de comunicación horizontal entre profesionales y familias.

En cuanto al origen de las políticas públicas, es consecuencia del nacimiento del Estado de Bienestar acuñado en 1942, que estableció un modelo de ciudadanía social con el que dar respuesta a una forma diferente de entender la democracia, estableciendo la obligatoriedad y garantía jurídica de ciertos derechos sociales reconocidos en los textos constitucionales, determinando que el Estado debía garantizar estos derechos, asumiendo una responsabilidad pública y compromiso con la sociedad.

Desde el estudio de la sociedad post-industrial y globalizada, nos encontramos ante un contexto social donde surgen nuevas problemáticas que sólo pueden abordarse desde un análisis interdisciplinar de las políticas públicas, donde los Estados negocien agendas políticas que resuelvan problemas de gobernabilidad.

En este sentido, las políticas públicas en materia de atención temprana se orientan a crear, promover y gestionar, en su caso, una serie de servicios, recursos y prestaciones de carácter público de forma planificada, estructurada y orientada a las necesidades que presentan los menores de cero a seis años con dificultades o riesgo en su desarrollo, así como a sus familias y entorno social cercano.

Según el Plan de Acción en materia de Atención Temprana del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), la atención temprana se configura, desde la trayectoria vital de toda persona, como el primer eslabón de servicios en los que se pone de manifiesto la política social de un país.

A su vez, también supone el compromiso social de los poderes públicos de actuar, desde la prevención, para evitar situaciones de desigualdad y favorecer la plena integración social de estos menores con dificultades y de sus familias como soporte fundamental de sus hijos, por lo que las políticas de atención temprana requieren de la coordinación de los diferentes Sistemas públicos de actuación como Educación, Salud o Servicios Sociales para articular medidas eficaces a través de acciones, programas y/o normativas que ofrezcan una respuesta conjunta, global y coordinada desde los ámbitos habituales en los que interacciona el menor y su familia.

Por lo que todas estas actuaciones suponen una auténtica política de inversión preventiva de recursos públicos, tanto presentes como futuros, si están basadas en la detección precoz y atención global y personalizada, ya que permite evitar o reducir futuras dificultades y situaciones de discapacidad y dependencia de la infancia, sus familias y, por extensión, a la sociedad misma.

El caso de España constituye un prototipo en cuanto a variedad normativa, marcada por la propia organización del Estado y distribución territorial, donde las diecisiete Comunidades Autónomas han adoptado competencias exclusivas en materia de servicios sociales. Esto ha generado un desarrollo desigual de la Atención Temprana, dada la diversidad de normativas, procedimientos, intensidad de recursos y prestaciones que coexisten en cada autonomía.

De esta forma, a través de una metodología cuantitativa se lleva a cabo una recopilación y análisis comparado de la normativa específica de intervención en Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de La Rioja y la de otras seis Comunidades Autónomas como son Baleares, Aragón, Castilla y León, Cataluña, Galicia y Navarra, determinando los aspectos más relevantes, así como las diferencias y similitudes entre las diferentes normativas.

Al mismo tiempo, se observa la necesidad de contar con la visión y opiniones especializadas de profesionales que desempeñan su trabajo y cuentan con experiencia previa en el ámbito de la Atención Temprana. A través del diseño de un modelo de entrevista semi-estructurada a informantes clave de Atención Temprana de Servicios Sociales de La Rioja, se recogen y analizan las aportaciones ofrecidas por estos profesionales destacando, entre otros aspectos, los relacionados con el menor y el papel de la familia durante el proceso de intervención, las dificultades y habilidades parentales, la necesidad de coordinación entre los Sistemas que intervienen, la evolución y cambios más relevantes en esta materia, así como el enfoque de intervención, las perspectivas y tendencias futuras en Atención Temprana.

En este sentido, es determinante detectar precozmente las dificultades en el desarrollo de la infancia mediante protocolos estandarizados y canales de coordinación adecuados entre los Sistemas públicos de actuación que permitan intervenir de forma eficaz desde una perspectiva de responsabilidad pública que continúe trabajando para implementar un Sistema de Atención Temprana de carácter universal a través de un marco normativo estatal y autonómico coordinado que reconozca la Atención Temprana como política de inversión preventiva de recursos públicos y como derecho subjetivo de la población infantil. Junto a esto, es necesario establecer vías que fomenten el conocimiento e investigación acerca de la enorme relevancia que supone intervenir activamente en atención temprana desde sectores especializados y de la sociedad en su conjunto.

BIBLIOGRAFÍA

Andrés, C. (2011). La atención a la familia en atención temprana. un estudio desde la perspectiva de los profesionales de los servicios y centros de atención temprana. (Tesis doctoral). Universidad Autónoma, Madrid.

De Linares, C. y Rodríguez, T. (2010). Capítulo 19: Base de la intervención familiar en atención temprana. En J. Pérez-López y A.G. Brito de la Nuez (ed.), Manual de Atención Temprana (pp. 333-348). Madrid: Ediciones Pirámide, Grupo Anaya.

Escorcia Mora, C.T., Sánchez López, M.C., García Sánchez, F.A., Hernández Pérez, E. (2013). Desarrollo de cuestionarios sobre Estilos de Interacción en Atención Temprana (EIAT). Investigación e Innovación Educativa al Servicio de Instituciones y Comunidades Globales, Plurales y Diversas: Actas del XVI Congreso Nacional / II Internacional Modelos de Investigación Educativa de la Asociación Interuniversitaria de Investigación Pedagógica (AIDIPE), 1453-1460.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) (2005). Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. ç

Fernández García, T. y Ponce de León Romero, L. (2011). Capítulo 4: Definición y tipologías de la familia. En T. Fernández García y L. Ponce de León Romero, (1º ed.), Trabajo Social con Familias (pp. 131-158). Madrid: Ediciones Académicas.



ÍNDICE

- 1. Uso de aparatos digitales para mejorar la salud**
- 2. Cuestionario para reconocer signos de trastorno del espectro autista en niños entre 4 y 11 años**
- 3. La familia como apoyo a la autonomía de las personas mayores**
- 4. Necesidad de servicios sociales y de salud para personas mayores en los pueblos de España**
- 5. La soledad de los mayores en Candelaria (Tenerife)**
- 6. Necesidades en Atención Temprana para niños de 0 a 6 años**



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

1. Uso de aparatos digitales para mejorar la salud

Mónica Rodríguez Rubio de la Torre

Experta en salud digital y accesibilidad.

Área de Accesibilidad Universal e Innovación. Fundación ONCE

mrodriguezr@fundaciononce.es

Luis Miguel Bascones

Consultor social del Departamento de Estudios

e Investigación Social

ILUNION. Tecnología y Accesibilidad

lmbascones@ilunion.com

Mercedes Turrero

Consultora social del Departamento de Estudios

e Investigación Social

ILUNION. Tecnología y Accesibilidad

mturrero@ilunion.com

Hoy en día, la tecnología ayuda a cuidar la salud y a que los pacientes puedan tener más control sobre su enfermedad y su estado.

Esto se puede hacer a través de dispositivos como: teléfonos móviles, tablets, relojes o pulseras que conectan a las personas con los médicos y con el sistema de salud.

La Organización Mundial de la Salud define como Salud digital el desarrollo y uso de todas estas tecnologías creadas para cuidar y mejorar la salud.

Dentro de las aplicaciones de la Salud digital está la telemedicina.

La telemedicina permite prestar servicios médicos a distancia a través de aparatos y sistemas tecnológicos. Por ejemplo, es posible tener una consulta con el médico a través de una llamada de teléfono o videollamada, sin tener que ir al centro de salud o al hospital.

Otro ejemplo de telemedicina es el Servicio de Teleasistencia.

Este servicio permite que una persona tenga apoyos médicos o sociales sin salir de su casa.

Puede pulsar un aparato que le conecta con profesionales del entorno social y de la salud, si se encuentra mal o necesita hablar con ellos.

La telemedicina también ha permitido la creación de la telemonitorización.

La telemonitorización es un servicio que da la posibilidad de vigilar aspectos de la salud de una persona como la velocidad a la que late su corazón en cada momento o la cantidad de azúcar que tiene en la sangre.

Lo hace a través de aparatos que la persona lleva siempre con ella conectados a su cuerpo, sin necesidad de ir al hospital.

La telemonitorización tiene muchas ventajas:

1. Los pacientes tienen más protagonismo en el cuidado de su salud y se pueden hacer más responsables de ella.
2. Los pacientes tienen que estar menos tiempo ingresados en el hospital.
3. Los pacientes tienen que ir menos a la consulta del médico.
Esto hace que el tiempo de espera en las consultas sea menor.
4. Las personas pueden contactar con su médico desde cualquier lugar.
5. Los médicos pueden responder y actuar de manera rápida en caso de que haya algún desajuste o avería en el aparato.

6. Los profesionales de Atención primaria y Atención especializada pueden hacer el seguimiento continuo de aspectos importantes para la salud como: la tensión y el nivel de azúcar.

7. Se emplean mejor los recursos médicos y hay más posibilidad de prevención, ya que algunos aparatos pueden avisar si la situación de la persona empeora.

8. Los profesionales de Atención primaria y Atención especializada pueden coordinarse mejor entre ellos porque los datos y valores que recogen los aparatos de telemonitorización aparecen en la Historia Clínica Digital del paciente.

9. El uso de estos aparatos electrónicos permite ahorrar dinero.

A pesar de todas estas ventajas,
la telemonitorización también tiene que mejorar
en algunos aspectos:

1. El diseño de los aparatos de telemonitorización debe ser más sencillo y accesible para que más personas lo puedan comprender.

Algunos colectivos, como personas mayores y personas con discapacidad no saben usar estos aparatos electrónicos de control de la salud porque es muy complicado para ellos.

2. En ocasiones, los médicos y otro personal sanitario no tienen los conocimientos necesarios para usar los aparatos de telemonitorización.

3. Las Administraciones deben dar más apoyo para que se apliquen las leyes de accesibilidad

y para que se desarrollen y usen las aplicaciones tecnológicas para la salud.

4. Hay que favorecer programas y actividades que se centren en el paciente incluyendo a las personas mayores y a las personas con discapacidad.

5. Hay que asegurar que todas las personas tengan las mismas oportunidades de usar los aparatos tecnológicos beneficiosos para la salud.

2. Cuestionario para reconocer signos de trastorno del espectro autista en niños entre 4 y 11 años

Clara J. Fernández Álvarez

Jo A. Yon-Hernández

María Magan-Maganto

Annelly N.D. Mota Rodríguez

Dominika Z. Wojcik

Ricardo Canal-Bedía

INICO. Instituto Universitario de Integración

en la Comunidad Centro de Atención

Integral al Autismo (InFoAutismo)

Facultad de Educación. Universidad de Salamanca

AQ Child es un cuestionario que tiene como objetivo descubrir señales de trastorno del espectro autista en niños entre 4 y 11 años.

Las personas con trastorno del espectro autista tienen algunas características que se deben tener en cuenta. Estas características son:

- Dificultad para comunicarse y relacionarse con los demás.
- Interés en repetir muchas veces las mismas acciones y actividades.

Estas características no se dan de la misma forma en todas las personas con trastornos del espectro autista. Pueden aparecer de distinta manera y en grados más altos o más bajos.

En los niños, es muy importante descubrir si tienen signos de trastorno del espectro autista para poder darles los apoyos que necesitan.

Sin estos apoyos tendrán menos oportunidades para aprender y relacionarse con sus compañeros.

Además, sin apoyos podrían sufrir acoso en la escuela por parte de otros compañeros, exclusión social y fracaso escolar.

El objetivo principal del cuestionario AQ Child era detectar dificultades de relación y comunicación en niños entre 4 y 11 años que no se habían descubierto en sus primeros años de vida.

Se hizo este cuestionario a 43 niños en los que se sospechaban dificultades de relación y comunicación.

Se confirmó que la mayoría de ellos tenía trastorno del desarrollo, de comunicación, del lenguaje o varios de estos trastornos a la vez.

Descubrir estas necesidades ha hecho posible que los niños y sus familias reciban la ayuda que necesitan para adaptarse mejor a su vida diaria.

El cuestionario AQ Child está en experimentación.

Es decir, se están haciendo pruebas para demostrar si es fiable.

Pero ya ha conseguido que distintos recursos sociales y educativos hagan un trabajo coordinado entre ellos para el bienestar de los niños y sus familias.

3. La familia como apoyo a la autonomía de las personas mayores

Lluc Nevot-Caldentey

Fundación de Atención y Apoyo a la Dependencia
y la Promoción de la Autonomía Personal de las Illes
Balears

Dirección General de Atención a la Dependencia
mlnevot@fod.caib.es

Gregorio Molina Paniagua

Dirección General de Apoyo a la Dependencia
de la Consejería de Asuntos Sociales y Deportes
del Govern de las Illes Balears
gmolina@dgad.caib.es

En España la mayoría de medidas de apoyo
a personas mayores son para atender
a su situación de dependencia.

Sin embargo, faltan medidas para ayudar
a que estas personas sean más autónomas.

Con más medidas de apoyo a la autonomía de personas mayores habría que emplear menos tiempo y dinero en atender sus situaciones de dependencia.

El motivo es que estas personas tardarían más en ser dependientes y tendrían una vida más activa durante más tiempo.

Por eso sería interesante contar con más estudios que investigaran y probaran cuales son las necesidades de estas personas mayores.

Ya hay estudios que demuestran que la familia es muy importante para que las personas mayores conserven su salud y bienestar durante más tiempo, porque les ayudan a adaptarse a su entorno y a ser más autónomos.

Sin embargo, hay otros estudios que aseguran que la familia puede provocar que la persona mayor se haga más dependiente y su estado de salud empeore.

Por ello, es necesario poner en marcha medidas para prevenir o retrasar los síntomas de dependencia en las personas mayores y dar pautas a sus familias para que les ayuden a llevar una vida más activa.

Con este objetivo se revisó documentación nacional e internacional sobre medidas que ya existen en distintos lugares para favorecer el envejecimiento activo.

El análisis de esta documentación permitió conocer pautas nuevas para mejorar el proceso de envejecimiento de las personas.

También hizo posible proponer a las familias y personas cercanas pautas que les ayuden a favorecer la autonomía de los mayores y mejorar la convivencia familiar.

Las conclusiones de esta investigación aseguran que:

- Las relaciones familiares son el principal apoyo social para el envejecimiento.

Estas relaciones son los apoyos afectivos, emocionales y sociales más importantes que necesitan las personas mayores para su bienestar.

- La actitud de los profesionales, su formación y su capacidad de adaptarse a las familias también es muy importante para ayudar en los procesos de envejecimiento activo.

- Una buena comunicación con la familia ayuda a la persona mayor a tomar decisiones más autónomas.

También le ayuda a evitar problemas familiares y sociales y a estar más motivado cuando aparecen enfermedades o primeros síntomas de dependencia.

- Tener una buena organización y planificación familiar ayuda a expresar emociones con más facilidad, a aprovechar mejor el tiempo y a saber ponerse en el lugar de la otra persona.
- Las reuniones familiares son la actividad más adecuada para conseguir una buena organización familiar.

- Hay que crear espacios de encuentro y formación que enseñen a las familias a favorecer la autonomía y autoestima de sus mayores.

4. Necesidad de servicios sociales y de salud para personas mayores en los pueblos de España

José Luis Domínguez Álvarez

Personal Investigador en Formación (FPU)

Área de Derecho Administrativo

Universidad de Salamanca

jldoal@usal.es

En España, las personas que viven en pueblos pequeños suelen tener menos servicios públicos a su alrededor que las personas que viven en ciudades o pueblos más grandes.

En muchos de estos pueblos faltan servicios tan necesarios como: sanidad, educación, transportes y asistencia social.

La mayoría de personas que viven en estos lugares son personas mayores y en algunos casos también dependientes.

Sin embargo, las Administraciones Públicas no atienden a sus necesidades y les convierten en los grandes olvidados de lo que se ha llamado “la España vaciada”.

Además, esta situación se ha hecho más grave con la crisis provocada por el Covid-19, ya que muchas personas mayores han ido a vivir de la ciudad al pueblo para tener menos riesgo de contagio.

Por todo ello, es necesario que las Administraciones Públicas atiendan mejor a estas personas poniendo más servicios públicos para sus habitantes.

Los principales problemas sociales y de salud que hay en los pueblos y que afectan a las personas mayores son:

- Falta de coordinación y colaboración entre los servicios sociales y los servicios de salud.
- Falta de coordinadores de casos para personas que tienen varias necesidades.
Por ejemplo, personas mayores con poca salud que viven en una casa poco adecuada a sus necesidades.
- Las Administraciones toman medidas poco actuales que no sirven para apoyar a las necesidades que las personas mayores tienen en la actualidad.
- Los servicios sociales y de salud se prestan con unas normas muy estrictas y en horarios que no son suficientes.

Por ejemplo, el médico solo pasa consulta en el pueblo un día o dos a la semana.

- En pueblos donde vive poca gente se quitan servicios necesarios para la población como el transporte público o el centro de salud.
- Las Administraciones no conocen cual es la realidad en los pueblos y no ayudan a personas o entidades que quieren crear nuevos proyectos o servicios para el pueblo.

Para evitar todos estos problemas hay que crear unos servicios públicos más modernos que mejoren de verdad la calidad de vida y la economía de los habitantes de los pueblos. En especial, de las personas mayores y dependientes.

5. La soledad de los mayores en Candelaria (Tenerife)

Patricia Barroso Real

Diandra Lea Linares Schienger

Egresadas en Trabajo Social

Universidad de Laguna

jmherera@ull.edu.es

La soledad está relacionada con la falta de comunicación con otras personas y con la comunidad.

La persona que sufre soledad no tiene relaciones buenas ni de calidad.

La soledad no es una situación que se da de un día para otro.

Es un estado que se va creando a lo largo del tiempo.

Por ese motivo puede ser difícil de descubrir.

Sin embargo, hay que tenerla muy en cuenta.

Algunos estudios aseguran que la soledad y la exclusión social pueden ser tan malos para la salud como tener una enfermedad crónica o fumar 15 cigarros al día.

Otros estudios aseguran que las personas que sufren soledad pueden tener más riesgo de sufrir enfermedades del corazón, depresión, subida de tensión y obesidad.

En un municipio de Tenerife llamado Candelaria se hizo un estudio para conocer la situación de soledad en la que pueden estar algunas personas mayores que viven allí.

En este estudio participaron 194 personas.

Se les pidió que contestaran a las siguientes preguntas:

- ¿Cree usted que hay personas mayores en Candelaria que sufren soledad y aislamiento social?
- ¿Cómo se podría saber qué personas sufren soledad en este municipio?
- ¿Qué apoyos y servicios necesitarán estas personas?
- ¿Qué señales cree que indican que una persona sufre soledad o tiene riesgo de sufrirla?

Los resultados de este estudio demostraron que hay personas que sufren soledad en Candelaria. También probaron que este problema se da en los distintos barrios del municipio y tanto en hombres como en mujeres.

El estudio aclaró las razones por las que las personas mayores sufren soledad en el municipio de Candelaria:

Motivo	Personas
Falta de apoyo familiar	97,9 de cada 100
No seguir el tratamiento indicado por el médico u otro profesional	97,4 de cada 100
Problemas de conducta, conocimiento o confusión	94,8 de cada 100
Perder a personas importantes por muerte o abandono	94,3 de cada 100

Los participantes en el estudio creen que quienes pueden descubrir mejor situaciones de soledad son los vecinos, los centros sociales, centros de salud y los Servicios Sociales.

Este estudio demuestra las siguientes conclusiones:

1. Es fácil descubrir qué personas mayores sufren soledad.
2. Son las personas más cercanas y los Servicios Sociales quienes pueden darse cuenta con más facilidad de las situaciones de soledad y ponerles remedio.
3. Para prevenir las situaciones de soledad son necesarios más servicios de salud y sociales.

6. Necesidades en Atención Temprana para niños de 0 a 6 años

Carolina Mendi Francia

Diplomada en Trabajo Social. Universidad de La Rioja

Licenciada en Derecho. Universidad de La Rioja

Experta en Mediación profesional para la resolución de conflictos. Universidad de La Rioja

Graduada en Trabajo Social. Universidad Internacional de La Rioja

Trabajadora Social en el Gobierno de La Rioja

caronlinamendi@yahoo.es

La Atención Temprana es un servicio que surgió en la década de 1960.

Nació con el objetivo de atender a niños con dificultades

para hacer acciones como: andar, hablar,

comprender las cosas o mantenerse rectos.

Con el tiempo este servicio se empezó a ocupar también de las necesidades de las familias de estos niños y de las características del entorno social en el que viven.

Hoy en día, la Atención Temprana actúa para prevenir todo tipo de dificultades en el desarrollo de niños de 0 a 6 años.

También analiza los riesgos psicológicos y sociales que tiene cada niño y presta los apoyos que necesita el menor, su familia y el entorno en el que se desarrolla.

De esta manera hay menos riesgo de que los niños tengan limitaciones físicas, emocionales o sociales en el futuro.

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) asegura que la buena política social de un país debe empezar por tener unos buenos servicios de Atención Temprana.

Se consiguen unos buenos servicios de Atención Temprana cuando las Administraciones Públicas se comprometen a apoyar la inclusión social de los niños con dificultades.

Para conseguirlo es necesario que los sistemas de educación, salud y servicios sociales trabajen juntos y coordinados.

De esta manera podrán ofrecer a las familias soluciones conjuntas para todos los ámbitos en los que se desarrolla el niño como: escuela, espacios de juego y entorno familiar.

En España, cada una de las 17 comunidades autónomas que hay en el país tiene una manera distinta de organizar los servicios de Atención Temprana.

No hay una norma general para todas las comunidades. Lo cual permite comparar entre los servicios que hay en las distintas comunidades.

Se han comparado los servicios de Atención Temprana que ofrece la Comunidad de La Rioja con los que ofrecen las comunidades de Baleares, Aragón, Castilla y León, Cataluña, Galicia y Navarra.

Se ha observado que en algunos aspectos los servicios de Atención Temprana que se ofrecen en las distintas comunidades coinciden, pero en otras no.

Los profesionales del servicio de Atención Temprana de La Rioja explican cómo trabajan con los menores, la participación de la familia durante el proceso y las dificultades que encuentran para hacer su trabajo.

Estos profesionales afirman que es necesaria la coordinación entre los distintos recursos relacionados con el desarrollo del niño y el apoyo a su familia.

Haría falta contar con un sistema de Atención Temprana nacional, con normas que sirvieran para todo el país. Así se conseguiría más coordinación y se podría compartir más información.

Además, sería más fácil que se reconociera a la Atención Temprana como un servicio preventivo y necesario al que hay que destinar dinero público a nivel nacional y autonómico.

También se aseguraría que todos los niños que necesitan este servicio lo reciban de igual manera sin importar dónde vivan.

Es necesario investigar más para saber qué pueden aportar los distintos sectores de la población a la Atención Temprana.





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