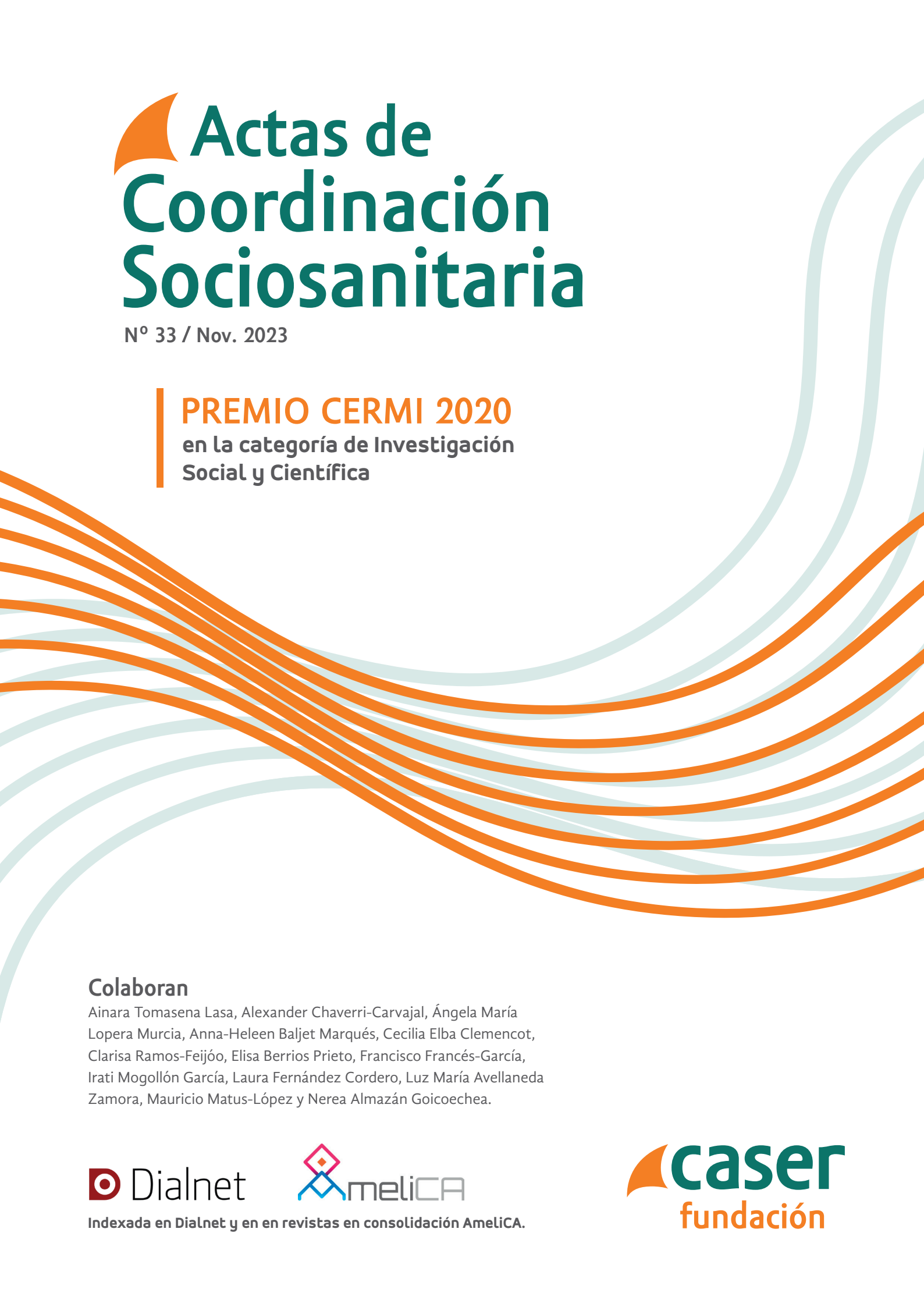




Actas de Coordinación Sociosanitaria

Nº 33 / Nov. 2023

PREMIO CERMI 2020

en la categoría de Investigación
Social y Científica

Colaboran

Ainara Tomasena Lasa, Alexander Chaverri-Carvajal, Ángela María Lopera Murcia, Anna-Heleen Baljet Marqués, Cecilia Elba Clemencot, Clarisa Ramos-Feijóo, Elisa Berrios Prieto, Francisco Francés-García, Irati Mogollón García, Laura Fernández Cordero, Luz María Avellaneda Zamora, Mauricio Matus-López y Nerea Almazán Goicoechea.



Indexada en Dialnet y en en revistas en consolidación AmeliCA.





EQUIPO EDITORIAL

Dirección

Huete García, Agustín - Universidad de Salamanca, España.

Secretaría Editorial

Hernando Ruiz, Mónica - Fundación CASER, España.

Consejo Editorial

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

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

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

Manso Gómez, Coral - Down España.

Morales Romo, Noelia - Universidad de Salamanca, España.

Muyor Rodríguez, Jesús - Universidad de Almería, España.

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

Consejo Asesor

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

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

Expósito Mora, Ángel - Cadena COPE, España.

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

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

Montero Lange, Miquel - Sociólogo, independiente, Alemania.

Pastor Seller, Enrique - Universidad de Murcia, España.

Rodríguez Cabrero, Gregorio - Universidad de Alcalá, España.

Rodríguez Rodríguez, Pilar - Fundación Pilares, España.

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

Sitges Breiter, Juan - Fundación CASER, España.

Asistencia Editorial ●

Porras Montes, Alicia - Universidad de Salamanca.

ISSN: 2529-8240.

Depósito Legal: M-9549-2011.

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

Actas de Coordinación Sociosanitaria

Presentamos el número 33 de nuestra revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, segundo del año 2023. Comenzamos este número con la entrevista realizada a Fernando Fantova Azcoaga, educador social, licenciado en filosofía y ciencias de la educación (psicología), máster en gestión de recursos humanos y doctor en ciencias políticas y sociología. Desde mediados de los ochenta, compatibiliza la militancia vecinal y política con la labor profesional a tiempo completo en organizaciones solidarias de servicios sociales (entre 1993 y 1997 en el Ecuador) y desde 1998 con la labor como consultor internacional independiente sobre intervención, gestión y políticas sociales.

Continuamos con la sección de artículos. El primero de ellos se titula “Hacia la transformación de los Centros Sociales de Personas Mayores”, de Nerea Almazán Goicoechea, Elisa Berrios Prieto, Laura Fernández Cordero, Irati Mogollón García y Ainara Tomasena Lasa. Aborda la situación de dichos Centros, que acogen aproximadamente a dos tercios de las personas mayores de 65 años en España. Entre sus funciones encontramos la promoción de la convivencia, participación e integración social, además de la dotación de vías para el desarrollo de un envejecimiento activo.

El siguiente artículo corresponde a Clarisa Ramos-Feijóo y Francisco Francés-García, titulado “Allegro Ma Non Troppo: La concepción institucional de la participación de las personas mayores. Un desafío para el MAICP.” Expone una reflexión sobre el éxito del incremento de la esperanza de vida, que ha venido acompañado de una necesaria revisión de las políticas públicas vinculadas a la calidad de vida de las personas mayores. En su trabajo 17 documentos del ámbito local, provincial, autonómico y estatal a lo largo de veinte años, que fueron seleccionados por su expresa mención al principio de participación.

Continuamos la sección con Cecilia Elba Clemencot y su artículo titulado “Autonomía y Dependencia: ¿Dicotomía o complemento?”. La autora analiza las miradas sociales que revisten las realidades de las personas que forman parte del colectivo de la discapacidad en Argentina, determinando las posibles transformaciones y los cambios que pudiesen darse si cada persona cumpliera el rol específico que se reconoce en las teorías, pero no se implementa en la práctica. El enfoque consiste en presentar las herramientas jurídicas existentes y las barreras económicas, financieras, actitudinales y de conocimiento que encuentran todos los días y cuáles pueden ser las acciones que deben tomarse para hacer efectivo el derecho a la Asistencia Personal.

El siguiente de nuestros artículos se titula “Cuidar a las cuidadoras, ¿Lo entendió Costa Rica en la pandemia?”, de Mauricio Matus-López y Alexander Chaverri-Carvajal. Analizan cómo Costa Rica se convirtió en el primer país de América Latina en establecer un sistema de cuidados de larga duración que incluye transferencias monetarias dirigidas a cuidadoras. Las beneficiarias de estas transferencias son mujeres en situación de pobreza con dificultades para ingresar al mercado laboral formal y que brindan cuidados en sus hogares a personas dependientes. En Costa Rica las cuidadoras enfrentan dificultades de género, discapacidad y socioeconómicas. Estas incluyen una doble carga de trabajo, estereotipos de género y desigualdades económicas.

Para finalizar nuestra sección de artículos, se encuentra “IX Jornadas REPS: Reflexiones sociales acerca del cuidado y la discapacidad”, de Ángela María Lopera Murcia, que realiza una crónica de este Congreso de la Red Española de Políticas Sociales (REPS). Las jornadas tuvieron como objetivo central la reflexión sobre los retos que supone la política social, tanto a medio como a largo plazo, además del debate alrededor de iniciativas y experiencias que, desde diferentes campos disciplinares, contribuyen a afrontar dichos retos con perspectiva de equidad y la justicia ecosocial.

En nuestra sección “Jóvenes Investigadores” contamos con la reseña de dos Trabajos de Fin de Grado, elaborados por Luz María Avellaneda Zamora y Anna-Heleen Baljet Marquès, abordando la concienciación de los alumnos hacia sus compañeros con necesidades educativas especiales y la autogestión emocional de adultos jóvenes con un hermano/a diagnosticado/a con el Trastorno del Espectro Autista de Alto Funcionamiento, respectivamente.

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

Y así es como se configura nuestro número 33, cuyo proceso de edición ha coincidido en el tiempo con una Jornada Técnica sobre Dependencia que hemos celebrado en la Fundación CASER y de las que daremos cumplida información en un próximo número monográfico.

SUMARIO

ENTREVISTA

8

Fernando Fantova Azcoaga

Consultor independiente. Experto en Servicios Sociales.

ARTÍCULOS

12

Hacia la transformación de los Centros Sociales de Personas Mayores.

Nerea Almazán Goicoechea

Elisa Berrios Prieto

Laura Fernández Cordero

Irati Mogollón García

Ainara Tomasena Lasa

Matía Instituto.

40

Allegro Ma Non Troppo: La concepción institucional de la participación de las personas mayores. Un desafío para el MAICP.

Clarisa Ramos-Feijóo

Francisco Francés-García

Universidad de Alicante.

58

Autonomía y Dependencia: ¿Dicotomía o complemento?

Cecila Elba Clemencot

Abogada experta en discapacidad.

74

cuidar a las cuidadoras, ¿Lo entendió Costa Rica en la pandemia?

Mauricio Matus-López

Alexander Chaverri-Carvajal

Universidad Pablo de Olavide.

92

**Reflexiones sociales acerca del cuidado y la discapacidad.
IX Jornadas de la Red Española de Políticas Sociales
(REPS, 2023).**

Ángela Lopera

Universidad de Antioquia.

JÓVENES INVESTIGADORES

108

**La concienciación de los alumnos hacia sus compañeros
con necesidades educativas especiales.**

Luz María Avellaneda Zamora

Universidad de Sevilla.

114

**Autogestión emocional de adultos jóvenes con un hermano/a
diagnosticado/a con el Trastorno del Espectro Autista
de Alto Funcionamiento.**

Anna-Heleen Baljet Marquès

Universidad Ramon Llull Barcelona.

REVISTA PARA TODAS LAS PERSONAS

118

Este número en lectura fácil





ENTREVISTA

FERNANDO FANTOVA

Fernando Fantova (Bilbao, 1961) se inicia en el voluntariado y el activismo social y comunitario a finales de los setenta del siglo XX. Es educador social (habilitado), licenciado en filosofía y ciencias de la educación (psicología), máster en gestión de recursos humanos y doctor en ciencias políticas y sociología. Desde mediados de los ochenta, compatibiliza la militancia vecinal y política con la labor profesional a tiempo completo en organizaciones solidarias de servicios sociales (entre 1993 y 1997 en el Ecuador) y desde 1998 con la labor como consultor internacional independiente sobre intervención, gestión y políticas sociales. Entre 2009 y 2013 tuvo responsabilidades políticas en el Gobierno Vasco, siendo viceconsejero de Asuntos Sociales. Autor de 10 libros, de 200 capítulos, artículos o ponencias y de un blog (fantova.net).

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?

Hablando medio en broma y medio en serio, me suele gustar decir que la coordinación o integración del sistema sanitario y el de servicios sociales es estructuralmente imposible pero que, afortunadamente, hay muchas personas en ambas ramas de actividad que no saben que es imposible y la logran cada día.

¿Por qué digo que la integración horizontal entre estos dos pretendidos pilares del sistema de bienestar (el sanitario y el de servicios sociales) es estructuralmente imposible? Pues lo digo porque, si bien en el ámbito de la salud nos encontramos con una política pública (y una rama de actividad) de carácter sectorial, ello no ocurre en los servicios sociales. Me explicaré.

Los servicios de salud se han estructurado y posicionado en nuestra sociedad como una rama sectorial de actividad económica (y como un pilar vertical de política pública) en la medida en que son servicios especializados en una parcela de las necesidades de la persona. Ese perímetro más o menos delimitado del tipo de necesidades a las que pueden dar respuesta los servicios de salud se corresponde, a su vez, con determinadas profesiones, disciplinas, estructuras y actividades propias o típicas de los servicios sanitarios.

En cambio, los servicios sociales no han delimitado una parte de las necesidades de la persona a la que estarían en disposición de dar respuesta. Más bien se han presentado y percibido

socialmente como capaces de responder a cualquier necesidad de las personas (sanitaria, educativa, económica, laboral, residencial u otras) siempre y cuando se determine por parte de alguna autoridad (pública, técnica o de otro tipo) que esas personas no tienen otra manera de resolverlas. Es decir, en lugar de configurarse como un pilar vertical (y una rama sectorial) con un objeto propio (potencialmente universal) son, más bien, una última red transversal, general y residual cuyo gran objeto es el mismo que el del conjunto del sistema de bienestar. Para complicarlo más, los servicios sociales, a través de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (para toda España) y posteriores leyes autonómicas de servicios sociales, parecieran querer ser el ámbito sectorial (el pilar vertical) para los cuidados de larga duración (universal como política pública).

Pues bien, la manera en la que se establece la relación entre la sanidad y los servicios sociales es radicalmente diferente según cuál de las dos configuraciones adopten los servicios sociales y diríamos que se torna imposible si éstos se encuentran en ese punto crítico en el que han intentado con fuerza abandonar la configuración anterior pero no alcanzan en absoluto la nueva.

Dicho esto, sin embargo, los servicios sociales y los servicios sanitarios tienen multitud de interfaces a diferentes escalas y en esos puntos de contacto hay muchas y muy valiosas iniciativas, experiencias, procesos y estructuras de integración horizontal que facilitan los itinerarios de las personas aportándoles mucho valor.

Pregunta: Ha trabajado usted durante años en la atención sociosanitaria 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?

La situación de desintegración entre los servicios de salud y los servicios sociales a la que me he referido en la respuesta anterior (con sus trabas estructurales y sus intentos meritorios), además de entenderse en el marco de la diferente y divergente evolución de los servicios sociales y los servicios de salud en las décadas a lo largo de las cuales venimos hablando de la atención integrada sanitaria y social (con esa u otras denominaciones), ha de analizarse también en el contexto de la crisis sistémica del sistema de bienestar y del modelo de sociedad que, seguramente, estamos viviendo.

Cuando hace unos veinte años, en el contexto de la elaboración de la Ley sobre autonomía y dependencia y nuevas leyes de servicios sociales, hablábamos de los servicios sociales como cuarto pilar del sistema de bienestar y de la universalización de los cuidados de larga duración, estábamos en el imaginario de que, en el proceso de construcción del Estado de bienestar en España, había llegado nuestro momento, como anteriormente había sido el momento de los otros pilares.

Después tuvimos la crisis económica de origen financiero de finales de la primera década de este siglo y posteriormente, tras la pandemia de la Covid, otras convulsiones, catástrofes o fenómenos extremos de carácter energético, climático, militar o, de nuevo, económico (en forma de escasez o inflación). Una posible interpretación de estos fenómenos es que nuestro modelo de desarrollo y bienestar se está encontrando con algunos lími-

tes en el contexto de la globalización que viene galopando a lomos de la digitalización de la vida social. Pensábamos que el reto de los cuidados de larga duración (más desafiante a medida que la generación del baby boom se aproxima a la edad en la que se suelen precisar más cuidados) podría afrontarse mediante un reforzamiento de los servicios sociales y una mejor integración entre éstos y los sanitarios pero esto no está sucediendo, en términos generales.

La profesionalización y garantía pública de eso que llamamos cuidados de larga duración no parece avanzar según lo previsto y no parece que sea sólo una cuestión de ritmos y de recursos humanos, tecnológicos o económicos sino que más bien sucede que no tenemos modelo. Y posiblemente no sea sólo que no tenemos “modelo de negocio” (para las proveedoras) o un “modelo de protección social” (para las políticas) sino más bien que no tenemos “modelo de sociedad”. O, dicho de otro modo, que el modelo de sociedad hacia el que aparentemente nos dirigimos no es universalizable (y por lo tanto no es sostenible) y esto no sólo lo vemos en nuestra relación con el entorno natural, sino en la manera de organizar la radical interdependencia entre nuestros cuerpos y entre nuestros proyectos de vida.

Nuestro discurso profesional y político habitual sobre integración horizontal entre servicios sociales y servicios de salud no suele reconocer la evolución real de nuestra organización social de los cuidados de larga duración, que, hoy por hoy, podemos seguir calificando como precaria, patriarcal, dualizada, colonial e institucionalizadora, sin que se perciba una hoja de ruta creíble para superar dicha situación.

Decir esto no supone desconocer el esfuerzo de las gentes de los servicios sociales, políticas y técnicas, por el desarrollo y la mejora de nuestros servicios sociales. Es mucho lo que se han desarrollado y han mejorado los servicios sociales en los últimos cuarenta años. Lo que pasa es que lo que nos habíamos planteado con ellos, más que ese desarrollo y esa mejora, era un salto cualitativo hacia otro paradigma en un contexto de profundos cambios sociales.

En ese contexto, las loables iniciativas de integración horizontal, a mi entender, se ven contrarrestadas por fuerzas que empujan en el sentido contrario, bien porque acentúan las asimetrías y divergencias entre los servicios sociales y los servicios de salud o bien porque hacen entrar en crisis, precisamente, elementos del sistema de salud favorecedores de la integración, como es la atención primaria de salud territorializada y su integración vertical con la atención especializada o la hospitalaria.

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

Ya me gustaría poder decir que he tenido éxito en esa larga trayectoria. Sea en labores de atención directa, de gestión, políticas o de consultoría, diría que más bien, en general, no he sido una persona que haya liderado proyectos o aplicado medidas cuyos resultados se puedan valorar, en su caso, como un éxito.

Me considero más bien un acompañante de esas personas que toman decisiones o realizan actuaciones. Alguien que ha intentado, intenta y quiere seguir intentando facilitar conexiones o puentes entre diferentes agentes y, especialmente, entre las instancias que producen o sistematizan conocimiento (como la academia o centros de estudios) y quienes prestan los servicios sociales (particularmente entidades públicas u organizaciones del tercer sector).

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

Empecé como consultor independiente hace unos 25 años y las cosas que he ido haciendo han dependido de lo que me han ido pidiendo o proponiendo las organizaciones y agentes que se han dirigido a mí. Lógicamente, la gente tiende a pedirme determinados trabajos sobre ciertos asuntos porque saben que he realizado trabajos similares o me he interesado en esos asuntos.

En estos momentos diría que estoy, en buena medida, colaborando en estrategias públicas o de entidades del tercer sector en clave comunitaria y, en varios casos, específicamente relacionados con las situaciones de soledad. Por supuesto, mantengo la línea de trabajo en políticas públicas de servicios sociales y no deja de aparecer la realidad de las discapacidades y situaciones de dependencia, la atención integrada sanitaria y social.

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

Sin duda, en el mundo de la intervención social necesitamos talento de todas las edades para todas las actividades que generen conocimiento, sabiendo que tanto en las trayectorias individuales como en las colectivas suele ser conveniente la mezcla, hibridación y aportación mutua entre tipos de conocimiento: filosófico, ético, científico, experimental, técnico, tecnológico, experiencial o práctico.

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

Diré algunos nombres que me vienen a la mente: Marije Goikoetxea, Abel Novoa, Deme-
trio Casado, Raquel Martínez Buján, Esther Limón, Mayte Sancho, Agustín Huete, Rafael Bengoa, Sara Buesa, Adelina Comas-Herrera, Manuel Aguilar, Pilar Rodríguez, Javier Yanguas, Gregorio Rodríguez Cabrero, Juan Gervas, Vicente Marbán, Joseba Zalakain, Joan Carles Contel, Teresa Martínez, Lourdes Bermejo, Inés Francés, Dolors Comas, Antonio Jiménez Lara, Nerea Eguren, Victoria Mir y más, que no puedo alargar más la lista.

Muchas gracias.

Hacia la transformación de los Centros Sociales de Personas Mayores.

Towards the transformation of Social Centres for the Elderly.

Nerea Almazán Goicoechea (Coordinadora)

nerea.almazan@matia.eus

Matia Instituto.

Elisa Berrios Prieto

elisa.berrios@matia.eus

Matia Instituto.

Laura Fernández Cordero

laura.fernandez.cordero@matia.eus

Matia Instituto.

Irati Mogollón García

irati.mogollon@matia.eus

Matia Instituto.

Ainara Tomasena Lasa

ainara.tomasena@matia.eus

Matia Instituto.

Recibido: 01/11/2023

Aceptado: 07/12/2023

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 33 - Noviembre de 2023.

Cómo citar este artículo:

Almazán Goicoechea, N., Berrios Prieto, E., Fernández Cordero, L., Mogollón García, I. y Tomasena Lasa, A. (2023). Hacia la transformación de los Centros Sociales de Personas Mayores. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (33), pp 12-39.

RESUMEN

El presente artículo aborda la situación de los Centros Sociales de Personas Mayores (CSPM), un recurso particular si se compara con el entorno europeo, que acoge aproximadamente dos tercios de las personas mayores de 65 años en el Estado español. Entre sus funciones encontramos la promoción de la convivencia, la participación e integración social, además de la dotación de vías para el desarrollo de un envejecimiento activo.

Supone un lugar de referencia que actualmente pasa por un momento histórico en crisis (agravada por la crisis de la COVID-19), de cambio de ciclo o relevo generacional ocasionado por el devenir de las transiciones demográficas que suponen un reto para nuestras sociedades.

Como consecuencia nace el proyecto Helduak Zabaltzen, que se pregunta cuáles son los motivos que ponen en riesgo el papel social de los CSPM mediante la metodología de la investigación-acción participante con el objetivo de conocer la realidad de estos espacios y facilitar el cambio hacia un nuevo modelo en el que se adapten a las necesidades de la población mayor actual y futura.

PALABRAS CLAVE

Centros Sociales de Personas Mayores, Transformación de modelos de servicios y recursos públicos, Envejecimiento activo, Participación comunitaria.

ABSTRACT

This article addresses the situation of Social Centres for the Elderly, a particular resource if compared with the European environment, which hosts approximately two thirds of the people over 65 years of age in the Spanish state. Its functions include the fostering of coexistence, participation and social integration, as well as the provision of pathways for the development of active ageing.

A place of reference that is currently going through a historical moment of crisis (aggravated by the COVID-19 crisis), with a change of cycle or generational changeover caused by the demographic transitions that represent a challenge for our societies.

As a result, the Helduak Zabaltzen project was born, wondering on the reasons that put the social role of the CSPMs at risk by means of the methodology of participant research-action with the aim of finding out the reality of these spaces and facilitating change towards a new model in which they adapt to the needs of the current and future elderly population.

KEYWORDS

Social Centres for the Elderly, Transformation of public service models and resources, Active ageing, Community participation.

1. INTRODUCCIÓN

El nombre Centro Social de Personas Mayores hace referencia a la agrupación de recursos dirigidos a la vida activa de las personas mayores y habitualmente a su asociacionismo autoorganizado. Comúnmente conocidos como Hogar del Jubilado, Casa del Mayor, Club del Jubilado, etc. Los Centros Sociales de Personas Mayores (CSPM) existen a lo largo del Estado Español, y es un recurso tan extendido en nuestros pueblos, barrios y ciudades que resulta difícil pensar que se trata de un equipamiento poco presente en el resto de Europa. Por ello podría afirmarse que es un equipamiento público-comunitario casi exclusivo de nuestro país.

1.1. Una historia colectiva sin memoria

Un movimiento ciudadano depende de su historia colectiva, de la narrativa compartida que existe al respecto de su creación, ¿de dónde venimos?, ¿cómo surgimos? Son incógnitas que nos permiten hacernos preguntas tan importantes para nuestro día a día como las referidas a los cuestionamientos de cómo somos y cómo queremos ser. Sin embargo, al hablar de los Centros Sociales de Personas Mayores, nos encontramos ante una gran paradoja: ¿alguien conoce su historia?

Tal y como se señalaba anteriormente, los Centros Sociales de Personas Mayores son una excepción particular de nuestro territorio que no se encuentra presente en casi ningún país vecino. Edificios autogestionados, con un modelo de colaboración municipal, llenos de actividad y vida, que permiten a las personas mayores de una localidad o barrio construir relaciones con sentido (García-Soler, et al. 2020), articular sus inquietudes y organizar su día a día, generando un sistema de cuidados informales basado en la sociabilidad cotidiana.

Sin embargo, aun siendo uno de los recursos de gran proximidad a la ciudadanía (Martínez y Díaz, 2009), son espacios que en la mayoría de las ocasiones se dan por sentado y sobre los que existe un alto grado de desconocimiento entre la ciudadanía.

Tal es así que, sobre sus orígenes, se tiene información muy somera. Se sabe que entre los años 1970-1980 “la administración central creó desde el IMSERSO los denominados Hogares del Pensionista en los que, además de ofrecer espacios para el ocio y la relación social, se incluyeron servicios específicos (atención sanitaria y social) para las personas mayores, debido a que aún por esas fechas en nuestro país estos sistemas tenían una insuficiente implantación. Así pues, estos Hogares del Pensionista incluían profesionales como médico, enfermero/a, trabajador/a social, además de un director/a responsable de estos y otros servicios” (Martínez, Díaz y Sancho, 2006).

La proliferación de los Centros Sociales de Personas Mayores de aquella época fue desigual, estos fueron asumidos paulatinamente por las Comunidades Autónomas, fundamentalmente a través de las administraciones municipales. Algunos fueron activados por iniciativa del movimiento vecinal, otros por el propio ayuntamiento, por concejales y concejalas de nombre

y apellido que gracias a su iniciativa propia pusieron sobre la mesa el valor que un espacio como ese podría ofrecer a la comunidad.

Otro hito importante en la consolidación de estos centros reside en el Decreto 26/97 de 8 de mayo, por el cual se aprobaría el Reglamento de Régimen Interno de los Hogares- Centros de Día de Personas Mayores. En éste se explicitó que “dichos organismos deben prestar servicios sociales comunitarios y especializados tendentes a favorecer la convivencia, la participación y la autonomía de las personas de edad en su entorno habitual, siendo su objetivo principal la mejora de la calidad de vida” (Belchí, 2018).

En la actualidad, según la información disponible (IMSERSO, 2021) los 3.770 Centros Sociales de Personas Mayores que hay en España cuentan con 3.836.386 personas asociadas, es decir, el 40,48 % de las personas mayores (datos a diciembre de 2021).

Es importante señalar que se tratan de números aproximados debido a la inexistencia de datos concisos sobre la totalidad de los Centros y las personas usuarias. Esto nos desvela una de las primeras paradojas de este equipamiento: a pesar de ser un recurso muy extendido, existe muy poca información recogida en la actualidad sobre ellos.

Si bien queda en evidencia la trayectoria comunitaria y participativa que estos espacios han desarrollado, tras casi cincuenta años de recorrido, no resulta extraño plantear la necesidad de una reflexión respecto a sus funciones, roles y papel que tienen en nuestra sociedad.

1.2. ¿Qué son y cómo funcionan exactamente los Centros Sociales de Personas Mayores?

Según apuntan diversos autores (Martínez, Mañoz, Pinazo y Calvo de Mora, 2014) los CSPM son espacios enfocados para las personas mayores en un sentido amplio de la palabra. Puesto que, además de ser receptoras de una amplia y diversa oferta de actividades, cuya máxima es el desarrollo personal y social para envejecer activamente. También aprenden, participan y promueven iniciativas sociales de carácter solidario para contribuir con su conocimiento y experiencia a su comunidad.

Se tratan de equipamientos públicos mixtos o público-privados, siendo la mayoría de los casos de carácter público y municipal, pero con gestión mixta a través de la dirección principal de una asociación de personas mayores o vecinal. De los 3.770 CSPM registrados por el IMSERSO, el 67,58% son públicos (IMSERSO, 2021).

El rol más común para las administraciones públicas es de proveedor de ayudas económicas, apoyo en los equipamientos y gestor de trámites en la mayoría de los casos. A su vez, es frecuente la tramitación y gestión de servicios por parte de los ayuntamientos, pero principalmente en los entornos

urbanos. Son pocas las evidencias encontradas de estrategias compartidas, iniciativas de intervención conjuntas y/o transmisión formal y sistemática de información entre ambos.

Por lo tanto, el modelo de gobernanza más extendido en los CtSPM es a través de la dirección de una asociación con dos figuras diferenciadas. Por una parte, personas integrantes de la junta directiva y, por otra parte, las personas socias. Concretamente, la junta es un grupo de personas voluntarias que define y gestiona la mayoría de las actividades que se llevan a cabo en el Centro y de todos los aspectos vinculados con las personas socias. Las personas socias, por su parte, usan el espacio y las actividades para su disfrute y pueden participar en la toma de decisiones del recurso principalmente a través de las asambleas anuales.

En cuanto al procedimiento más usual a la hora de gestionar las actividades y la vida del Centro se detecta que es el de un espacio de decisión conocido como las juntas en el que recae la mayoría de las decisiones directivas. La media de longevidad en el cargo de las juntas directivas asciende a unos 8 años, elevándose dicha cifra en ciertos casos hasta los 15 años. Lo que conlleva a espacios de dirección muy establecidos, con dinámicas de trabajo estipuladas y una mirada de trabajo bastante continuista. Es por ello por lo que la junta se vive como un espacio de dirección natural, y en la mayoría de los casos comprendida como la única fórmula para la gobernanza participativa existente, a pesar de existir experiencias que muestran lo contrario.

1.3. Crisis y replanteamiento: Momento histórico para los Centros Sociales de Personas Mayores

La revolución de la longevidad es una de las transformaciones sociales más importantes del siglo XXI (Butler, 2009). El aumento de años de vida en buena salud y el ascenso de las cohortes del baby boom supone un aumento de población en edad de jubilación con varias décadas de vida activa, productiva, saludable y plena. La revolución de la longevidad supone abandonar las nociones actuales sobre la vejez y la jubilación, ya que estas construcciones sociales son insostenibles frente a los 30 años adicionales de vida (Kalache, Plouffe, y Voelcker, 2015).

Las nuevas generaciones de personas mayores se caracterizan por un alto nivel de bienestar, buena salud y mayores niveles educativos que sus antecesoras. En Euskadi, destaca en especial el descenso de personas sin estudios, que ha pasado del 32,9% en 1986 a un 5,8% en 2021; mientras que las personas con estudios secundarios o superiores han ascendido del 6,3% al 24,6%, en los últimos 40 años. Pero cuando se habla de transformaciones de la longevidad no solamente se hace referencia a un perfil demográfico y de patrones de salud. Las nuevas generaciones de personas mayores también presentan a su vez modelos de vida diferentes y cambios en costumbres cotidianas. En este sentido, en cuanto a los cambios en el uso del tiempo libre, se destaca que entre el año 1993 y el 2018 las personas mayores vascas han aumentado el tiempo dedicado al deporte, las actividades de ocio activo y los tiempos dedicados a cuidados de

personas del hogar, en detrimento de actividades como los trabajos domésticos, cuyos tiempos de dedicación se han visto drásticamente reducidos (Eustat, 2018). También ha aumentado la cifra de personas que participan en actividades de trabajo voluntario (Del Barrio y Diaz-Veiga, 2020).

Estas nuevas generaciones de personas mayores reclaman un espacio donde poder desarrollarse y posicionarse con relación a la posibilidad de aportación a la sociedad (Del Barrio, Marsillas y Sancho, 2018), desempeñando un rol en el que se reconozcan, no donde les digan quiénes son, sino un lugar donde seguir siendo (Prieto, Herranz y Rodríguez, 2015).

Este cambio generacional supone un reto para la adaptación de los Centros Sociales a las nuevas generaciones de personas mayores, algo que se suma a los retos intrínsecos de los propios centros. Actualmente la evolución futura de los Centros Sociales como organizaciones está en una encrucijada. Pese a ser un recurso muy valioso y único, se detecta una deriva de desuso y estancamiento nombrada tanto por las propias juntas como por los diferentes profesionales que trabajan con ellos. Este momento tiene varias aristas que lo componen.

En primer lugar, se observa que la mayoría de las asociaciones de los CSPM se encuentran en un cambio de ciclo o relevo generacional, lo que conlleva que gran parte de las juntas estén compuestas por representantes con ciclos largos. Mientras que en otros casos están llegando a la disyuntiva de desaparecer (por falta de relevo generacional) o refundarse.

En segundo lugar, se corre el riesgo de una pérdida del papel social de los centros, de su significado y valor social. El incremento de nuevos recursos sociales, culturales y cívicos y los propios prejuicios sociales vinculados a estos espacios, ha generado una disminución de las personas participantes. Muestra de ello es la bajada de personas socias en los últimos 10 años. En el 2011 las cifras de personas asociadas a estos recursos a nivel estatal oscilaban entre el 60% y 70% de las personas mayores de 65 años de nuestro territorio (Vicente, 2011), descendiendo en una década al 40,48% de las personas mayores (IMSERSO, 2021).

En tercer lugar, la crisis de la COVID-19 (2020-2021) obligó al cierre total o parcial de los centros, lo que implica una mayor desanexión de las y los usuarios de estos Centros, paliado en parte, por programas específicos de conexión telefónica y por pequeños recursos informáticos, lo que también puso en evidencia un nuevo problema; la evidente brecha digital (Sánchez, 2021). Desde el inicio de la desescalada, los Centros trataron de retomar su actividad, con grandes diferencias de resultado entre ellos. Estas experiencias se han dado de forma independiente y aislada, dando respuestas individuales a un mismo reto compartido.

Como contrapunto positivo, el cese total de la actividad de los CSPM ha evidenciado el vacío que supone para el tejido social la pérdida de dicho espacio y las consecuencias que se derivan tanto en la salud como su impacto psico-social en las personas usuarias.

1.4. Proyecto Helduak Zabaltzen

La falta de información sistematizada sobre las realidades de los centros y su estado crítico actual desencadenó en el País Vasco la puesta en marcha del proyecto de investigación- acción participante Helduak Zabaltzen en 2021.

Helduak Zabaltzen es una iniciativa financiada por el Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales de Gobierno Vasco e impulsada por Euskofederpen (Federación de asociaciones de personas mayores de Euskadi) orientada a aumentar el conocimiento sobre los Centros Sociales de Personas Mayores y facilitar la transformación integral de los modelos actuales, acompañando a su digitalización. Paralelamente busca atender a las particularidades de los entornos rurales y urbanos de los territorios históricos vascos, dada la importancia e incidencia que tienen los contextos en la realidad de los CSPM.

Se escogen ambos vectores de análisis (territorio histórico y tipología de localidad, rural-urbana) dado que se observan diferencias significativas vinculadas a ellos: diferencia de fuentes de financiación, oferta de recursos, servicios y actividades específicas para personas mayores, densidad poblacional, número y tipología de administraciones públicas vinculadas a los centros, tejido asociativo y dinámicas de participación municipal, entre otros elementos, que conllevan necesidades diferenciales para las personas mayores y los centros en base a dichos vectores.

El proyecto se ha llevado a cabo a través de metodologías colaborativas innovadoras, articuladas con dinámicas que se adaptan a los contextos y grupos, y que no solo buscan recoger información, sino también fomentar la co-creación a lo largo de un proceso atractivo y motivante en el que participar.

Sin embargo, el presente artículo se enmarca en los diferentes procesos diagnósticos realizados dentro de Helduak Zabaltzen, no incorporando las experiencias y conocimientos derivados de la implementación de cambios y pilotaje de nuevas experiencias.

2. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

Objetivo principal:

El objetivo final de Helduak Zabaltzen es conocer la realidad de estos espacios y facilitar el cambio hacia un nuevo modelo de Centros Sociales de Personas Mayores de Euskadi, de manera que puedan adaptarse a las necesidades de la población mayor actual y futura, de su entorno inmediato y de la adaptación digital.

Objetivos específicos:

- Promover la toma de conciencia y reflexión sobre el paradigma global de los Centros Sociales de Personas Mayores.

- Abordar y analizar las principales potencialidades y obstáculos que se encuentran en la transformación del modelo de los CSPM.
- Recoger ideas clave para el desarrollo de estrategias de los CSPM.
- Generar evidencia científica para lograr conocimiento innovador sobre los Centros Sociales de Personas Mayores.

3. METODOLOGÍA

Para desarrollar los objetivos del proyecto, se parte de la premisa de que la sociedad vasca debe ser protagonista de sus propios cambios sociales. Bajo este enfoque, se formula un acompañamiento comunitario basado en la metodología de la Investigación Acción Participativa, cuyo foco de trabajo se centra no solamente en la consecución de los objetivos establecidos –esto es, la transformación y adaptación del modelo a las necesidades actuales–, sino también en el empoderamiento y acompañamiento comunitario de agentes que participan en todas las actividades que involucran a los Centros Sociales de Mayores.

La metodología de investigación-acción participativa (IAP) pretende promover la participación de los miembros de comunidades en la búsqueda de soluciones a sus problemas y ayudarles a incrementar el grado de control que ellos tienen sobre aspectos relevantes de sus vidas (incremento de poder o empoderamiento). El objetivo último de la IAP es conseguir que la comunidad se convierta en el principal agente de cambio para lograr la transformación de su realidad.

Esta metodología requiere de la constitución de grupos de trabajo liderados por personas mayores y el resto de agentes que participan en los Centros Sociales de Personas Mayores. Para ello se ha llevado a cabo la creación de diferentes tipos de grupos de trabajo y gobernanza, así como diferentes procesos y espacios participativos de co-creación y pilotaje de nuevos modelos.

En todos los espacios se han realizado diferentes procesos diagnósticos, siendo el presente estudio el resultado de los mismos. Las fuentes de análisis para ello han sido:

- Diagnóstico inicial: Estudio cualitativo a través de 12 entrevistas en profundidad, 5 entrevistas grupales y una observación participante. El proceso de captación se realizó de forma dirigida en función del cumplimiento de diferentes criterios de selección orientados a recoger la diversidad de realidades de las personas mayores y los centros.
- Sesiones diagnósticas de los grupos promotores de las dos experiencias piloto urbanas: 3 sesiones participativas con dos grupos promotores de 10 y 11 personas participantes respectivamente. Las personas participantes fueron seleccionadas por la junta de cada CSPM participante y los respectivos ayuntamientos.
- Dos World cafés: En ellos participaron 90 personas del ecosistema de los Centros Sociales de Personas Mayores de Euskadi de 21 localidades diferentes. El proceso

de captación se realizó a través de la técnica de bola de nieve puesta en marcha por los grupos promotores de las experiencias piloto urbanas y Euskofederpen.

- Dos encuentros técnicos intermunicipales: Jornadas participativas orientadas al personal municipal, donde participaron 32 técnicas de 19 localidades de Euskadi. La participación fue abierta a todas las localidades vascas. El Gobierno Vasco hizo la invitación a cada ayuntamiento y finalmente participaron las personas interesadas.
- Diálogos rurales: Cuatro grupos focales donde participaron 41 personas vinculadas a los Centros Sociales de Personas Mayores de entornos rurales. El proceso de difusión y captación se realizó con el apoyo de las tres asociaciones territoriales de personas mayores de Euskadi (Agijupens, Las cuatro torres y Nagusiak).

Los perfiles participantes en las diferentes fuentes de análisis han sido muy diversos entre sí: profesionales (dinamizadoras, personal técnico y político) vinculadas a los centros, integrantes de las juntas de las asociaciones de personas mayores propias de los centros de entorno rural y urbano, personas mayores usuarias de un centro sin dinamización y con dinamización de entornos urbanos y rurales, personas mayores no vinculadas a los centros pero activas en otras asociaciones, mujeres mayores no asistentes a los centros, técnicas municipales, dinamizadoras y personas mayores de centros que han transformado su modelo y agentes comunitarios de las experiencias piloto.

En total han participado personas de 50 localidades, de las cuales 49 son municipios vascos y sólo uno no perteneciente a la Comunidad Autónoma Vasca (Pamplona): Agurain, Alegría, Amurrio, Arantzazu, Arratzu, Arrigorriaga, Azpeitia, Barakaldo, Basauri, Beasain, Bergara, Bermeo, Bilbao, Busturi, Campezo, Donostia, Durango, Eibar, Elgoibar, Ereño, Erandio, Errenteria, Ermua, Fruiz, Getxo, Gizaburuaga, Hernani, Idiazabal, Igorre, Irun, Irura, Ispaster, Legazpi, Legorreta, Leioa, Lezo, Maruri, Mendexa, Pamplona, Portugalete, Segura, Ordizia, Ormaiztegui, Usurbil, Vitoria-Gasteiz, Zaldibi, Zeanuri, Zegama, Zerain y Zumarraga.

4. RESULTADOS

A continuación, se presentan los principales resultados relacionados con las características de los modelos de Centros Sociales de Personas Mayores vigentes actualmente en Euskadi, así como la identificación de los principales nudos y sus claves para el cambio obtenidos de los diferentes espacios diagnósticos.

4.1. Diversidad de las personas mayores

Tal y como se ha relatado en el apartado anterior, el modelo tradicional de CSPM se ha visto debilitado en los últimos años con diferentes nudos importantes que resolver para lograr la transformación hacia modelos adaptados a las realidades y necesidades actuales.

En los diferentes espacios diagnósticos aparece el aumento de la diversidad de personas mayores, es decir, la heterogeneidad de las realidades y experiencias de las personas de esta franja de edad, como uno de los factores que más ha promovido esta situación, y a su vez como una de las principales claves de transformación.

En este escenario, uno de los principales nudos hallados es la falta de ciertos perfiles de personas mayores en los centros, pues las brechas entre sus participantes son elevadas. Una de las primeras brechas o vacíos destacados es la falta de personas migradas mayores en los centros. Si bien muchas de las personas mayores que actualmente forman parte de los CSPM corresponden a personas mayores de la diáspora peninsular, existe una brecha generacional entre aquellas personas que migraron en la primera ola de migración interna (migración extracomunitaria) y las generaciones migrantes internacionales. La proporción de personas migradas que participan en el centro es menor en comparación con la proporción en la sociedad. Esta realidad debe ser motivo de reflexión acerca del planteamiento actual de los centros con el fin de valorar si el grado de atractivo de los CSPM es bajo para personas mayores migradas y, si es así, a qué responde, así como la complejidad derivada de la gestión de la diversidad en cuanto a códigos culturales e idiomáticos. Cabe señalar, además, que esta característica es algo generalizado en el territorio urbano y en el rural, ya que en ambos ámbitos se ha evidenciado esta falta de diversidad en concreto.

La segunda brecha detectada es la falta de representación equitativa de mujeres en las juntas directivas y espacios de gestión. Pese a ser una tendencia que se está invirtiendo con el tiempo, sigue siendo evidente esta brecha en los espacios de poder y de toma de decisión dentro de los centros. En este sentido se destaca que, aunque las proporciones en algunos espacios de poder se hayan acercado a la igualdad (50% mujeres, 50% hombres), no significa que sean proporciones equilibradas y equitativas, ya que la proporción de participantes mujeres en los CSPM suele rondar el 80% frente a un 20% de participantes hombres. Por ello, para poder alcanzar una realidad equilibrada se subraya la petición de generar espacios de empoderamiento de mujeres mayores y trabajar sus necesidades y obstáculos en la participación para plantear estrategias empoderadoras.

Por otro lado, otra de las ausencias más marcadas la representa la falta de personas mayores con diversidad funcional en espacios tanto de gestión como de participación. Esta realidad lleva a cuestionarse si el tipo de vida que se desarrolla actualmente en los centros no se encuentra adaptada para todos los perfiles de personas mayores o cuáles pueden ser las barreras de la participación que justifiquen estos vacíos o ausencias. Para ello, el planteamiento debería ser analizado para lograr claves de mejora y dotar de una mirada más dirigida hacia el ciclo y estilo de vida de las personas que a los servicios de estos y otros equipamientos públicos.

En cuanto a la diversidad por edad, entendida como otro factor de diversidad que se ha definido como nudo o reto de Helduak Zabaltzen, se destaca que, en general, se confunde la coexistencia

de generaciones con la convivencia real entre ellas. Es decir, sería la diferencia entre “unas personas hacen talleres y otras están en la cafetería jugando a cartas” y “hacemos algo en común”. Al respecto de estos espacios intergeneracionales, existe la tensión entre el deseo de que lleguen al centro personas más jóvenes y respetar o mantener integradas a las personas mayores a medida que van envejeciendo.

“Ahora se ha disuelto el coro por falta de relevo, y... tengo una pena en el alma que para qué. Pero es que no, los jóvenes que no, que no, que no...(...) pero digo, con lo bien que se pasa... Y dicen, bueno, porque no sé qué, porque tal, porque cual. Claro, como yo digo, están todavía en una edad buena para ir por ahí, para todos los sitios, claro, si no aprovechas cuando puedes patear bien por ahí... Eso lo he hecho yo también, claro. Y a mí me da una pena tremenda, tremenda, tremenda.”

(Diálogos Rurales Álava, 2023).

Esta dualidad deja en evidencia el grado de interiorización del edadismo en nuestra sociedad y en nuestras prácticas cotidianas, y las dificultades para trabajar desde una diversidad e intergeneracionalidad reales. En este punto se detecta, por tanto, el reto latente de cuidar a las dos generaciones y sus procesos de convivencia para asegurar un equilibrio entre ellas.

Por último, otro factor asociado a la diversidad en los CSPM, en concreto, en el contexto en el que se ha desarrollado esta investigación, el País Vasco, es la cuestión idiomática. Por ejemplo, en la ruralidad vasca en Gipuzkoa y Bizkaia encontramos que casi todas las actividades se desarrollan en euskera o bilingüe sin mayor dificultad y las personas usuarias no consideran que sea una barrera a la hora de relacionarse. Por el contrario, en Araba la realidad es justo la contraria y casi todo se lleva a cabo en castellano, aunque hay personas hablan euskera y tienden a adaptarse sin mayor dificultad.

Hablamos de un territorio con una amplia diversidad lingüística que implica una gran riqueza cultural y a su vez numerosas complejidades para la gestión. Los retos derivados de esta realidad son visibles en muchas esferas de la sociedad (relaciones informales, educación, sanidad...) y, por tanto, se sigue avanzando, en muchos recursos y también en los CSPM, para encontrar fórmulas en las que garantizar el acceso a la información para todas las personas indistintamente de su idioma, así como para dar la oportunidad de poder decidir el idioma que quieran utilizar en cada momento. No obstante, resulta destacable la ausencia de conflictos derivados de este factor en la vida de los centros.

4.2. Diversidad de funciones y roles de los centros

Una de las principales características de los discursos analizados sobre los CSPM es la variedad de definiciones que se les da y, en consecuencia, los diversos roles que se les adjudican.

Esta diversidad en las definiciones y los roles, así como funciones, genera una dificultad en las figuras de la administración pública y la ciudadanía en general para desarrollar una imagen clara de qué son y para qué funcionan. De ahí que se plantee la falta de consenso y la invisibilización de múltiples de sus roles como un reto en sí mismo.

Gran parte de los discursos acerca de los roles y funciones de los CSPM, tanto en el ámbito rural como en el urbano, tienden a señalarlos como espacios de socialización. Este hecho, el socializar, el encuentro con los demás, cobra un papel más importante y estratégico en el caso de la ruralidad debido a la dispersión urbana.

“...que es un centro donde el objetivo también es pasárselo bien; relacionarse socialmente y pasárselo bien.”

(Diálogos Rurales Técnicos, 2023).

Esta visión de los centros como espacios de socialización suele ir de la mano de la asociación que se hace de estos con el ocio, el entretenimiento y, por tanto, las actividades. Derivada de esta clara predominación del rol ocioso, existe otra lectura subyacente relacionada con la idea de que son espacios privados en los que únicamente se gestionan actividades, que eclipsa los muchos roles que se les pueden asignar en relación con la actividad comunitaria, el apoyo mutuo u otros aspectos que mencionamos a continuación.

“La percepción que puede tener la gente más joven igual puede ser que ahí van las personas mayores (...) y solamente juegan a las cartas. No hacen nada más. Entonces, bueno, pues se pierde todo el contenido de espacio comunitario donde se relacionan y desarrollan su vida, yo creo. “

(Diálogos Rurales Técnicos, 2023).

Otro de los roles que se les atribuye a los centros está asociado a los cuidados comunitarios, es decir, existe una definición de centro que los considera espacios de apoyo a la vida de las personas entre iguales, con el rol de contribuir en su vida en este periodo vital. Vinculado a este, existe un rol de los centros mucho más participativo, donde los testimonios recogen palabras clave como la transmisión, la intergeneracionalidad y la participación comunitaria. Esta mirada es, precisamente, una de las que más promueve una transición hacia el cambio de modelo de los CSPM. No obstante, esta mirada no es la más extendida, ni en el ámbito rural ni en el urbano.

Cabe señalar que hablar de cuidados dentro de los centros se ha presentado con más fuerza en los discursos de personas mayores más jóvenes de los centros que tienen un papel muy activo en la vida de este y que consideran que ayudan a otras generaciones más mayores diseñando y poniendo en marcha acciones y actividades pensadas para su bienestar. Se observa, por tanto,

el reconocimiento de este rol mutuo, pero no recíproco, de la solidaridad intergeneracional dentro de los centros. Es decir, existe la vivencia de “ayudar” a otras personas mayores, pero no se identifica ningún reconocimiento de “ser ayudada”. Sin embargo, se debe tener en cuenta el edadismo imperante en la sociedad que hace relacionar la necesidad de cuidados con la falta de autonomía e independencia y que, por tanto, invisibiliza la imagen de los CSPM como espacios de apoyo y cuidado mutuo comunitario, reduciendo su rol, una vez más, al ocio y recreación.

Por otro lado, a los CSPM también se les reconoce un rol de dinamizador de pueblo, especialmente señalado, por tanto, en lo rural. Desde esta óptica, el centro puede ser entendido como un espacio de activismo y coordinado con el resto de las asociaciones o agentes del pueblo.

“O sea, el centro está dentro de una comunidad y tiene que ser algo muy abierto, muy flexible, entonces, aquí por ejemplo hay una asociación de mujeres que tendrán igual de setenta para arriba, jo, bienvenida sea, y luego está en la asociación de euskera tal, también el perfil es de... bienvenida sea, o sea, la participación de la gente mayor, o llamémoslo como queramos, de sesenta a setenta, en la medida en que esté integrada en otras asociaciones del municipio, eso es riqueza y eso es necesario ¿eh?”

(Diagnóstico inicial, entrevista 1 grupal, 2021).

4.3. Modelos de gobernanza y participación

Tal y como se mencionaba anteriormente, el modelo de gobernanza habitual en los CSPM se configura a través de una asociación en la que las funciones de gestión y organización de la actividad recaen principalmente en los miembros de la junta directiva.

Las personas que conforman estas juntas lo hacen de manera voluntaria y tradicionalmente asumen un papel de gran responsabilidad que implica una acumulación de tareas en un número muy reducido de personas.

Esta fórmula de participación, en la que el nivel de compromiso y dedicación de quienes conforman ese órgano de gobierno es tan elevado, tiene en muchas ocasiones el efecto de no facilitar la renovación de estas juntas y la continuidad un tanto obligada de quienes ocupan estos cargos, ya que el resto de las personas socias no ven atractivo asumir un rol que, de facto, supone una carga de trabajo y responsabilidad excesiva para una actividad realizada de manera voluntaria.

“Nosotras venimos aquí a disfrutar, no a trabajar.”

(Diagnóstico inicial, Entrevista en profundidad, 2021).

Esta dificultad para que se dé el relevo entre las personas que forman parte de las juntas, genera en quienes ocupan estos cargos la sensación de que siempre son las mismas personas quienes

están en todo, no pudiendo permitirse la renuncia al cargo pese al agotamiento acumulado, por la falta de disposición del resto de personas socias a dar un paso al frente y sustituirles.

“Esto se ha convertido en mi nuevo trabajo.”

(Diagnóstico inicial, Observación participante, 2021).

Este escenario, genera una clara polaridad y distancia entre quienes perciben que asumen un compromiso total con la gestión del centro y quienes acuden a recibir servicios y disfrutar de las actividades programadas, que son vistos por los primeros como meros receptores o consumidores del centro, sin ninguna implicación para con éste; mientras que por otra parte, quienes no forman parte de las juntas, sienten que éste es un órgano de gobierno absolutista, limitándose a trasladar la información al resto de personas socias en la asamblea anual.

“Se creen que el local es suyo, ¡hacen y deshacen lo que quieren sin escuchar a nadie!”

(Diagnóstico inicial, Observación participante, 2021).

Esta visión e interpretación de lo que es la participación y compromiso con el centro responde, como ya se ha señalado, a una forma bajo la que se ha venido funcionando de manera tradicional. Una visión que entra en conflicto con la que traen los nuevos perfiles de personas mayores que se acercan a los centros, que si bien, son conscientes de la necesidad de relevo en las juntas, demandan que ese relevo suponga también un cambio en el funcionamiento y modelo de participación.

“Lo veo como un lugar donde poder contribuir, de manera solidaria, a esta sociedad.”

(Diagnóstico inicial, Entrevista 11 grupal, 2021).

Esta necesidad, aparece con fuerza también entre técnicos municipales que manifiestan la necesidad de encontrar formas de participación intermedias que posibiliten la implicación de las personas más allá del modelo de participación en junta.

Esta diferencia constituye uno de los nudos que con más fuerza se ha manifestado a lo largo del proyecto, ya que refleja el cambio generacional que se está dando dentro de los CSPM, donde una parte del colectivo, la que representa a las personas de mayor edad, reclama que quienes son más jóvenes entren a relevarles en las juntas y estos perfiles más jóvenes que desean que el cambio sea más profundo e implique una transformación mayor del modelo, para que este siga siendo atractivo en los próximos años y mantenga por lo tanto, su razón de ser.

Esta necesidad de transitar hacia un modelo de participación y gobernanza diferentes, más acordes a los nuevos perfiles de personas mayores, aparece a lo largo de todo el proyecto, tanto

en el acercamiento a la realidad de los centros en el entorno urbano como en el entorno rural. En ambos casos, se plantea claramente como un reto de enorme trascendencia para el mantenimiento de estos recursos.

Estas propuestas plantean principalmente continuar con la gestión interna del centro a través de una junta directiva, pero sumando otras fórmulas de participación que puedan partir de intereses, conocimiento o motivaciones personales; en definitiva, hacer sentir a cada persona que su contribución y aportación puede ser valiosa en cualquier momento, haciendo del centro algo más que un mero espacio en el que consumir actividad. Las fórmulas que aparecen principalmente se pueden concretar en las canalizadas a través de voluntariado y de las denominadas comisiones de trabajo.

Las comisiones de trabajo habitualmente están formadas por personas orientadas a un objetivo y tarea concreta de la organización interna. De esta manera, desde las juntas se delegan responsabilidades concretas en otras personas sin que a éstas les implique una gran carga (comisión de excursiones, comunicación, actividades culturales...). Por otra parte, la introducción de la figura de la persona socia voluntaria, suele darse a través de la impartición de clases o talleres en el propio Centro o de participación en actividades de acompañamiento a otras personas mayores, entre otras.

Finalmente, a lo largo de todo el proceso se pone de manifiesto la dificultad para promover e incentivar la participación. Ante esa falta de conocimiento sobre cómo activar procesos participativos e incentivarlos, junto con la necesidad de recibir formación, aparece la necesidad de incorporar un perfil o una figura más constante y dedicada que pueda favorecer la estabilidad de ciertas funciones como las administrativas-burocráticas, las formativas en materia de facilitación grupal, gestión de conflicto, asamblearismo... Esta figura profesional, tendría, sobre todo, la función de velar por el proceso, siempre bajo el objetivo de que éste pueda ser más participativo, pero no imponiendo agendas propias ni objetivos por encima de las decisiones de los y las participantes del Centro social de Mayores. Se puede decir que actuaría a modo de catalizador/a de procesos.

No obstante, esta figura sigue siendo conflictiva y dificultosa de aplicar. Entre aquellos lugares que han comenzado a introducir figuras profesionales de facilitación se recogen experiencias de diferencias en los criterios de trabajo y gestión, nudos en la gestión compartida, sobre todo cuando la administración o las profesionales quieren incidir en la transformación y las juntas van en otra dirección de continuar con lo establecido y surgen roces.

“Yo tengo miedo, sencillamente, tengo miedo de que el Gobierno Vasco nos mande empresas aquí a dirigir.”

(Diagnóstico inicial, Entrevista 4 en profundidad, 2021).

Esta realidad es el reflejo de que el sistema no está todavía clarificado y se ha de seguir avanzando hacia la definición y asentamiento de roles específicos sobre los que trabajar.

En línea con lo comentado, se observa la necesidad de seguir articulando un debate, formación y proceso colectivo para poder generar diferentes niveles o grados de participación, que permitan generar grados de compromiso acordes a las posibilidades y deseos de cada participante, y reducir la ya mencionada cultura de consumo existente en los centros.

4.4. Fuentes de financiación

Contar con una financiación suficiente, que permita a los CSPM desarrollar su actividad y mantener unas condiciones suficientes de equipamientos y estructura, aparece como una fuente de preocupación constante que atraviesa los discursos de las personas, tanto en el caso del ámbito urbano como en el rural.

En ambos casos, encontramos que las principales fuentes de financiación son tres: la derivada de las cuotas anuales de la persona socia; los pagos que efectúan por realizar una actividad; y las subvenciones públicas vinculadas al asociacionismo de las personas mayores. Sin embargo, no en todos los centros se utilizan todas las opciones. De esta manera, cada centro toma sus propias decisiones respecto a la gestión de sus recursos, dándose grandes diferencias entre sí, especialmente en lo que respecta al pago por actividades o la cuota de socios, donde encontramos una gran variabilidad de posiciones que, en el caso de la asistencia a actividades, contempla tanto el pago de una inscripción inicial como una cuota mensual por cada actividad realizada e incluso su carácter gratuito. En otros casos, se opta por la eliminación de la cuota anual de la persona socia.

Al abordar los diferentes criterios por los que se opta por eliminar el pago de cuota anual o por actividad, emergen diferencias también vinculadas a la preocupación de garantizar las posibilidades de participación de las personas socias con menos capacidad económico, en lo que abre a su vez un nudo vinculado a cómo resolver esa situación sin generar diferencias entre personas socias.

En este apartado, hay que resaltar la preocupación que expresan quienes forman parte de las juntas ya que son quienes mayoritariamente asumen la responsabilidad de gestionar los ingresos y gastos. De entre todas las tareas que realizan en este ámbito, aluden especialmente a la complejidad que representa para ellos la gestión de las subvenciones. Consideran que existe una alta burocratización que hace que dichas tramitaciones correspondan más a un perfil profesional, que no al de un grupo de personas mayores voluntarias.

“... un comentario muy habitual es que aquí tiene que entrar gente que ha trabajado en un banco. Esto define la mirada que tienen algunos mayores respecto a quién tiene que estar en el órgano de gobierno”.

(Diagnóstico inicial, Entrevista 11 grupal, 2021).

En ese sentido, reclaman una tramitación más sencilla y apoyo de figuras técnicas que les apoyen en estas tareas.

Este modelo de financiación tan marcado por la financiación a través de una subvención pública totalmente orientada al asociacionismo conlleva la permanencia del modelo de participación dominante anteriormente señalado, puesto que es imprescindible generar una junta directiva para darse de alta como asociación. Por lo que en caso de querer generar nuevas fórmulas de participación es necesario hacerlo replanteando simultáneamente el modelo económico que sostiene estos recursos.

Otro aspecto por destacar y que así queda recogido en los diferentes diálogos, es la gran variedad existente en el sistema de ayudas de cada uno de los tres Territorios Históricos de la Comunidad Autónoma del País Vasco. La falta de un sistema de ayudas común impacta a nivel de territorio e incluso también entre las asociaciones que forman parte de los mismos.

Sin embargo, hay que señalar que, pese a estas diferencias tan relevantes, cuando se menciona la posibilidad de contar con un sistema homogeneizado de ayudas públicas, especialmente en el caso de las asociaciones del ámbito rural, éstas expresan cierto temor a que esa homogeneización se realizara económicamente a la baja y conllevara pérdida de capacidades.

Por último, para cerrar este apartado hay que destacar que desde las asociaciones no señalan la escasez económica como el principal problema detectado, sino que ponen el foco también en otros aspectos, como la escasez de equipamientos públicos comunitarios, la insuficiencia de personal profesional y, especialmente en el caso alavés, en la falta de apoyo para hacer frente a las dificultades de transporte y movilidad, que en este Territorio adquieren gran importancia y condicionan el acceso a los CSPM.

“Yo, vamos, creo que estamos bien, que no nos hacen falta más recursos económicos, en principio la asociación cuenta con su propia financiación, con sus ingresos y con las subvenciones que pueda recibir. Problema económico no hay. En ese sentido, pienso que... o igual nuestra situación es un poquito mejor, pero vamos, que no le veo ahí complicación.”

(Diálogos Rurales Técnicos, 2023).

4.5. Roles de la Administración Pública

Como ya se ha señalado anteriormente, los Centros Sociales de Personas Mayores, a pesar de ser en su mayoría equipamientos público-municipales, la gestión de estos centros se realiza de manera casi íntegra por las personas mayores voluntarias en lo que constituye un sistema de autogestión que contribuye significativamente a imprimir un carácter muy concreto a dichos equipamientos.

Esta característica genera en muchos casos conflictos entre las juntas y los ayuntamientos que, frecuentemente, sostienen opiniones diferentes en torno al modelo de gestión y sobre cuál ha de ser el rol de cada una de las partes. Esta diversidad de opiniones sobre estos dos aspectos marca también el tipo de relación que se establece y constituye el primer nudo que identificamos en este apartado.

A lo largo de la investigación se ha analizado cómo es esa relación entre la administración pública y los centros, constatando la existencia de un abanico de realidades y relaciones muy diversas entre la asociación que autogestiona y la administración pública, representada principalmente por los ayuntamientos. De manera general, se pueden resumir en las tres que se recogen a continuación:

En primer lugar, existen municipios en los que la relación es nula, limitándose solo a mantener abierto un canal de comunicación vinculado a la petición y justificación de las subvenciones. En esos casos, es habitual la existencia de discursos sobre estos centros sociales como “esos espacios que gestionan los mayores por ahí para jugar a cartas”.

Por otra parte, existen municipios que han trasladado algunas de las actividades o servicios organizados por ellos a los centros, con el objetivo de que aumentara la relación y conexión con los servicios organizados desde los centros, con el objetivo de ampliar sus posibilidades. Sin embargo, el hecho de introducir la actividad en el horario del Centro y dentro del espacio, no genera de facto una comunicación e interconexión con el resto de las actividades que se realizan y, por lo tanto, no cumple con el objetivo de que se conozca dicho servicio.

En tercer lugar, existen municipios que han hecho una apuesta por la profesionalización de servicio con la introducción de figuras profesionales en los mismos. Sin embargo, existe gran diversidad entre las funciones de estas figuras entre localidades y el paradigma bajo el que se rigen. No obstante, en gran parte de ellas existe una sensación de conflicto o desorientación al tratar de realizar una gestión compartida con las personas mayores.

Estas diferencias en la relación, también se hacen extensibles a la hora de identificar cuál ha de ser el papel de cada una de las partes. En el caso de los Ayuntamientos, pese a que ven en general, la potencialidad y valía de estos espacios, ponen el foco en la necesidad de abordar ciertas cuestiones estratégicas que necesitan de una renovación y coordinación más directa con las administraciones públicas que los sustentan. Por otra parte, las personas mayores vinculadas a los Centros Sociales de Mayores apelan principalmente que el papel del ayuntamiento debiera ser el de facilitador de infraestructuras y recursos.

“De coordinador general. Él sería sin meterse, sin meterse, coordinaría.”

(Diagnóstico inicial, Entrevista 3 en profundidad, 2021).

No obstante, al igual que sucedía al abordar el nudo de la financiación, pese a solicitar un mayor apoyo, se mantiene cierta preocupación hacia el intrusismo.

Respecto a la definición de cuál ha de ser el rol y las funciones de la figura profesional municipal que acompaña y facilita la gestión del Centro, encontramos grandes diferencias y heterogeneidad entre los distintos municipios.

Durante los encuentros mantenidos específicamente con estas figuras profesionales, para conocer la realidad de su día a día y cómo enfrentan la relación con los centros, aparecía con fuerza esta gran diversidad de funciones que van desde ejercer como transmisor de necesidades o velar por que los centros tengan condiciones de accesibilidad y seguridad, contratar actividades o apoyar en su organización, hasta acompañar en gestión y tramitación de subvenciones, apoyar a las juntas o coordinar relaciones entre el Centro y otras asociaciones o con el propio ayuntamiento.

Ante esta diversidad de funciones, aparece claramente la sobrecarga que asumen y que, especialmente cuando se trata de personal que también desarrolla funciones comunitarias y asistenciales, le lleva a tener que priorizar las relacionadas con atención primaria, postergando las vinculadas con los Centros.

Además, aparece un último nudo vinculado a la falta de una reflexión centrada en la intencionalidad estratégica y programas concretos a largo plazo desarrollados dentro de los Centros Sociales de Personas Mayores por parte del ayuntamiento. La mayoría de las participantes identificó que sus ayuntamientos no contaban con planteamientos y planificaciones concretas y reflexionadas sobre los Centros. Pese a que en algunos municipios sí se han dado claros avances, se señala que mayoritariamente, las funciones técnicas de acompañamiento y gestión que se ponen en marcha lo hacen por el hecho de que se llevaban a cabo anteriormente o como respuestas a las demandas realizadas por las juntas directivas de las asociaciones vinculadas con los Centros.

Esta ausencia de planificación provoca una falta de aprovechamiento de las posibilidades que tienen los CSPM para facilitar el acceso de los técnicos municipales a personas a las que de otra manera no llegarían. En esta línea se destaca que los CSPM tienen gran valor como espacios naturales de confianza y seguridad para integrar servicios municipales en ellos, y pueden promover su acceso a quienes rechazan acudir a otras instalaciones que sienten como ajenas a desarrollar dichas actividades (euskara, inglés, ofimática...). Esta particularidad se encuentra todavía más arraigada en el caso de las zonas rurales, dado que en estos casos se identifica una relación con las administraciones públicas locales mucho más simbiótica y cercana, propiciada por las propias características de estos entornos.

“Sí, sí. Nos ayudan ellos con, vamos, nos dejan lo que nos haga falta y nosotros si tenemos que echar una mano en cualquier actividad, que nos dicen oye ¿qué os parece?, ¿podéis tal? también lo hacemos”.

(Diagnóstico inicial, Entrevista 8 en profundidad, 2021).

4.6. Necesidades para la digitalización

La digitalización es planteada en los diferentes espacios como un reto principalmente asociado a dos situaciones. La primera de ellas es la transformación que se ha vivido por la irrupción de la COVID-19, y la transformación que ha traído consigo en todas las esferas y también en el plano digital. La segunda es la convivencia de distintas experiencias y relaciones con la digitalización entre las personas socias y, por tanto, la necesidad de desarrollar dinámicas que impulsen sus oportunidades.

Con este escenario, se ha suscitado un discurso considerablemente unánime sobre la adaptación a las nuevas tecnologías, experimentado como una cuestión derivada de la necesidad, más que de un interés colectivo hacia ellas.

“Pues si te digo la verdad yo mismo debería digitalizarme más, pero por obligación.”

(Diagnóstico inicial, Entrevista 15 en profundidad, 2021)

Esta necesidad de actualización en el plano digital ha emergido, en gran medida, por los requisitos impuestos por las diferentes administraciones para llevar a cabo diversos trámites de forma casi exclusivamente digital, cediendo por tanto, muy poco espacio a la presencialidad. Este es precisamente uno de los aspectos que se subrayan en ese discurso unánime acerca de la digitalización y su relación con la burocracia: el reclamo de la presencialidad y las vías físicas frente a esta súbita variación en la ejecución de ciertas tareas o trámites necesarios para la continuidad y buen funcionamiento de los centros (registros administrativos, solicitud de subvenciones...). Se han señalado también, en ocasiones, los beneficios de la combinación de la comunicación digital y física, ya que la primera puede favorecer la transmisión de la información de forma rápida y a un público más amplio y la segunda facilita la ejecución de los trámites para muchas personas mayores.

No obstante, si bien se vive como algo relativamente impuesto, se le ven ciertas oportunidades interesantes relacionadas, esencialmente, con la transmisión de la información y la comunicación con otros agentes. Además, ante esta imposición, también se han observado diferentes actitudes. Algunas personas se posicionan con una actitud negativa y rechazan la digitalización, mientras que otras tratan de mantener una posición más abierta a nuevas ideas en este ámbito. Asimismo, se ve la oportunidad de desarrollarse en el campo de la digitalización con la presencia de las personas mayores más jóvenes de los centros que pueden tener más conocimiento y prestar ayuda, oportunidad derivada de la convivencia de personas con diferentes experiencias digitales de la que hablábamos unas líneas más arriba.

En este sentido, la mayoría de las propuestas recogidas para allanar este camino se sustentan en, además del reclamo de la presencialidad, la formación, así como la creación de grupos de ayuda o apoyo para la digitalización en los centros sociales.

4.7. Relación e impacto en la comunidad

Los CSPM se visualizan como espacios integrados en los barrios, centros abiertos a la comunidad donde diferentes generaciones se interrelacionan y donde se colabora con otras asociaciones o agentes del entorno a favor del bien comunitario. La apertura a la comunidad es imprescindible tanto para que se conozcan todas las potencialidades de los centros, así como para generar una imagen más positiva y menos estereotipada de la vejez. Sin embargo, estas características comunitarias se identifican de forma informal y oculta, observándose múltiples resistencias a los planteamientos que potencien y visibilicen estas acciones por miedo a perder su identidad y focalización en las personas mayores, especialmente en el caso de aquellas personas mayores con gran trayectoria temporal en ellos.

Actualmente, es habitual que la vida de los centros traspase las paredes de sus propios centros para llevar a cabo actividades fuera de ellas, especialmente en el caso de los centros de entornos rurales. No obstante, en muchas ocasiones se quedan en acciones meramente puntuales y en muchos casos no se experimenta como algo que favorezca el trabajo comunitario, sino como una carencia de recursos propios. Cabe señalar que, en el caso del personal municipal, sin embargo, esta línea de actuación se identifica como una potencialidad en la gran mayoría de los casos.

Se observa gran consenso al determinar esta dimensión como una clave para la continuidad de los centros, señalando la necesidad de que el futuro de los centros se dibuje en colaboración constante con otros agentes comunitarios. Para este proceso se han identificado diferentes iniciativas recurrentes para facilitar esta apertura: compartir espacios físicos con otras asociaciones del municipio, llevar a cabo actividades y programas fuera de los espacios del propio centro, organizar actividades de forma conjunta con otros, participar de forma activa en foros, comisiones o iniciativas que se organizan a nivel municipal...

En el caso del ámbito rural, esta apertura a la comunidad se lleva a cabo de forma natural, por lo que es frecuente que las personas que participan en los centros tomen parte activa en la organización de las fiestas del pueblo o en la ejecución de trabajos comunitarios, entre otros.

“Nosotros tenemos una relación con el ayuntamiento y hay otras dos asociaciones, una es una asociación de montaña y la otra es la comisión de fiestas, y la relación, entre los cuatro, pues organizamos cosas puntuales del pueblo fiestas en San Juan, en San Pedro (...). Eso es lo que hacemos las cuatro asociaciones juntos, entonces, bueno... El objetivo es dinamizar el pueblo y, en concreto, a nivel de adultos.”

(Diálogos Rurales Bizkaia, 2023).

Otro de los elementos recurrentes en los diferentes discursos, es la identificación del valor de que los centros sean referentes en sus barrios o en municipios, convirtiéndose en un recurso

integrado en la comunidad, coordinado con el resto de los recursos comunitarios existentes. A excepción de algunas experiencias concretas, existe a su vez gran consenso en la necesidad de avanzar en este ámbito.

“Muchas veces, aunque saben cuál es el tablón de actividades, si preguntan al resto del barrio se observa que muy pocas personas lo conocen. De hecho, se observa cómo buena parte de los y las socios tampoco lo conocen. Se publicitan actividades en la agenda cultural, pero no llegan afuera, no llegan...”

(Diagnóstico inicial, S3-ER, 2002).

En este sentido, en el análisis de los diferentes espacios participativos se observan algunas claves para lograrlo, destacando la permeabilidad de sus muros, una mentalidad de trabajo colaborativa e integradora, que logre que sean atractivos para la ciudadanía tanto en sus espacios físicos como en su organización, de forma que no solo ofrezca una oferta diversa en cuanto a las actividades o programas que lleva a cabo, sino también en las formas o estructuras de participación.

4.8. Servicios públicos

La oferta y presencia de diferentes servicios para personas mayores es habitualmente una de las características más señaladas en la propia definición del recurso, siendo el más destacado la cafetería. Se observa que en gran parte de los centros, en especial en entornos urbanos, se ofertan varios servicios como son la podología, peluquería, fisioterapia y/o el servicio de cafetería.

En el caso de las personas mayores participantes en los diferentes espacios y grupos, se identifica cierto consenso en sus discursos sobre su valía y el reconocimiento de la dotación de estos recursos como un derecho incuestionable. Sin embargo, en el resto de los perfiles participantes la oferta de estos servicios genera cierto debate, en especial para los perfiles profesionales y técnicos y en mayor lugar en el entorno rural. Una de las principales aristas de este debate es la existencia de otros recursos similares en el municipio pudiendo resultar una competencia desleal dentro del propio ecosistema local.

“Cuando nosotros creamos la asociación y las actividades, el ayuntamiento nos dijo que esos servicios ya existían en el municipio, en el ayuntamiento. (...) Ahora lo cambiaron todo justamente. Si nosotros organizamos una excursión, ellos otra. Nosotros una charla, ellos la misma charla... Y así. Lo hacen todo desde ellos, no desde nosotros. Y si no acordamos bien esa relación y esas funciones...”

(Diálogos Rurales Gipuzkoa, 2023).

La pregunta que subyace en la mayoría de los debates generados alrededor de este punto es el cuestionamiento de la idoneidad de subvencionar estos servicios por considerar a las personas mayores como un colectivo vulnerable en sí mismo, indistintamente de sus capacidades económicas u otros factores específicos de vulnerabilidad.

No obstante, también existen algunas voces dentro de los perfiles profesionales que consideran oportuno mantener esta estrategia municipal para cumplir una función de prevención, atención psicosocial, atención a la dependencia y salud comunitaria a través de estos.

Por otro lado, cabe destacar un reto compartido por múltiples ayuntamientos para lograr que las licitaciones de estos servicios sean atractivas, justas y encajen dentro del marco legal, de forma que no queden desiertas. Este reto contempla dos dimensiones relacionadas entre sí. La dimensión económica tiene que ver con la escasa rentabilidad de algunos de estos servicios, en concreto el de cafetería en determinados municipios o barrios. Y al mismo tiempo, preocupa la competencia que se puede generar con el sector privado con algunos de estos servicios.

El servicio que mayor reflexión e incomodidad genera es el bar o cafetería, ya que como anteriormente se señalaba, son una parte clave de la identidad de los Centros Sociales de Personas Mayores, llegando a tener una imagen casi inseparable entre ambos conceptos en el imaginario colectivo de nuestra sociedad.

“Pues sí que es verdad que la tradición de los centros para mayores siempre, por lo menos aquí, han estado vinculados siempre a un bar, a una cafetería...”

(Diálogos Rurales Técnicos, 2023).

A pesar de que el servicio de cafetería ha sido el más extendido en estos recursos, este se gestiona de diversas formas dependiendo de la localidad. A lo largo de la investigación se han identificado como las más habituales tanto en entornos rurales como urbanos la cesión del espacio a una persona profesional para su uso, la licitación pública o el alquiler del espacio a una profesional. Sin embargo, cabe destacar que se observa una singularidad en la gestión de la cafetería en los entornos rurales, y es que, dentro de la amplia diversidad de modelos de gestión, en dichos entornos abundan los modelos de cafetería autogestionada por las propias personas socias.

5. CONCLUSIONES

A lo largo de los diferentes procesos diagnósticos se ha constatado que el cambio de modelo de los Centros Sociales de Personas Mayores no es sólo necesario, sino que la mayoría considera que el cambio es algo real que viene sucediendo hace tiempo, pero de forma irregular y diferencial entre localidades, y con poca visibilización de ello y escasa o nula divulgación científica.

Asimismo, en los diferentes espacios de análisis se observa una visión compartida sobre los retos más significativos a abordar para lograr nuevos modelos de centro que se adapten a las necesidades de la población mayor en su pluralidad.

En primer lugar, se han visto las dificultades de generar un liderazgo compartido que vaya más allá de las juntas y combine a personas usuarias, juntas y personal del ayuntamiento por la cultura jerárquica derivada del modelo de participación dicotómico característico del asociacionismo. Esta dificultad metodológica resulta especialmente significativa ya que, tal y como se ha comentado en apartados anteriores, este liderazgo compartido es una de las claves para la transformación.

Pese a que existe un deseo compartido de mantener un modelo de gobernanza basado en la auto-gestión y el papel del asociacionismo, se presenta el desafío de adoptar unas formas de participación y gobernanza más alineadas con las necesidades y disponibilidad de estos nuevos perfiles de personas mayores que están llegando a los CSPM, que si bien tienen ganas de participar y contribuir a la mejora de los centros, lo desean hacer de una manera menos exigente, que no hipoteque todo su tiempo ni evite armonizar esa dedicación con la participación en otros ámbitos de su interés.

Este suceso está altamente relacionado con otro de los principales nudos identificados: la convivencia real entre diferentes generaciones de personas mayores. A lo largo de la investigación se ha constatado la tensión entre el deseo constante de aumentar la participación de las nuevas generaciones y a su vez mantener integradas a las anteriores generaciones. Esto genera la paradoja de querer que, sin que cambie nada para quienes ya participan en los centros, lograr responder a las necesidades de los perfiles más jóvenes.

Sin embargo, la clave para afrontar este reto también está muy presente en la mayoría de los discursos. A lo largo de todo el estudio, entender a las personas mayores como un grupo diverso y heterogéneo emerge como aspecto elemental que atraviesan cada uno de los ámbitos analizados.

Por lo que gran parte de las claves para ajustar el recurso a las diferentes necesidades se asocian al planteamiento que se hace del propio proceso de transformación. En concreto, se basan en la importancia de desarrollar este planteamiento bajo un prisma participativo desde el inicio. Es decir, tener muy presente desde el inicio del proceso de transformación quiénes son las protagonistas del cambio y hacerlas partícipes en las tomas de decisiones para generar una transformación ajustada a sus múltiples realidades, intereses y necesidades.

Asimismo, a lo largo de la experiencia se ha señalado la pertinencia de incorporar a las personas significativas para las personas mayores y a otros perfiles que no participen actualmente en los centros para que el cambio se dé de manera más sencilla y global. Todo ello pasa, por tanto, por construir un proceso abierto, flexible y adaptado. Así, se puede afirmar que gran parte del éxito reside en no tener miedo a romper moldes y buscar una apertura de mirada para dar con nuevas fórmulas de participación y gestión que vayan más allá de la junta y sean más abiertas.

En siguiente lugar, centrando la mirada en el rol y el paradigma de la administración pública con los Centros Sociales de Personas Mayores, se observa la necesidad de romper con la línea continuista y reflexionar específicamente sobre este punto a nivel local y global de forma simultánea.

Parte de las reflexiones que se han desarrollado en diferentes espacios del proyecto han ido dirigidas a definir entre todas las partes las funciones actuales del ayuntamiento y cuáles se espera que sean a lo largo del proceso de cambio. Si bien las respuestas a estos planteamientos no han sido respondidas con unanimidad, ya que se ha expresado que hoy en día conviven diferentes modelos de gestión y, por tanto, diferentes formas de relaciones entre CSPM y ayuntamientos, sí se han señalado algunos elementos comunes como que el papel del ayuntamiento debería ser el de acompañar, escuchar, recoger necesidad y trabajar con ellas.

En este sentido, tal y como se ha comentado en otros apartados, vuelve a salir con fuerza la idea de la cogobernanza y el consecuente papel del ayuntamiento en el proceso de transformación. A su vez, esta cogobernanza va de la mano de la necesidad de instaurar dinámicas y estructuras más abiertas y flexibles.

Finalmente, al reflexionar sobre las direcciones que toman los cambios y cómo definir el camino de estos, se ha expresado que los cambios deben darse tanto hacia dentro como hacia fuera. Los principales cambios hacia dentro han sido expuestos, siendo necesario señalar la falta de una definición común y compartida de las funciones de los Centros Sociales de Personas Mayores. Esta coexistencia de diferentes visiones de los centros lleva consigo la necesidad de compartir inquietudes para diseñar el camino hacia el cambio de modelo de los CSPM que parta de una visión más holística de los mismos y que enfatice sus fortalezas. En este sentido, sacar el máximo potencial de los CSPM pasa, en gran medida, por superar esa mirada predominante de los centros como espacios exclusivamente generadores de actividades, ya que puede llegar a deslucir su capacidad en lo relacionado con la comunidad, la participación o los cuidados.

A su vez, los cambios hacia fuera se relacionan con la integración de las personas mayores en la sociedad, con combatir estereotipos y con generar oportunidades para hacer más acciones abiertas a la comunidad. Para ello, algunas estrategias pasan por realizar actividades en otros espacios del municipio más allá de las paredes del centro y promover proyectos intergeneracionales junto con otros agentes, colectivos y asociaciones. Por tanto, aquí juega un papel importante la apertura a la comunidad y la vinculación con ella. Cuando se analiza la relación de los centros con otros agentes comunitarios o del municipio, en general, resulta imprescindible mencionar la importancia de los ayuntamientos en todo este proceso.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Belchí, G. (2018). *Necesidad y funciones del profesional de la Educación Social en los Centros Sociales de Personas Mayores. Una figura tan importante como ignorada* (Tesis doctoral). Universidad de Murcia, Murcia, España.
- Butler, R. N. (2009). *The longevity revolution: The benefits and challenges of living a long life*. Hachette UK.
- Del Barrio, E., Marsillas, S. & Sancho, M. (2018). *Del envejecimiento activo a la ciudadanía activa: el papel de la amigabilidad*. *Aula Abierta*, 47(1) 37-44.
- Eustat (2018). *Encuesta de Presupuestos de Tiempo*. Vitoria-Gasteiz: Instituto Vasco de Estadística.
- García-Soler, A., Castejón, P., Marsillas, S., Del Barrio, E., Thompson, L. & Díaz-Veiga, P. (2020) Ageism and COVID19: *Study on social inequality through opinions and attitudes about older people in the coronavirus crisis in Spain*. LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE, 12 June 2020.
- Del Barrio, E. & Díaz-Veiga, P. (2020). *Encuesta de Condiciones de Vida de las personas de 55 y más años en Euskadi*, 2020. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco, Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales.
- IMSERSO (2021). *Servicios Sociales dirigidos a personas mayores en España. Diciembre de 2021. Servicios sociales dirigidos a personas mayores en España*. Diciembre 2021 - Instituto de Mayores y Servicios Sociales (imserso.es)
- Kalache, A., Plouffe, L., & Voelcker, I. (2015). *Envejecimiento activo. Un marco político ante la revolución de la longevidad*. Río de Janeiro: Centro Internacional de Longevidad de Brasil.
- Martínez, A., Mañoz, Q., Pinazo, S., & Calvo de Mora, M. (2014). VI CONGRESO ESTATAL DE EDUCACIÓN SOCIAL “Nuevas Visiones para la Educación Social, experiencias y retos de futuro” MESA REDONDA “El papel de la Educación Social en la Promoción del Envejecimiento Activo y la Acción Social Intergeneracional.” <http://www.eduso.net/res>
- Martínez, T., Díaz, B., & Sánchez, C. (2006). *Los Centros Sociales de Personas Mayores como espacios para la promoción del envejecimiento activo y la participación social*.
- Martínez, T., & Díaz, B. (2009). *El desarrollo de nuevos servicios de proximidad para la atención de las personas mayores que viven en zonas rurales*. Portal Enclave rural. IMSERSO.

Prieto, D., Herranz, D., & Rodríguez, P. (2015): *Envejecer sin ser mayor*. Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal.

Sánchez, M.C.I. (2021). *“Desafíos y nuevas necesidades de los centros sociales”*. Los Centros Sociales de Personas Mayores. ¿Es necesario un cambio?. Curso de Verano UPV/EHU. Donostia, España.

Vicente, J.M. (2011). Libro blanco sobre envejecimiento activo. 1ª ed. Madrid. Ministerio de Sanidad. Política Social e Igualdad. Secretaría General de Política Social y Consumo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).



Allegro ma non troppo: La concepción institucional de la participación de las personas mayores. Un desafío para el MAICP.

The institutional conception of the participation of older people.
A challenge for the MAICP.

Clarisa Ramos-Feijó

Clarisa.ramos@ua.es

Departamento Trabajo Social y Servicios Sociales. Universidad de Alicante.

Francisco Francés-García

Francisco.Frances@ua.es

Departamento de Sociología II. Universidad de Alicante.

Recibido: 10/10/2023

Aceptado: 31/10/2023

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 33 - Noviembre de 2023.

Cómo citar este artículo:

Ramos-Feijó, C. y Francés-García, F. (2023). Allegro ma non troppo: La concepción institucional de la participación de las personas mayores. Un desafío para el MAICP. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (33), pp 40-57.

RESUMEN

La creciente demanda de instrumentos participativos en la elaboración de políticas públicas enfocadas a las personas mayores, tal y como define el propio modelo de atención integral y centrado en la persona (en adelante MAICP), motiva el interés de realizar un estudio comparativo de diferentes normativas referidas al colectivo de personas mayores en los ámbitos autonómico, local y estatal. A tal fin se plantea como objetivo examinar el significado que se da a la participación de las personas mayores por parte de los organismos responsables de la planificación e implementación de políticas públicas dirigidas a esta población. Para ello, la investigación analizó una muestra de 17 documentos del ámbito local, provincial, autonómico y estatal a lo largo de veinte años, que fueron seleccionados por su expresa mención al principio de participación. El objetivo se aborda desde líneas de análisis complementarias, donde en primer lugar se trata la homogeneización de las personas mayores en la concepción institucional, que las define como un colectivo uniforme invisibilizando su diversidad. Un segundo análisis de las normativas públicas indaga en torno a los estereotipos sobre la participación de las personas mayores desde los que se establecen las estrategias dirigidas a esta población. En tercer lugar, se trabaja sobre los discursos institucionales en relación con la integración social de las personas mayores, incluyendo el análisis del lugar desde el que se piensan las políticas públicas vinculadas a las personas mayores, entendiéndose la participación como un espacio segregado para estas. Los resultados que detalla el artículo muestran que, en el caso de apostar por modelos que busquen otorgar un mayor protagonismo de las personas mayores, existe un amplio margen de mejora en la concepción institucional que las normativas públicas tienen de la participación social y ciudadana de esta población.

PALABRAS CLAVE

Planificación Participativa, Personas Mayores, MAICP.

ABSTRACT

The growing demand for participatory instruments in the development of public policies focused on older people, as defined by the comprehensive and person-centred care model (hereinafter MAICP), motivates the interest in carrying out a comparative study of different regulations, referring to the group of older people at the regional, local and state levels. To this end, the objective is to examine the meaning given to the participation of older people by the organizations responsible for the planning and implementation of public policies aimed at this population. To do this, the research analyzed a sample of 17 documents from the local, provincial, regional and state levels over twenty years, which were selected for their express mention of the principle of participation. The objective is approached from complementary lines of analysis, where first

of all the homogenization of older people is addressed in the institutional conception, which defines them as a uniform group, making their diversity invisible. A second analysis of public regulations investigates the stereotypes about the participation of older people from which strategies aimed at this population are established. Thirdly, we work on institutional discourses in relation to the social integration of older people, including the analysis of the place from which public policies linked to older people are thought, understanding participation as a segregated space for them. The results detailed in the article show that, in the case of opting for models that seek to give greater prominence to older people, there is a wide margin for improvement in the institutional conception that public regulations have of the social and citizen participation of this population.

KEYWORDS

Participatory Planning, Older People, MAICP.

1. INTRODUCCIÓN

El éxito logrado con el incremento de la esperanza de vida en las últimas décadas ha venido acompañado de una necesaria revisión de las políticas públicas vinculadas a la calidad de vida de las personas mayores. Este proceso ha sido argumentado desde los organismos internacionales (OECD & UE, 2005, 2011; 2013, OMS 2015 2019; OIT 2015), así como recogido también por sociedades científicas y entidades del Tercer Sector del ámbito español, con la necesidad de escuchar la voz de quienes, en definitiva, deben ser protagonistas de los sistemas de protección social y sanitaria. Sin embargo, crece la evidencia de que, aun cuando la normativa y la literatura especializada insisten en el papel que les compete a las personas mayores, éste no se ve reflejado en el diseño de las medidas que toman los organismos públicos, fundamentalmente en la toma de decisiones que configura el aspecto esencial de la participación a la que se alude.

La importancia de un cambio del modelo de cuidados actual a uno integral y centrado en la persona surge como una de las consecuencias de la pandemia del Covid 19, cuyo impacto en la población mayor fue constatado (Pinazo-Hernandis 2020, Rodríguez- Rodríguez & Zorrilla Muñoz 2022) y se identifica como uno de los elementos a considerar, dada la evidencia científica que demuestra su pertinencia para la mejora de la calidad de vida de las personas mayores, así como para las condiciones de los equipos de cuidados. (Rodríguez-Rodríguez 2013, 2015; Rodríguez-Rodríguez, Vila-Mancebo y Ramos Feijóo 2021 y 2022)

Como plantea Yoma (2017), la participación ciudadana está avalada como un derecho civil y político en la normativa internacional y es reconocido como un estándar del enfoque de derechos humanos. Es justamente este enfoque el que cambia la perspectiva del diseño de las políticas sociales, porque no parte de la necesidad sino del reconocimiento de derechos, con un claro giro en la manera de entender el papel de la ciudadanía.

El enfoque basado en derechos (en adelante EBD), es una perspectiva fundamental en el campo de los derechos humanos y la justicia social. Se basa en la idea de que todas las personas tienen derechos inherentes e inalienables que deben ser protegidos y respetados. Este enfoque se ha convertido en un marco central para abordar cuestiones de justicia, igualdad y dignidad en todo el mundo. En este sentido, incluye una serie de aspectos constitutivos como son la universalidad, la inalienabilidad, la interdependencia e indivisibilidad, la igualdad y no discriminación, la responsabilidad, la participación, el empoderamiento, el acceso a la justicia y el enfoque holístico. Para comprender la relación entre el EBD y la participación de las personas mayores en la definición de políticas públicas, primero es necesario definir ambos conceptos.

2. MARCO TEÓRICO

El EBD se basa en la idea de que todas las personas, sin importar su edad, género, origen étnico, discapacidad u orientación sexual, tienen derechos humanos inherentes que deben ser respetados, protegidos y cumplidos por los Estados y la sociedad en su conjunto. Estos derechos incluyen, entre otros, el derecho a la vida, la libertad, la igualdad, la no discriminación, y en lo que interesa al objeto de este artículo, a la participación y la dignidad.

La participación de las personas mayores se refiere a su inclusión activa en la toma de decisiones y en la vida social, económica y cultural de la comunidad. Implica garantizar que tengan la oportunidad y los medios para expresar sus opiniones, necesidades y deseos, y que sus voces sean tenidas en cuenta en la elaboración de políticas y programas públicos.

En el contexto del incremento de la esperanza de vida de la población, la aplicación del EBD a las personas mayores es crucial para asegurar que vivan una vida plena y digna. Esto implica reconocer que las personas mayores no son simplemente beneficiarias de políticas públicas, sino sujetos de derecho con la capacidad de contribuir activamente a la sociedad. El EBD reconoce el derecho de todas las personas a participar en la toma de decisiones que afecten sus vidas. Esto incluye la participación en la definición de políticas públicas relacionadas con la atención médica, la vivienda, la seguridad social y otros aspectos que son fundamentales para su bienestar. Las políticas deben promover la participación activa de las personas mayores en todos los niveles de gobierno y en la sociedad civil. Esto implica que las políticas públicas deben garantizar la transparencia y la accesibilidad de la información relacionada con cuestiones que afectan a las personas mayores, como los sistemas de salud y seguridad social, de manera que puedan tomar decisiones informadas y participar en debates significativos.

La aplicación del EBD en la definición de políticas públicas para las personas mayores implica un cambio de paradigma. Ese cambio de paradigma supone la puesta en marcha de un modelo de atención integral y centrado en las personas. En lugar de ver a las personas mayores como una carga para la so-

ciudad, se las reconoce como titulares de derechos que pueden contribuir de manera significativa a la sociedad en diversas áreas. Esto también lleva a reconocer la diversidad dentro de la población mayor, teniendo en cuenta la interseccionalidad que atiende las diferencias de género, etnia, orientación sexual, discapacidad y religión.

Es necesario establecer mecanismos adecuados de consulta y participación. Esto puede incluir la creación de consejos o comités de personas mayores, la implementación de metodologías participativas de creatividad social, y la promoción de la representación de personas mayores en los órganos de toma de decisiones. Pero fundamentalmente, se debe capacitar a las personas mayores en temas relevantes para que puedan participar de manera informada y efectiva. No se trata de poner en marcha medidas tokenistas¹ sino de establecer mecanismos que favorezcan la participación real.

La participación de las personas mayores en la definición de las políticas públicas se basa en la idea fundamental de que todas las personas merecen igualdad de derechos y dignidad, y que los gobiernos y las instituciones tienen la responsabilidad de proteger y garantizar estos derechos en todas las circunstancias. (Ramos-Feijóo y Francés-García 2021)

Los teóricos de los movimientos sociales Klandermans y Tarrow (1988), D. Snow y Benford (1992), Melucci (1989, 1994) y Gamson (1992), señalaron ya hace varias décadas en sus trabajos el cambio evidenciado en las motivaciones de las movilizaciones ciudadanas, que pasan de factores económicos o de clase a elementos de lo que denominan «movimientos de la identidad». En este sentido se entiende el autoreconocimiento de las personas mayores como un grupo heterogéneo, pero a la vez con una capacidad cada vez mayor de reconocerse como un movimiento de identidad que es capaz de movilizarse en demanda de sus derechos.

En el año 1990, Robertson acuñó el término de la demografía apocalíptica, que centraba el análisis del triunfo de los avances científicos, como es la ampliación de la longevidad, en un peligro para las economías de los países, que deberían invertir grandes cantidades en el pago de las pensiones y en hacer frente a una ingente cantidad de personas que se asumían como clases pasivas. Asimismo, la visión negativa del envejecimiento, que también se había contagiado al ámbito gerontológico, fue dando paso a otra visión más positiva y reconocedora de las fortalezas y capacidades como la resiliencia y la generatividad que están presentes en las personas mayores.

Desde entonces han sido múltiples las investigaciones que han consolidado por parte de los organismos internacionales la evidencia científica de que la participación de las personas mayores no solo es necesaria para un envejecimiento activo y saludable, sino que además redundará en beneficio de toda la sociedad (Villar y Serrat, 2014). De ahí la centralidad que adquiere la noción de participación en este artículo.

1. Tokenismo es un neologismo derivado del término inglés token que significa símbolo. Alude a las medidas de aparente inclusión.

El término participación constituye un concepto cada vez más común en cualquier documento que hace referencia a la planificación pública o institucional. Precisamente, el hecho de que se haya vuelto tan familiar ha provocado que la polisemia del término se haya ampliado. De hecho, bajo el significante de la participación podemos encontrar significados y sentidos muy diversos, y en último término, incluso incompatibles. Al plantear un análisis sobre la concepción institucional de la participación, se considera necesario conceptualizar el término.

A pesar de que, como se ha mencionado, la participación es un recurso discursivo habitual en las declaraciones de intenciones institucionales sobre planificación comunitaria y que este ámbito de estudio ha sido objeto de un acervo cada vez mayor de investigaciones, el crecimiento de un cuerpo teórico o conceptual sobre la idea de participación no ha producido definiciones conceptuales comunes o consensuadas. De hecho, es relativamente escasa la producción teórica en torno a tipologías de las diferentes formas de participación existentes. Para tratar esta cuestión, el presente estudio asume una conceptualización multidimensional de la participación de las personas mayores (Ramos-Feijóo y Francés-García, 2023) nutrida de diferentes aportes, que presenta dos grandes dominios (participación social y ciudadana) y cuatro dimensiones básicas (participación política y electoral; ciudadanía activa y compromiso cívico; asociacionismo y voluntariado; y finalmente sociabilidad pública). La estructura de esta conceptualización queda representada en la Figura 1.

Figura 1: Estructura dimensional para el análisis de la participación de las personas mayores.



Fuente: Elaboración propia.

El dominio de la **participación social**, que también adquiere otras etiquetas, como por ejemplo “participación comunitaria”, se halla ligado a la idea de la participación individual o colectiva orientada a la generación de capital comunitario. En este aspecto, el papel de las personas mayores presenta un alto potencial en cuanto a transmisión intergeneracional de conocimientos y saberes. En este primer dominio pueden identificarse dos dimensiones. Por un lado, la sociabilidad pública, que viene definida por la interacción no organizada entre ciudadanos/as en contextos grupales fuera del ámbito privado, así como el desarrollo de actividades informales de convivencia. Vega Buz y Bueno (2002) destacan que en autores como Connidis y McMullin (1992) se incluyen bajo la rúbrica de participación social todo tipo de actividades que se realizan fuera del ámbito doméstico.

Por otro lado, encontramos la dimensión del asociacionismo y el voluntariado, caracterizada en este caso por acciones de membresía e implicación en la actividad de organizaciones ciudadanas, así como en el trabajo voluntario en beneficio del bienestar comunitario.

El dominio de la **participación ciudadana**, que puede asumir etiquetas alternativas, como por ejemplo “participación cívica”, contiene por su parte conductas participativas vinculadas a la implicación en los asuntos públicos y en la agenda institucional. En este dominio podemos identificar también dos dimensiones básicas. En primer lugar, la participación política y electoral, que incluiría, además del voto, otras acciones de índole política como la pertenencia a partidos políticos, la asistencia a manifestaciones, la participación en campañas de recogidas de firmas o las decisiones de consumo basadas en posicionamientos políticos o éticos. La segunda dimensión vendría representada por el compromiso cívico y la ciudadanía activa, que integraría conductas como la expresión de compromisos públicos, la implicación en la toma de decisiones sobre políticas públicas, o la participación en procesos estratégicos comunitarios.

3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

De acuerdo con lo tratado en el epígrafe introductorio, el objetivo general de esta investigación es la búsqueda de los sentidos y significados que se otorga a la noción de participación de las personas mayores en los instrumentos institucionales de planificación dirigidos específicamente a este segmento de población. Siendo este el objetivo a alcanzar, se despliegan a partir de él cuatro hipótesis de trabajo:

H1: Las personas mayores son presentadas en las estrategias o planes como un colectivo homogéneo, sin atender a su diversidad y heterogeneidad interna. Ello conlleva la opacidad en los documentos de diferencias y desigualdades internas en aspectos con el género, ingresos, nivel educativo, etnia, etc. Consecuencia de ello, la visión institucional de la participación de las personas mayores

no contempla la necesidad de establecer medidas de equidad entre las personas para posibilitar la participación.

H2: Las estrategias o planes, en su concepción de las personas mayores, al pensar la participación lo hacen mayoritariamente desde la dimensión de la participación social, subestimando el lugar de la participación ciudadana en este segmento de la población.

H3: Los discursos institucionales conciben la participación más como un proceso de integración social (esto es, qué pueden aportar las personas mayores a la sociedad para integrarse en ella) que de agencia social (es decir, qué papel tienen las personas mayores como actores clave no solo en asuntos que les afectan, sino en de la dinámica social en general).

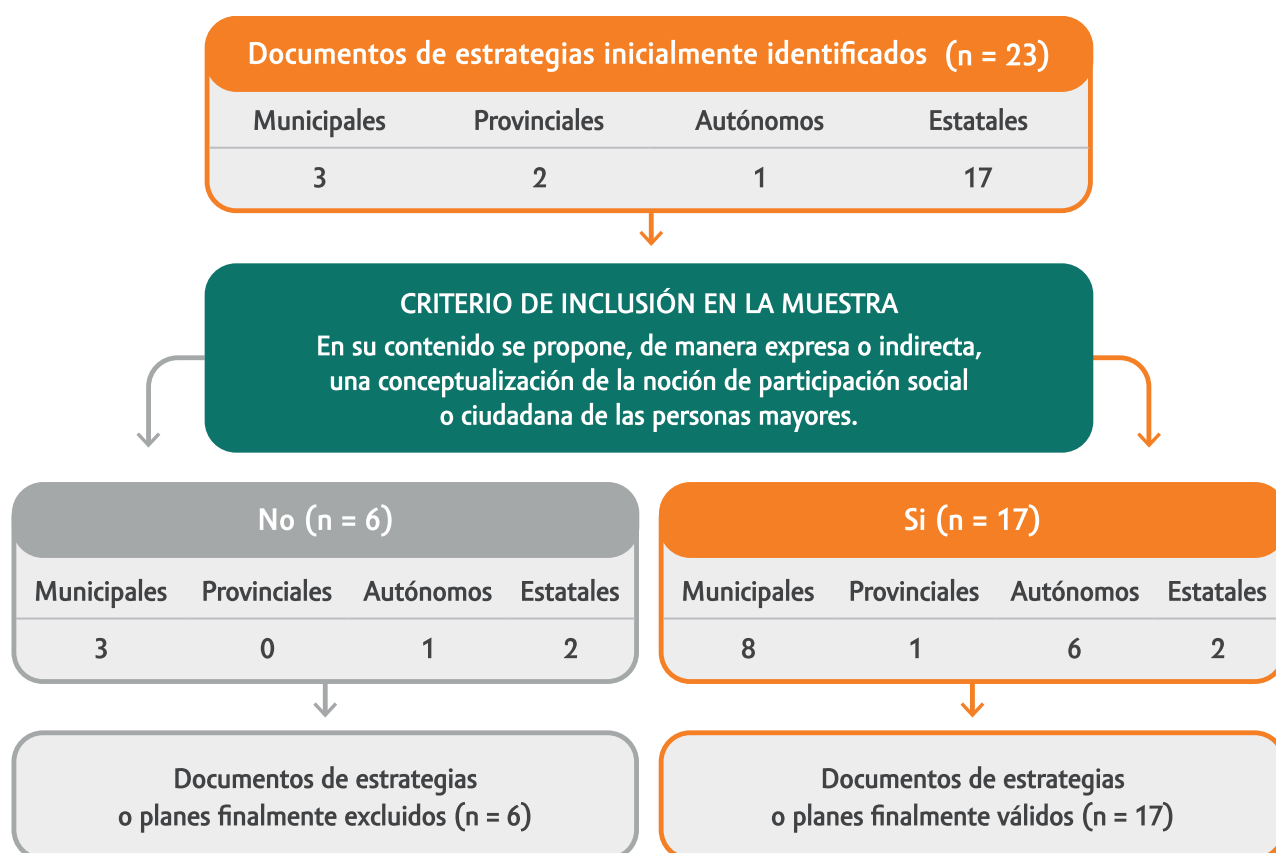
H4: Ligada a H3, la participación de las personas mayores es pensada institucionalmente desde un punto de vista sectorial, creando un espacio específico (y aislado) para las personas mayores. No existe por lo tanto vocación expresa de inclusión de las personas mayores en ámbitos de acción pública transversales en términos poblacionales.

4. METODOLOGÍA

El sustrato empírico útil para el análisis está compuesto por 17 documentos en forma de planes y estrategias institucionales que focalizan sus objetivos en el segmento poblacional de las personas mayores. Estos documentos en ocasiones asumen el formato de instrumentos de planificación que reflejan la adhesión institucional, en cada caso, al marco del proyecto de ciudades amigas de las personas mayores impulsado por la Organización Mundial de la Salud. En otras, en cambio, constituyen documentos estratégicos al margen de programas internacionales. De los 17 documentos que componen la muestra de estudio, 8 corresponden a planes o estrategias municipales, 1 a nivel provincial, otros 6 de carácter autonómico y finalmente 2 en el nivel estatal. El período abarcado en la muestra comprende 20 años: desde el 2003 (fecha del documento más antiguo) a 2023 (fecha del más reciente).

Como criterio de inclusión en la muestra se tomó la decisión de integrar únicamente aquellos documentos en cuyo contenido se propone, de manera expresa o indirecta, una conceptualización de la noción de participación social o ciudadana de las personas mayores. En caso de no contener ninguna conceptualización se asume el criterio de exclusión desestimando el caso. Los 17 documentos que forman parte de la muestra final de estudio cumplieron el requisito de inclusión. El proceso de configuración de la muestra se refleja en la Figura 2.

Figura 2: Diagrama de flujos para la configuración de la muestra del estudio.



Fuente: Elaboración propia.

Una vez determinada la muestra, se procedió a un análisis de contenido de los documentos identificando cadenas textuales que utilizaban los términos “participar”, “participación”, “participante/s”, “ciudadanía”, “ciudadano/a”, “ciudadanos/as”. Las cadenas textuales localizadas han constituido finalmente el objeto de análisis en este estudio. El análisis de contenido fue realizado con la asistencia del software de análisis cualitativo QualCoder. La Figura 3 muestra los documentos finalmente incluidos en la muestra.

Figura 3. Cuadro resumen de documentos analizados.

ÁMBITO	TIPO DE DOCUMENTO	DENOMINACIÓN	FECHA
Local	Diagnóstico y Plan	Plan de acción: Guadalajara ciudad amigable con las personas mayores.	2018
Local	Plan	Plan local de atención a personas mayores 2021-2024 Jerez de la Frontera.	2021

ÁMBITO	TIPO DE DOCUMENTO	DENOMINACIÓN	FECHA
Local	Plan	Gijón, ciudad amiga de las personas mayores: Plan de acción trienal 2021-2024.	2021
Local	Plan	Plan municipal para las personas mayores de Santa Cruz de Tenerife.	2017
Local	Plan	Plan municipal para las personas mayores de Santa Cruz de Tenerife.	2017
Local	Plan	Cartagena, ciudad amigable con las personas mayores. Plan de acción 2022-2025.	2022
Local	Plan	Plan de acción 2022-2024 Lorca amigable con las personas mayores.	2022
Local	Plan	Madrid, ciudad amigable con las personas mayores. Plan de acción 2021-2023.	2021
Local	Plan	Plan “Barcelona, ciudad amigable con las personas mayores 2022-2030”.	2022
Provincial	Plan	Plan estratégico de personas mayores de Bizkaia.	2013
Autonómico	Estrategia	Estrategia de atención y protección social para las personas mayores en Aragón.	2018
Autonómico	Estrategia	Estrategia vasca con las personas mayores 2021-2024.	2021
Autonómico	Plan	II plan de atención a las personas mayores Castilla-La Mancha.	2008
Autonómico	Estrategia y Plan de acción	Estrategia de envejecimiento activo y saludable de Navarra. Plan de acción 2018-2019.	2018
Autonómico	Estrategia	Estrategia valenciana de envejecimiento activo y lucha contra la soledad no deseada. 2023-2027.	2023
Autonómico	Estrategia	Estrategia de atención a las personas mayores de la comunidad de Madrid 2017-2021.	2017
Estatal	Plan	Plan de acción para las personas mayores 2003-2007.	2003
Estatal	Estrategia	Estrategia nacional de personas mayores para un envejecimiento activo y para su buen trato 2018-2021.	2017

Fuente: Elaboración propia.

5. ANÁLISIS Y RESULTADOS

5.1 La consideración institucional de las personas mayores como actor social para la participación: ¿homogeneidad o heterogeneidad social?

A partir del análisis de contenido de los documentos cabe hablar en términos generales de un consenso respecto a la situación de discriminación y exclusión del colectivo de personas mayores en términos de participación social, que es recogido por los organismos internacionales. La Estrategia nacional de personas mayores para un envejecimiento activo y para su buen trato, por ejemplo, establece entre sus medidas que *“Debe combatirse la exclusión social y el aislamiento de las personas mayores en los distintos ámbitos, ofreciéndoles igualdad de oportunidades de participación en la sociedad”*. Se trata de un posicionamiento, si no extensible a toda la muestra de documentos analizados, al menos sí a un porcentaje relevante, y contribuye a dar cuenta de un sesgo participativo de edadismo en la sociedad. Pero en cambio, en los documentos analizados se presta mucha menos atención a las asimetrías participativas internas dentro del propio segmento de población de las personas mayores.

La mayoría de los planes y estrategias presentan un diseño que imagina a las personas mayores como un colectivo homogéneo e indiferenciado internamente, lo que lleva en muchos casos a programar líneas de acción ciegas a los condicionantes y sesgos participativos existentes dentro de este grupo de población. Esta circunstancia ha sido evidenciada en estudios que identifican cómo el problema de la homogeneización de las personas mayores implica la simplificación de las respuestas a necesidades y respeto de derechos sin considerar la necesaria interseccionalidad que éstas conllevan. (Rodríguez-Cabrero, Rodríguez-Rodríguez, Castejón-Villarejo, Morán-Alaez, (2012) Rodríguez-Rodríguez, Vila-Mancebo y Ramos-Feijóo 2022).

Los programas de voluntariado, de fomento del asociacionismo o la programación de actividades socioculturales resultan pertinentes como espacios para la creación de oportunidades o para la participación. Sin embargo, si no atienden a las posibles fallas internas que definen las oportunidades de participación dentro del colectivo de personas mayores, pueden resultar, si no excluyentes, al menos sí exclusivas para un perfil determinado de estas. Dado que la heterogeneidad no es tenida en cuenta, se observa como consecuencia en los planes y estrategias que no son frecuentes en absoluto menciones discursivas (y menos aún acciones concretas) orientadas a la reducción de cuestiones relativas al género, el hábitat, el nivel educativo, o la posición socioeconómica de cara a la participación de las personas mayores. Sirva en este caso como reconocimiento a lo contrario, ejemplos en materia de género como el del II Plan de atención a las personas mayores de Castilla-La Mancha, que fijó como objetivo específico *“Promover programas y actuaciones especiales con las mujeres mayores para conseguir su mayor participación activa en la comunidad en condiciones de igualdad, mostrando especial interés por las mujeres mayores rurales”*, el Plan estatal de acción para las personas mayores 2003-2007, que establecía como una de sus estrategias *“Promover programas y actuaciones especiales con las mujeres mayores en orden a su mayor participación activa*

en la comunidad, en condiciones de igualdad con los hombres”, o el Plan de acción del municipio de Madrid, que determina como una acción específica “el fomento del empoderamiento personal de las mujeres mayores de 60 años”.

5.2 Las dimensiones participativas presentes en los planes o programas: ¿participación social o participación ciudadana?

En este ámbito de análisis, cabe resaltar en primer lugar que resulta paradójico el énfasis que muchos de los documentos realizan sobre el término “participación activa” cuando hacen referencia a la participación de las personas mayores. La participación, por definición, requiere un posicionamiento activo de las personas. Utilizar el adjetivo “activa” para dotar de sentido a la participación supone el reconocimiento implícito de que pueden existir formas de participación pasiva. Cabe preguntarse en este sentido si los beneficiarios de acciones o planes institucionales pueden ser considerados participantes (y contados como tales) por el mero hecho de ser receptores de actividades comunitarias pensadas desde las instituciones, como pueden ser, por ejemplo, cursos, programas de animación sociocultural, o acciones similares. Es el caso por ejemplo del Plan Municipal para Mayores de Santa Cruz de Tenerife, indica que *“Se aborda la participación entendida como la asistencia a actividades realizadas desde el Ayuntamiento u otras entidades y, por otro lado, como la participación asociativa y/o política de las personas mayores.”*

Establecida esta premisa tendente a una concepción que podríamos calificar como laxa de la idea de participar, la cuestión distintiva identificada en gran parte de los documentos que integran la muestra apunta hacia una idea de la participación de las personas ligada mayoritariamente a la inserción en la vida comunitaria, la vida social como recurso para mitigar la soledad no deseada, la integración en el mundo asociativo como forma de sociabilidad ampliada, la participación en actividades organizadas orientadas a mejorar la calidad de vida o la contribución a la comunidad a través de voluntariados. Todos estos rasgos muestran lugares comunes en la práctica totalidad de planes y estrategias analizadas, y traslucen una concepción institucional de la participación muy ligada a lo que en el apartado introductorio se ha tipificado como la noción de participación social, tanto en su dimensión interna de sociabilidad pública, como en la de asociacionismo y voluntariado. Estos hallazgos coinciden con otras investigaciones (Duque y Mateo Echanogorria IMSER-SO 2008; Subirats y Salanova 2011; Rodríguez-Cabrero et al 2012; Villar y Serrat 2014).

En cambio, las referencias dentro de los documentos a posicionamientos cercanos al dominio de la participación ciudadana son más escasos y también menos explícitos. Aunque en la práctica totalidad de planes y estrategias se alude a la conveniencia de que las personas mayores tomen parte en los asuntos públicos (más adelante matizaremos esta cuestión), el desarrollo operativo de mecanismos que para este fin ofrecen los planes es relativamente reducido, a excepción del apoyo al mantenimiento y desarrollo de las figuras de los consejos consultivos de personas mayores, que en cualquier caso representan una vía corporativa para la participación ciudadana reservada

para las organizaciones ciudadanas formales. Cabe de todas formas resaltar postulados más o menos genéricos en favor del desarrollo de las dimensiones de la participación política y el compromiso cívico, que son las propias del dominio definido de participación ciudadana en la introducción de este texto. Ejemplo de ello son el Plan local de atención a personas mayores de Jerez de la Frontera, que declara que *“las personas mayores tienen derecho a participar en su comunidad y al pleno desarrollo de su vida personal, participando en la toma de decisiones que les afecten”*, la Estrategia vasca con las personas mayores: *“El concepto de ‘ciudadanía activa’ se presenta como un desafío clave en el ámbito de las políticas de envejecimiento para los próximos años. [...] Este término emerge desde un enfoque basado en los derechos, igualdad de oportunidades y de trato, respaldando el ejercicio de la participación en el proceso político y en otros aspectos de la vida comunitaria.”*, o el Plan de Acción de Lorca, que resalta no ya la deseabilidad de la implicación de las personas mayores en las decisiones públicas, sino el carácter estratégico que tiene esta implicación: *“La implicación de las personas mayores en la toma de decisiones de la ciudad es imprescindible para la promoción de una ciudad amigable. En este sentido, la ciudadanía ejerce influencia y comparte el control de las decisiones, asumiendo como comunidad, un papel protagonista”*.

5.3 El lugar de las personas mayores en la esfera pública desde la visión institucional: ¿Integración social o agencia social?

Este tercer eje de análisis, ligado a las hipótesis de investigación, ha buscado indagar en torno a los fines perseguidos por las planificaciones de las instituciones al hablar de la participación de las personas mayores. En este sentido, se ha confirmado una dicotomía diferenciada en los posicionamientos institucionales: por un lado, el que asume que el fin último de la participación de las personas mayores es mejorar o facilitar su integración social. Por otro, el que postula que el objetivo de la participación social de las personas mayores es establecer las condiciones idóneas para que este colectivo pueda ejercer influencia como agente en los asuntos comunitarios o públicos.

A este respecto, lo que los resultados muestran es la preeminencia de la concepción de la participación como medio para la integración. De hecho, en algunos documentos este posicionamiento se explicita como una preocupación fundamental. La estrategia de atención a las personas mayores de la Comunidad de Madrid, por ejemplo, fija como una de sus principales inquietudes la *“Participación activa e integración de las personas mayores en la sociedad actual”*. Por su parte, el Plan local de atención a personas mayores de Jerez de la Frontera indica, entre sus principios inspiradores, que la participación *“tiene que ver con la integración real en la sociedad”*.

Además, la idea de la participación como medio o recurso para la integración social de las personas mayores es pensada en un porcentaje significativo de los planes y estrategias desde una perspectiva netamente sectorial. Así, interesa que las personas mayores se integren a través de la participación, especialmente en aquellos asuntos, problemas, o políticas que les afectan directamente. Sin embargo, no es común una visión participativa que persiga que las personas mayores trasciendan en

su conducta participativa a los ámbitos circunscritos a su condición de mayores, extendiéndose así a otros espacios de la acción pública u otras políticas sectoriales. Esta visión sectorial se aprecia por ejemplo en Plan Estatal para las personas mayores 2003-2007, que asume entre sus principios que *“Las personas mayores deberán permanecer integradas en la sociedad, participar activamente en la formulación y la aplicación de las políticas que afecten directamente a su bienestar”*. Otro ejemplo de ello es el II Plan de atención a las personas mayores de Castilla-La Mancha, que incorporó como objetivo específico *“Fomentar espacios de participación que faciliten a las personas mayores expresar sus opiniones en los procesos de toma de decisiones sobre cuestiones que como miembros activos de la sociedad les afecten”*. De hecho, la abstracción de la participación de las personas mayores frente a la realidad del resto de edades se comprueba a través del escaso peso que tiene en los planes y estrategias la idea de participación intergeneracional. La potencialidad de la intergeneracionalidad y la retroalimentación de capital comunitario que supone este principio en el ámbito de la participación ocupa un espacio muy poco significativo en el conjunto de planes y estrategias analizadas. Solo en escasos casos aparece entre los principios rectores de las estrategias, como el Plan estratégico de personas mayores de Bizkaia, mientras que aisladamente es recogido en algún otro documento de manera casi marginal, como es el caso de la Estrategia de la Comunidad de Madrid, con el planteamiento de un *“Concurso para promover relaciones intergeneracionales”*.

Cabe matizar que esta visión sectorial en la forma de entender cómo debe ser la participación de las personas mayores, sin embargo, no está exenta en algunos casos de grados importantes de ambición participativa, como refleja el Plan estratégico de personas mayores de Bizkaia, que asume que la participación *“exige la consideración de las necesidades, capacidades y voluntades de las personas mayores en la planificación y ejecución de las iniciativas o proyectos dirigidos a ellas. Las personas mayores tienen derecho a ser consultadas acerca de las decisiones que les afectan directamente, habilitando los cauces para que este derecho pueda hacerse efectivo”*.

Frente al postulado de la concepción de la participación como instrumento para la integración sectorial de los mayores, la percepción institucional de la participación de las personas mayores en términos de su capacidad de agencia social resulta minoritaria entre los documentos analizados en la muestra. Aunque excepciones a esta postura constituyen, por ejemplo, el Plan municipal para las personas mayores de Santa Cruz de Tenerife, que afirma que *“La consideración de las personas mayores como protagonistas activas de su vida y de la vida comunitaria revierte en el desarrollo social, cultural, político y económico del municipio. Su participación, ya sea en actividades de ocio, formativas, laborales, solidarias, y políticas, es una forma de capital social”*, o el Plan de acción del municipio de Barcelona, que solicita *“fomentar la participación de las personas mayores en la definición de las políticas de la ciudad”*.

Por otro lado, un nexo particular entre los conceptos de participación y agencia social que conviene ser incorporado al análisis es la idea de empoderamiento. Aunque la mención del empoderamiento es marginal en los documentos que componen la muestra, resulta a nuestro juicio un elemento

diferencial en aquellos planes o estrategias que lo incorporan. Este es el caso por ejemplo del Plan de Acción de Gijón, que indica expresamente que *“Este Plan parte de la premisa de mejorar la amigabilidad del municipio de Gijón, a través de la mejora de la calidad de vida y del bienestar de las personas mayores, con el compromiso de impulsar en mayor medida la participación de las mismas y facilitar su implicación y compromiso en la vida del municipio, fomentando su empoderamiento”*; o la Estrategia nacional de personas mayores para un envejecimiento activo y para su buen trato, que fija entre sus medidas *“Fomentar el asociacionismo, que propicie una participación activa de las personas mayores, empoderándolas, dándoles voz y mostrando su liderazgo en la sociedad.”*. Aunque quizás el documento más explícito por su posicionamiento en este ámbito sea la Estrategia valenciana de envejecimiento activo y lucha contra la soledad no deseada, que *“...pone en relación la participación de las personas mayores con el empoderamiento. Trata de promover el cambio social hacia un nuevo paradigma de Envejecimiento Activo, que otorgue visibilidad y protagonismo a las personas mayores”*.

6. CONCLUSIONES

La participación activa de las personas mayores en la definición de políticas públicas es un elemento fundamental para garantizar la aplicación de un Modelo de atención integral y centrado en la persona, que sirve para empoderar a las personas mayores, respetando sus derechos, preferencias y necesidades individuales, en lugar de aplicar un enfoque uniforme y paternalista.

La propia normativa analizada afirma que la participación de las personas mayores en la formulación de políticas públicas garantiza que se tengan en cuenta sus perspectivas y experiencias. Esto es crucial ya que son una población diversa con diferentes necesidades y deseos. Al involucrarlas en el proceso de toma de decisiones se pueden diseñar políticas y programas que se adapten mejor a sus circunstancias y prioridades. Estas afirmaciones se recogen en las normativas, sin embargo, adolecen aún de una puesta en marcha que reconozca el valor intrínseco de las aportaciones de las personas mayores.

El modelo de atención integral y centrado en la persona se basa en la individualización de los cuidados y servicios, considerando las necesidades físicas, emocionales y sociales de cada individuo. Solo cuando las personas son puestas en el centro de la agenda política se puede contribuir a la implementación de este modelo al promover la personalización de los servicios, evitando la estandarización y la burocracia que a menudo caracterizan a los sistemas de atención.

Asimismo, la participación de las personas mayores fomenta la rendición de cuentas y la transparencia en la gestión de los recursos públicos. Cuando las personas mayores participan en la toma de decisiones, se crea un sistema más equitativo y justo, donde se asignan recursos de manera adecuada y se evita el despilfarro. La relación entre la participación de las personas mayores en la definición de políticas públicas y el modelo de atención integral centrado en la persona

es esencial para promover el bienestar y la dignidad de toda la población. Al empoderar a las personas mayores y tener en cuenta sus opiniones y necesidades, se pueden diseñar políticas y servicios más efectivos y humanizados que respeten la singularidad de cada individuo en su proceso de envejecimiento.

La consideración investigadora de los dos dominios planteados desde la conceptualización (participación social y ciudadana) y sus cuatro dimensiones básicas (participación política y electoral; ciudadanía activa y compromiso cívico; asociacionismo y voluntariado; y finalmente sociabilidad pública) permiten analizar cuáles poseen un mayor peso o una mayor presencia en las concepciones institucionales de la participación de las personas mayores, que tal y como ha podido verse, constituye un objeto de estudio pertinente. El modo en que el poder institucional perfila el lugar que ocupan las personas mayores en la esfera pública o en la comunidad determina sin duda la concepción que estas instituciones tienen de las personas mayores en la construcción de la ciudadanía.

Que se haga énfasis en que la participación de las personas mayores se debe desarrollar en el ámbito de la participación social o comunitaria y no de la participación ciudadana, o viceversa, trasluce una visión concreta del lugar hacia el que es proyectado este segmento de población.

Por otro lado, las condiciones tanto institucionales como personales que deben existir para propiciar las diferentes formas de participación son muy variables, y responden tanto a posicionamientos estrictamente políticos dentro de las instituciones, como a condicionantes sociales, de salud o autonomía de las propias personas mayores. Y aquí las formas en las que los planes y estrategias públicas identifican estas barreras participativas y proponen soluciones, también dan cuenta de la forma de concebir la participación social y ciudadana. En definitiva, asumir la participación desde la perspectiva propuesta permite identificar el rol de las personas mayores como protagonistas en la definición de las políticas, tal y como formula el MAICP con el respaldo de la opinión científica internacional.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Connidis, I. A., & McMullin, J. A. (1992). Getting out of the house: *The effect of childlessness on social participation and companionship in later life*. *Canadian Journal on Aging*, 11 (4), 370–386. <https://doi.org/10.1017/S0714980800006899>
- Duque, J. y Mateo Echanogorria, A. (2008) La participación social de las personas mayores. Colección Estudios Serie Personas Mayores N.º 11005
- Francés, F. y Ramos-Feijóo, C. (2023). Una propuesta multidimensional para la conceptualización de la participación social y ciudadana. Working Paper (23-1) Grupo de Investigación Atención Integral y Centrada en la Persona (GI-AICP). Universidad de Alicante.
- Klandermans, B. (1998). Los movimientos sociales: transformaciones políticas y cambio cultural, Benjamín Tejerina Montaña (ed. lit.), Pedro Ibarra Güell.
- Klandermans, B. y S. Tarrow. 1988. “Mobilization into social movements: synthesizing european and american approaches”, en Klandermans, B, Kriesi, H. y Tarrow, S.(eds.), *Research in social movements, conflicts and change*. Vol. 1:1- 38. Londres, JAI press
- OECD (2005) “Ensuring quality long-term care for older people”. Policy Brief, vol march 2005. Paris: OECD.
- OECD and European Unión (2011). *Help wanted? Providing and Paying for Long-Term Care* Paris: OECD Health Policy Studies.
- OECD and European Unión (2013). *A Good Life in Old Age?: Monitoring and Improving Quality in Long-term Care*. Paris: OECD Health Policy Studies.
- OIT Report Scheil-Adlung, X. (2015) *Long-term care protection for older persons: A review of coverage deficits in 46 countries*. Informe de la OIT.
- OMS (2015) *Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf?sequence=1
- OMS (2019). *ICOPE Handbook: Guidance on person-centred assessment and pathways in primary care*. World Health Organization.
- Melucci, A. 1989. *Nomads of the present*. Filadelfia, Temple University Press
- Melucci, A. 1994. ¿Qué hay de nuevo en los nuevos movimientos sociales?, en E. Laraña, *Los nuevos movimientos sociales: de la ideología a la identidad*. 119- 150. Madrid, CIS.

- Pinazo-Hernandis, S. (2020). Psychosocial impact of COVID-19 on older people: Problems and challenges. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 55 (5), 249-252. DOI: 10.1016/j.regg.2020.05.006
- Ramos-Feijóo, C. Francés García, F. (2021). Participación en los procesos de cuidados desde el modelo de atención integral y centrada en la Persona. (MAICP) *Prisma Social: revista de investigación social*, ISSN-e 1989-3469, Nº. 32, 2021
- Robertson, A. (1990). The politics of Alzheimer's disease: a case study in apocalyptic demography. DOI:10.2190/C8AE-NYC1-2R98-MHP1
- Rodríguez Rodríguez, P. (2013). La atención integral y centrada en la persona. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2015). La situación del servicio de ayuda a domicilio en el ámbito local y perspectivas de futuro. Madrid: Fundación Caser.
- Rodríguez Rodríguez, P., Vilà Mancebo, T. y Ramos-Feijóo, C. (2021): Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana. Guía para profesionales de residencias y otros centros. Guía nº 7. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- Rodríguez Rodríguez, P.; Ramos Feijóo, C. et al. (2017) La atención en domicilios y comunidad a personas con discapacidad y personas mayores: Guía de innovación según el modelo ACP. Madrid: Fundación Pilares para la autonomía.
- Rodríguez- Rodríguez, P. & Zorrilla Muñoz, V. (2022). Tendencias de cambio en los servicios sociosanitarios de atención domiciliaria tras los aprendizajes de la pandemia de la COVID-19. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (31)
- Vega Vega, J.L.; Buz Delgado, J.; Bueno Martínez, B. (2002). Niveles de actividad y participación social en las personas mayores de 60 años. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, núm. 45, pp. 33-53 Universidad de Zaragoza
- Villar, F y Serrat, R. (2014). La participación cívica de las personas mayores como expresión de la generatividad en la vejez en *Estudios Interdisciplinarios sobre o Envelhecimento*. DOI: 10.22456/2316-2171.44952
- Subirats, J. y Pérez Salanova, M. (2011) El reto de la nueva ciudadanía. Nuevos relatos y nuevas políticas para distintas personas mayores LYCHNOS Nº 8 Cuadernos de la Fundación General CSIC, <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/lychnos08-subirats-reto-01.pdf>
- Yoma, S. (2017). Participación de las personas usuarias en políticas públicas de salud mental: una revisión integrativa. *SciELO 5 Brasil*. DOI: 10.1590/1413-81232018247.14402017

Autonomía y dependencia: ¿Dicotomía o complemento?

Autonomy and dependence: Dichotomy or complement?

Cecilia Elba Clemencot

ceciliaclemencot@hotmail.com

Abogada especializada en Discapacidad, Universidad de Buenos Aires.

Recibido: 30/10/2023

Aceptado: 17/11/2023

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 33 - Noviembre de 2023.

Cómo citar este artículo:

Clemencot, C. (2023). Autonomía y dependencia: ¿Dicotomía o complemento?
Actas de Coordinación Sociosanitaria, (33), pp 58-73.

RESUMEN

Este artículo pretende analizar las miradas sociales que revisten las realidades de las personas que forman parte del colectivo de la discapacidad, determinando así las posibles transformaciones y los cambios que pudiesen darse si cada persona cumpliera el rol específico que se reconoce en las teorías, pero no se implementa en la práctica. La interacción entre las personas con discapacidad y la sociedad cuando estas personas cuentan con un asistente personal o cuando no. Se abordarán las diferentes esferas de los factores que faltan y de aquellos que están, pero que no se materializan. El enfoque se valdrá con la mirada de presentar las herramientas jurídicas existentes y las barreras económicas, financieras, actitudinales y de conocimiento que encontramos todos los días y cuáles pueden ser las acciones que deben tomarse para efectivizar un derecho reconocido, pero con falta de ejercicio. Es dable centrarnos en el contexto de Argentina, país que en referencia a otros derechos es pionero y modelo, pero que respecto de las figuras que componen el derecho a vivir de forma independiente, aún no puso en marcha el reconocimiento que precisa cada una de sus formas para poder ser ejecutadas. En diferentes partes del mundo se defiende el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad. Hablaremos sobre una de las principales cuestiones a mejorar para que se efectivice el derecho a la asistencia personal como eje fundamental para alcanzar la vida independiente, como lo es la falta de financiamiento.

PALABRAS CLAVE

Autonomía; Dependencia; Asistente Personal; Estado; Prestación; Legislación; Participación; Inclusión.

ABSTRACT

This article aims to analyze the social views of the realities of people who are part of the disability collective, thus determining the possible transformations and changes that could occur if each person fulfills the specific role that is recognized in theories, but not implemented in practice. The interaction between people with disabilities and society when they have or do not have a personal assistant. The different spheres of the missing factors and those that are there, but do not materialize, will be addressed. The approach will be used to present the existing legal tools and the economic, financial, attitudinal and knowledge barriers that we encounter every day and what actions can be taken to make effective a right that is recognized but not exercised. It is worth focusing on the context of Argentina, a country that in reference to other rights is a pioneer and model, but with respect to the figures that make up the right to live independently, it has not yet implemented the recognition that each of its forms requires to be enforced. In different parts of the world the right of people with disabilities to live independently and be included in the community is defended. We will talk about one of the main issues to improve so that the right to personal assistance is effective as a fundamental axis to achieve independent living, such as the lack of financing.

KEYWORDS

Autonomy; Dependence; Personal Assistance; State; Benefit; Legislation; Participation; Inclusion.

1. INTRODUCCIÓN

Este artículo pretende relacionar la normativa internacional y nacional en Argentina con las acciones y costumbres relativas a la vida diaria de las personas con discapacidad. Se analizará dentro de esa interacción las miradas sociales que revisten las realidades de las personas que forman parte de este colectivo, determinando así las posibles transformaciones y los cambios que pudiesen darse si cada persona cumpliera el rol específico que se reconoce en las teorías, pero no se implementa en la práctica. Principalmente, el enfoque será desde el análisis de la vida cotidiana de una persona con discapacidad y su interacción con el entorno para poder descubrir cuáles son las diferencias cuando al hacerlo tiene apoyos humanos o cuando no los tiene, entendiendo y observando las razones de cómo esta figura contribuye a la autonomía plena de dichas personas. Será relevante observar si estas realidades son producto de desidias, si son el resultado de una constante desinformación, si la falta de este apoyo se centra en la cuestión financiera, y a su vez, si la inexistencia de la figura del asistente personal puede mantenerse, debido a que no estará conforme al derecho mientras no se ejecute la incorporación de la figura. Entonces, es dable centrarnos en el contexto de Argentina, país que en referencia a otros derechos es pionero y modelo, pero que respecto de las figuras que componen el derecho a vivir de forma independiente, aún no puso en marcha el reconocimiento que requiere cada una de sus formas para poder ser ejecutadas.

2. CONTEXTO NORMATIVO Y SOCIAL

En diferentes partes del mundo se defiende el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) formaliza el derecho a la vida independiente, especialmente en su artículo 19 y lo extiende transversalmente en todo su articulado. ¿Qué es la vida independiente? Teniendo en cuenta que “Los Estados Parte... reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad...”

El derecho mencionado es aquel que establece la forma de vivir al igual que cualquier otra persona. Pone énfasis en que “Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida

la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta”. La transformación de un modelo de sustitución de la persona a un modelo que prioriza la voluntad de la persona con discapacidad es la herramienta fundamental del modelo social de la discapacidad, impartido por el Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Mediante estos conceptos alcanzamos un paradigma fundamental en los derechos adquiridos por el colectivo de la discapacidad, los cuales son garantizados por el Estado y toda la sociedad.

3. LA REALIDAD DE LAS COMUNIDADES

Las realidades constantes de este colectivo vociferan una deuda histórica como es la de los apoyos. Podemos preguntarnos entonces: ¿Por qué sucede esto? ¿Cómo pensar una perspectiva de comunidad inclusiva si no se priorizan los apoyos? ¿Qué sucede si se transforma el apoyo en una herramienta de caridad? Si se deposita la mirada en que un apoyo humano sea sólo producto de una buena intención, del resultado de una buena costumbre, de dejar todo librado a la caridad y el asistencialismo, justamente ahí radica la principal barrera para que las personas con discapacidad vivan de manera inclusiva.

¿Podrá defenderse la igualdad de condiciones? Observamos así la dificultad de que se pueda transformar la mirada social de que una persona con discapacidad sea una carga para su familia, para sus pares en un ámbito laboral, en un encuentro social. Si se menciona a los apoyos, se los reconoce en tal sentido, se visibiliza que la autonomía no es dicotómica con la dependencia, así, estaríamos dando un primer paso hacia la verdadera inclusión. No obstante, debe destacarse que no está mal entender que todos somos distintos, que la diversidad humana existe y que los modelos hegemónicos son aquellos que no nos permiten aceptar las diferencias, que nos condicionan para creer que ellas generan una desigualdad o una disminución. La realidad es que las personas con discapacidad, en distintos contextos, pueden o no requerir de apoyos, los cuales pueden ser tecnológicos, técnicos, de ayuda a la movilidad o humanos. En Argentina a estos últimos los llamamos “asistentes personales” y pueden ser familiares o no, pero siempre deben ser elegidos por las personas con discapacidad. Más allá de que el asistente personal sea un apoyo requerido y absolutamente necesario, sin embargo, no existe el reconocimiento de la figura. Esto conlleva muchas veces a la confusión con otras figuras que no cumplen los requisitos exigidos por la Convención de asistencia personal, pero que son utilizados como si lo fueran. De esta manera, se contraponen esas acciones al modelo social de la discapacidad. En Argentina no existe el asistente personal con todo lo que esa falta acarrea. De este modo, uno de los pilares más importantes de la autonomía se encuentra inaccesible e inalcanzable. Podría entonces considerarse que hasta que esta figura esté reconocida, incorporada y disponible para las personas con discapacidad que así lo requieran, el ejercicio a la igualdad de condiciones será una utopía.

4. ACCIONES DE PROTECCIÓN FRENTE A VULNERACIONES DE DERECHOS

Merecen un apartado individual algunos de los refuerzos o las acciones que pueden ejecutar las personas con discapacidad cuando ven vulnerado su derecho a adquirir un apoyo humano para ejercer el derecho a la vida independiente. Si bien en las normas nacionales, como la que mencionaremos en profundidad a continuación, de prestaciones de discapacidad y la Ley marco en discapacidad N°22.431, no existe la figura del asistente personal entendida desde la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y las observaciones generales del Comité. Tenemos en Argentina la ratificación y aprobación de la CDPD, mediante la Ley n°26.378 y adquiere jerarquía constitucional con la promulgación de la Ley N°27.044.

Aquí amerita ejemplificar que nuestra Carta Magna, la Constitución Nacional Argentina, reconoce a los Tratados Internacionales de Derechos Humanos con igual jerarquía que la misma constitución. En consecuencia, hay una serie de tratados mencionados en su articulado. Sin embargo, construyendo el bloque constitucional, los tratados internacionales de Derechos Humanos que no estén mencionados pueden adquirir esa jerarquía mediante una norma que así lo dicte. En consecuencia, la CDPD está comprendida dentro de este bloque y es considerada de igual jerarquía que la Constitución Nacional. Por ello, los derechos reconocidos por la CDPD deben ser aplicados a lo largo y a lo ancho de todo nuestro territorio. Por tal motivo, la figura del artículo 19 de la CDPD, es aplicable en el Estado argentino.

Como ninguna norma interna lo menciona y no hay una reglamentación que pronuncie la forma de aplicarlo y toda vez que no está nombrado dentro del plano nacional llegan a establecer su requerimiento mediante lo que llamamos la “judicialización de la discapacidad”, la vía más utilizada, la cual debe ser una de las formas judiciales más expeditas, son los amparos judiciales. Estos son establecidos en la Constitución Nacional en su artículo 43 y su procedimiento está regulado por la Ley Nacional N°16.886. Los amparos deben ser utilizados bajo la premisa de uno de sus requisitos, que es el peligro en la demora y ante la situación de que por esta pueda existir un gravamen irreparable. Por esto, los amparos por discapacidad se enuncian como una vía expedita para la resolución del conflicto. Sin embargo, la judicialización de la discapacidad ha convertido a este proceso en una medida común y ha congestionado la justicia. Pero ello, es consecuente como respuesta directa la falta de prestaciones o de acceso, evidenciándose a las diferentes necesidades o, mejor dicho, tomándose como resultado frente a las vulneraciones de sus derechos. Se presentan ante el fuero federal en lo civil.

Al igual que cuando hablamos del acceso a los asistentes personales, y poniendo de relieve que las diferencias económicas son una barrera ineludible para el acceso, la vía judicial también se convierte en una barrera en sí misma para las personas con discapacidad.

El impedimento al acceso a la justicia por parte de este colectivo es muy evidente. Los Centros de Acceso a la Justicia y los Patrocinios Jurídicos gratuitos son una respuesta a esta demanda.

Sin embargo, Argentina es un Estado muy heterogéneo, y por ello ese acceso no es igualitario en todos los lugares del país. La inaccesibilidad es una pared difícil de traspasar. Respecto a esta inaccesibilidad en el fuero judicial, por una acordada de nuestra Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN), se incorporan al plexo judicial las 100 Reglas de Brasilia. En el plano ideal, sería necesario que estas Reglas sean incorporadas como norma dentro de un plexo normativo legislativo. Por el contrario, solamente aplican dentro de la competencia de la CSJN. Así, se incorporan estas cien reglas y priorizan, en el tema que nos ocupa, la accesibilidad de las sentencias.

Las realidades económicas de las personas con discapacidad tienden a estar por debajo de la línea de pobreza. Esto es una real incidencia ante las deudas históricas que asume el colectivo. La falta de educación genera luego la imposibilidad de acceder a un trabajo, de esta manera, el mercado laboral se encuentra muy distante para la incorporación de estas personas. Los cambios que imparte la militancia del colectivo comienzan a transformar estas realidades. Pero, más allá de ello, aún falta la mutación más esperada, la de la mirada social. Esta inaccesibilidad laboral genera que las personas con discapacidad no tengan recursos monetarios y así vean limitadas sus posibilidades de acceder a una representación judicial. He aquí, nuevamente, la observancia de que el factor económico es una de las principales barreras para el ejercicio de los derechos. Siendo de esta manera, la interseccionalidad entre pobreza y discapacidad lo que genera es una mayor vulnerabilidad frente a las diferentes barreras actitudinales que existen.

5. LA FALTA DE FINANCIAMIENTO

Frente a la variable de la falta de financiamiento, nos encontramos con que la figura de tal apoyo no está reconocida como prestación básica de discapacidad y, en consecuencia, no cuenta con financiamiento específico sobre ella. El Estado Argentino reconoce en la Ley nacional N°24.901 al Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad. A partir de su sanción y mediante las reglamentaciones correspondientes en el ámbito de la competencia nacional, se ha establecido un nomenclador de prestaciones básicas, que se ha ido instituyendo a través de esas normativas específicas. Dentro de este aún no existe ningún módulo sobre vida independiente. La norma precitada es aquella que enmarca en su artículo N°7 las fuentes de financiamiento de estas prestaciones. Estas fuentes enumeradas son las obras sociales, la obra social de jubilados, las aseguradoras de riesgos de trabajo, los programas que asisten a los pensionados por invalidez y otras formas de pensiones no contributivas. Podemos decir entonces que al no estar regulada la figura del asistente personal y no estar reconocida como prestación básica de discapacidad, se encuentra en un vacío legal no pasible de resarcimiento al no tener fuente de financiación. ¿Qué puede generar esto? Primeramente, la ausencia de oportunidad de adquirir la presunta prestación. La falta de oportunidad para adquirir el apoyo personal se centra en que no existen fuentes de financiamiento y que la figura no esté preestablecida, de igual forma que eso da como resultado que el sistema vigente dentro de nuestro país desconozca su incorporación, y con ello la necesidad imperante de que ello suceda. La falta de ese

financiamiento por parte de los agentes que a día de hoy deben hacerse cargo, o los que en un futuro adopten dicha responsabilidad, genera la desigualdad de oportunidades. Es dable mencionar que, ante una evaluación en terreno, implica conocer que los niveles adquisitivos de cada persona, que en un estudio sociológico marcan los diferentes estratos sociales, denotan las posibilidades o imposibilidades de acceder a estos apoyos. Un buen ingreso económico es la herramienta fundamental de acceso a la utilización del asistente personal, así como también evidencia que la falta de ingresos se convierte en una barrera para conseguir dicho apoyo. Nos encontramos frente a una acumulación de condiciones, que al sumarse generan más desigualdades. Cuando la discapacidad como factor social se superpone a otro factor que implique una sumatoria de vulnerabilidades, surge la interseccionalidad. La discapacidad sumada a la pobreza da como resultado una mayor situación de vulnerabilidad y genera mayores desigualdades. Es por eso que, dentro de los modelos de Estados nacionales y populares, debe tenerse presente que la ampliación de esta figura y la incorporación al nomenclador favorecerían a la igualdad de oportunidades. De este modo contribuirían para afianzar un sistema más equitativo. Es decir, que dejaría de existir la posibilidad de acceder a un asistente personal sólo mediante un alto poder adquisitivo, o en otras situaciones, como lo es la judicialización de la discapacidad, a la que hemos analizado de manera independiente. En tal caso, la pobreza no significaría una barrera, si la figura de apoyo estuviese enmarcada normativamente y tuviera un dejo de obligatoriedad, con lo que la persona con discapacidad podría alcanzar su cobertura plena.

Otro indicador que surge de la falta de financiamiento es el desconocimiento de la figura. No necesariamente por la persona con discapacidad, que es quien la requiere, si no por los agentes que están obligados a brindarla. Hablamos de su desconocimiento y no de su inexistencia. Toda vez que la CDPD imparte las figuras que acompañarían la vida independiente, Argentina está obligada a ser garante de los derechos reconocidos en dicha convención. Por ello, como la ley se presume conocida por todos, debiera darse que el asistente personal se reconozca como derecho activo. Es menester considerar que la falta de oportunidades y el desconocimiento de la figura son situaciones transversales y complementarias. Es decir, que la inexperiencia sobre lo que resultaría si los asistentes fueran una práctica cotidiana de apoyo en el país no puede utilizarse como causal para no poner en práctica el derecho. De esta manera regresamos al comienzo de este artículo, ese desconocimiento de la figura de apoyo personal genera una incomodidad sobre la persona con discapacidad, que constituye, sin más, una vulneración de sus derechos. También el desconocimiento contribuye a un desinterés de incorporar a la figura, sucediendo esto por no relacionarla con el balance desde un aspecto económico o monetario. Al acudir en algunos casos a la sustitución de otros módulos, que son más costosos y menos armónicos con la perspectiva del modelo social, conlleva un sistema más alto en costo, y eso conduce a la inaplicabilidad de la figura. Considerar que la utilización de los asistentes, en muchos casos, abarataría los gastos, sería una buena forma de pensar analíticamente la cuestión.

Por otro lado, la falta de financiamiento y la inexistencia de la figura se condice con el desconocimiento de los alcances y de las fortalezas visibilizadas en la mejora de la calidad de vida

de las personas con discapacidad. Las personas identificadas dentro del colectivo de la discapacidad sin apoyos pierden total autonomía, no así por su dependencia. Aceptar que la persona necesita de un apoyo para hacer tal o cual cosa no la subsume a que ese asistente decida por ella. Ergo, fomenta e impulsa su autonomía.

6. IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Hemos hablado sobre una de las principales cuestiones a mejorar para que se efectivice el derecho a la asistencia personal como eje fundamental para alcanzar la vida independiente, como lo es la falta de financiamiento. También, las posibles subsanaciones a esa demanda mediante la judicialización de la discapacidad y la necesidad del constructo social de transformar la mirada de la sociedad respecto de la porción de población que constituye el colectivo de la discapacidad. De todos modos, es menester remarcar que se requiere fortalecer ampliamente la difusión sobre la relevancia, y podría decirse la ineludible importancia, de la presencia de un apoyo humano para que una persona con discapacidad pueda incluirse de manera plena en la sociedad. La comunicación es clave en las transformaciones. De esta manera, se podría ganar una batalla al pensamiento del asistencialismo y el capacitismo. También a la mirada social del rechazo por pensar que la persona con discapacidad demandará un trabajo extra a quien se le acerque. Dejará de ser objeto de asistencia, elemento de beneficencia, e instrumento de obra a la buena de Dios para guardarse un lugar en el cielo por haber ayudado “al pobrecito”. A su vez, la persona con discapacidad elegirá, sin tener que acoplarse a la decisión del otro, por temor a perderla y qué sucederá si necesitara en un futuro de su asistencia.

Estas son algunas de las realidades en las que se ven inmersas las personas con discapacidad. Si bien podría pensarse que todo lo antedicho se va aplicando de manera exclusivamente en partes, en la vida diaria de este colectivo, coexisten entrelazadas mancomunadamente. A su vez, todas las barreras mencionadas, la falta de insumos para la autonomía, las pocas herramientas que existen para transitar la vida de manera autónoma, las estrategias de accesibilidad (que colaboran, pero no alcanzan a cubrir todo lo necesario para ejecutar esa igualdad de condiciones) implican que la mirada social que se tiene sobre la discapacidad fomenta a estigmatizar a las personas con discapacidad en su vida diaria, y propiamente a esa “vida diaria”, en particular. Es ejemplo de ello que, si observamos en un lugar de esparcimiento nocturno la concurrencia de mujeres al sanitario, por lo general, no asisten solas. Empero, si se considera invitar a una fiesta a una persona con discapacidad, se prioriza el prejuicio sobre si deberá el resto de los invitados e invitadas ejercer el rol de asistente personal. Que esto será una carga para alguien y, al analizar todo lo que esto implica, se termina observando a la discapacidad primero y luego a la persona.

Con el paso del tiempo, en términos cualitativos y cuantitativos, se naturaliza la discriminación y se confunde la dependencia funcional con la autonomía, y a su vez, se mitifica a la persona

con discapacidad como objeto y no como sujeto. De igual manera sucede en otros ámbitos. Sin embargo, desde la mirada de la CDPD, esta visión sobre la diferencia entre ser un amigo, un par, un maestro, un profesor de gimnasia, entre otras cosas, o ser un asistente personal. Estos roles que se desdibujan cuando la figura del asistente personal no existe, y que la CDPD declara que cada rol debe diferenciarse. Hay evidencia empírica sobre la vida de una persona cuando tiene su apoyo humano y cuando no se cuenta con él.

Las posibilidades de la transitabilidad o el desplazamiento de forma autónoma pareciera que, en términos prácticos, al hablar de autonomía y apoyo resulta incongruente. Sin embargo, el asistente personal nunca sustituirá la voluntad de la persona. En cambio, si este no existiese, la persona deberá indudablemente obedecer los circuitos y acciones impuestas por el resto de los individuos. Si defendemos que el modelo social es considerar a la persona con discapacidad como persona y enmarcarla dentro de la autonomía, entendiéndola en un plano de igualdades de condiciones y oportunidades, que esas igualdades en las diversas personas pueden entenderse como ajustes razonables, con diferentes tiempos o con distintos formatos de apoyo. Pero esa defensa no sólo puede ser discursiva o declarativa, sino que debe materializarse. Esa materialización se interpone con la construcción de la apertura a la figura de apoyo y el reconocimiento mediante la efectivización del ejercicio y utilización del asistente.

En referencia a la observación N°5 del Comité, menciona que el asistente personal debe ser elegido por la persona con discapacidad y arbitra que debe existir una relación laboral entre esta y su apoyo. No puede dejar de mencionarse que, más allá de la fuente de financiamiento, si pasara a considerarse al asistente personal como prestación básica de rehabilitación y habilitación, debiera estar inmerso en el nomenclador de estas prestaciones y habría que analizar cuáles serían los roles, cómo se priorizaría la opción de la persona mediante la elección de su asistente. También debe pensarse en cómo será la relación, si fuese interpretada en términos contractuales y quienes serían las partes en esa contratación. Según el texto “La asistencia personal, figura clave para la vida independiente” de Moya Olea, M.J. (2022), el cual es un texto académico de España, menciona “La Asistencia Personal se define como el soporte entre personas, regulado por un contrato de trabajo, en el que se distinguen claramente el rol de la persona con diversidad funcional, que es quién recibe el soporte y tiene el control de su servicio (la toma de decisiones), y el rol de la persona que ejerce la AP.” Es factible poner de resalto la compatibilidad entre lo que refiere el texto y la CDPD, pero a su vez, la dificultad de insertar la norma internacional a los lineamientos del derecho interno. La historicidad de las personas con discapacidad y su falta de oportunidades, hace que sea más difícil llevar adelante las acciones, que tal vez en otras regiones son aplicables con más facilidad. Si fuese que se financia por lo que llamamos el mecanismo de integración, proveniente del fondo solidario de redistribución, sería la forma principal de financiamiento de las prestaciones por discapacidad. Este fondo se genera por los aportes de trabajadores y empleadores. Esos aportes se ingresan al fondo solidario y desde allí un porcentual pertenece a la cobertura de insumos por discapacidad.

Habría que analizar si, entonces, la relación laboral que proclama la observación general es acorde a las formas de financiamiento que surge de la Ley N° 24.901. Dentro de este colectivo, una de las perspectivas sobre esta cuestión es pensar en las incompatibilidades impositivas respecto de la posibilidad de ser empleador y ser titular de algún programa que implique protección social. A su vez, existe una relación laboral teniendo en cuenta los avatares mencionados con anterioridad sobre la historicidad de las deudas sobre educación y empleo, sobre el colectivo. Aquello que mencionamos como interseccionalidad, esa sumatoria de condiciones que favorecen a generar situaciones de vulnerabilidad. Es pertinente adoptar una mirada de prevención y no de proteccionismo respecto de eventuales demandas judiciales laborales.

¿Cuál debería ser entonces el rol del Estado ante estas posibles acciones? Puede pensarse en un rol de actor solidario respecto de las demandas que se efectúen. Toda vez que el Estado Argentino ratifica la CDPD y su protocolo facultativo, se convierte en garante de los derechos proclamados por el texto de la Convención y en actor directo para facultar el ejercicio efectivo de los mismos.

De todas formas, en Argentina las relaciones contractuales que son de índole privada se rigen por los lineamientos del derecho privado. A estos efectos, la aplicabilidad de la figura encuentra algunos impedimentos cuando hay que perfilarlos en el derecho establecido. Conocemos que la misma CDPD impone que debe realizarse la armonización legislativa que fuese pertinente para que sea aplicable la Convención. Conocer estas situaciones implica reconocer las causas que retrasan la puesta en práctica de las normas internacionales. Más allá de ello y mediante el principio de control de convencionalidad, no puede desconocerse la importancia y la necesidad de inmediatez en armonizar legislativamente la normativa interna.

7. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Comenzamos este artículo determinando que la vida de las personas con discapacidad mejoraría ampliamente en su calidad si tuviese acceso al asistente personal. Es posible, desde esa perspectiva, relatar situaciones que acontecen en la vida diaria de las personas con discapacidad y que indefectiblemente repercuten en el desarrollo de sus potencialidades.

Actualmente existen en el nomenclador precitado módulos de apoyos. No son sobre vida independiente, pero se aplican para temas tales como educación. Sin embargo, se limitan a un período específico de la vida de la persona. A su vez, la cuestión de los asistentes personales debe brindarse a lo largo de toda la vida de la persona. Parte del colectivo de la discapacidad pone en duda si los menores deben tener asistentes personales o si esa figura estaría restringiendo la labor que deben hacer sus progenitores. De esta manera, se debe tener presente que podría utilizarse como unidad de medición la edad desde la perspectiva de la capacidad progresiva interpuesta en el Código Civil y Comercial de la Nación.

Pensando en esta figura como prestación, hay que delimitar cuál debe ser su aplicabilidad. Podemos visualizarla dentro de un ámbito laboral, educativo, de esparcimiento, entre otros. Es menester diferenciar el apoyo personal dentro de un empleo con el empleo con apoyo. El asistente personal se limitará como apoyo humano, dando respuesta a lo que necesite la persona con discapacidad para desenvolverse en las actividades de la vida diaria, mientras en el empleo con apoyo ese apoyo será partícipe necesario para ejecutar el trabajo. En consecuencia y poniendo de resalto la importancia del asistente personal en el empleo, es que el desenvolvimiento de la persona en su propia área y en la interacción de todas las áreas que conformen su lugar de trabajo, se verá reflejada la autonomía que conlleva la persona cuando cuenta con este asistente. Al igual que mencionamos en los párrafos precedentes, no sólo crecerá su autonomía, sino que colabora con el cambio cultural en cuanto a priorizar las acciones y no las limitaciones.

En el plano educativo, como se ha mencionado, existen dentro del nomenclador las figuras del Servicio de Apoyo a la Integración Escolar (SAIE) y la figura del maestro o maestra de apoyo a la inclusión. La nación argentina tiene como educación obligatoria algunos años del nivel inicial, la educación primaria y la educación secundaria. Estas últimas con diferentes denominaciones y modalidades, debido a que la educación es un derecho constitucionalmente reservado a las provincias y es materia no delegada a la nación por estas últimas. Esto proviene del motivo de que la Argentina es un país federal, en el cual hay materias específicas que tienen jurisdicción en las provincias y que no han sido delegadas a la nación. Por ello, cada provincia tiene autonomía para determinar cuáles son los alcances de esa materia y cómo se aplican dentro de cada jurisdicción. Las figuras de apoyo en la educación revisten así diferentes apelativos. Sin embargo, la educación universitaria no tiene hoy en día una figura de apoyo nombrada. De todos modos, recordamos que bajo la judicialización en algunos casos pueden obtenerse.

El asistente personal, dentro del ámbito educativo, también sería aplicable, de igual manera que comentamos anteriormente, para ayudar en las actividades de la vida diaria. En este sentido la CDPD en su artículo 4 enuncia: “las disposiciones de la presente convención se aplicarán a todos los Estados federales sin limitaciones ni excepciones”. Así, se tendrá presente que el federalismo no puede ser una barrera en sí mismo, que implique que una persona con discapacidad tendrá derechos en una zona territorial y los perderá en otra.

Es imperioso lograr que la figura del apoyo, con la importancia que reviste para la vida cotidiana de una persona con discapacidad, alcance el reconocimiento homogéneo dentro de todo el país. Existen actualmente algunas jurisdicciones que reconocen al asistente personal como una prestación. No todas son absolutamente compatibles con los lineamientos que imparte la CDPD y la voluntad de la persona sobre su elegibilidad no está dada en su plenitud. Existen exigencias como el saber leer y escribir para ejecutar la acción de asistente personal. Esto vulnera la posibilidad de acceder a este tipo de apoyo y sustenta que existan diferencias en su ejercicio. Si existiese una norma nacional que pueda ser de adherencia, las provincias podrían adherir una norma marco que dictaminaría los requisitos y las formas mediante criterios uniformes y unificados, los cuales deberían darse para llevar adelante el apoyo.

Un reclamo constante es la incorporación de esta figura para llevar adelante tareas de esparcimiento. Cuando se habla de accesibilidad en el entorno, desde el punto de vista de la accesibilidad arquitectónica, debe pensarse desde la impronta de que si no existe la figura del asistente personal los entornos serán accesibles, pero se convertirán en bellas estructuras durmientes que no serán visitadas por las personas con discapacidad. La usabilidad, visitabilidad y transitabilidad podrán llevarse a cabo sólo en los casos que sea necesario el asistente personal.

8. EL ALCANCE A LA DISMINUCIÓN DE BRECHAS

Entonces, ¿de qué manera un Estado puede y debe disminuir las brechas que existen en estas realidades? Seguramente, focalizándose en las necesidades y aplicando un sistema que acompañe y que no sustituya. Se ha hecho mención anticipadamente a un modelo de Estado, aquel que es nacional y popular. Este tipo de Estado es aquel que imparte y realiza políticas públicas mediante la acción y estas tienen como contenido la mirada de prevalencia de los Derechos Humanos. Esa priorización se ve reflejada en un modelo que alcanza a todos los lugares del país y que está presente en aquellas comunidades que tienen situaciones más desfavorables.

Esos colectivos que generalmente se los llama minorías, se opta en estos modelos de Estados y mediante el consenso con la sociedad, denominarlos “mayorías populares”. No hay que confundir el modelo de Estado que acciona con un modelo de Estado tutelar, paternalista o como es comúnmente llamado ahora, patriarcal. El Estado debe acompañar, nunca decidir por la persona con discapacidad. La discapacidad forma parte de estas mayorías populares, hay en Argentina más de 5.000.000 de personas con discapacidad estimadas y 1.200.000 certificadas. Es dable comentar que la discapacidad en el Estado argentino se certifica. Es considerada como tal a partir de la obtención del Certificado Único de Discapacidad. Empero, aún hay una gran cantidad de personas que no accedieron a este derecho impartido por este documento. La presencia del Estado, la agilización y facilitación de los trámites hace que más personas cuenten con tal certificado. No como marca si no como puerta de acceso a los derechos.

¿Qué sucede entonces cuando la persona con discapacidad no cuenta con esta herramienta fundamental para su autonomía? La mirada social, aquella que aún no hemos podido transformar, coadyuva a circunscribir que esa falta de apoyo genere una mirada de lástima o conmiseración por lo que la persona no puede hacer. Contrariamente, si estuviese presente la figura que aquí mencionamos, se observaría la igualdad de condiciones y oportunidades con los ajustes razonables que sean necesarios, pero no se visibilizaría “lo que falta” sino, “lo que es”. El asistente personal es una eliminación de barreras en sí mismo.

El posicionamiento del asistente personal es una de las herramientas intrínsecas para contribuir a la transformación cultural, entendiendo al apoyo como un instrumento de acceso. Desde esta variable, entendemos que las personas con discapacidad pueden y deben tener igualdad de condiciones y de oportunidades. Esta frase que nos imparte la CDPD y que tantas veces se utiliza

demagógicamente, pero que, por el contrario, debería ser utilizada de modo tal que visibilice algunos de los principios básicos de la Convención como es el de la autonomía. O como es el hecho de considerar a la persona con discapacidad, respetando su diversidad, al igual que la de cualquier otra persona.

La CDPD no tiene una fórmula mágica, sino que reconoce a la persona con discapacidad como persona. En nuestro Estado ser persona es ser reconocido como sujeto de derecho, capaz de adquirir derechos y contraer obligaciones. Específicamente, en algunos casos, se implementarán apoyos judiciales o extrajudiciales que colaborarán para que la persona con discapacidad ejerza los actos jurídicos. Si bien existen todos estos acompañamientos, la figura del asistente personal es una de las más relevantes y la que aún no se ha adoptado y reconocido.

Vale destacar que el asistente es un apoyo elegido por la persona con discapacidad y que éste debe realizar una tarea en la cual nunca se llegue a confundir su voluntad con la de la persona que asiste personalmente. Esta falta fomenta la mirada de asistencialismo sobre la persona con discapacidad. El cambio cultural no se realizará de la noche a la mañana. Las variables y los indicadores para alcanzar esta meta pueden ser amplísimos. A pesar de ello, debe comenzarse por algo y priorizar la figura del asistente personal, es un muy buen punto de partida.

9. ¿POR QUÉ NO ES CORRECTA LA DICOTOMÍA ENTRE AUTONOMÍA Y DEPENDENCIA?

Debido a lo mencionado en los apartados precedentes, es necesario mencionar que no todas las personas con discapacidad y que no en todo momento necesitan de un asistente personal.

En muchos países se mide la dependencia para evaluar la prioridad en la obtención de esta figura y a su vez poder enmarcarla en tiempos de uso y necesidad. El colectivo de la discapacidad es reticente a este término: “la dependencia”, debido a su definición en la Real Academia Española. Esta última determina que la dependencia es estar subordinado a un poder y que es necesitar de alguien para funcionar con normalidad. Podemos inferir entonces que las palabras pueden contribuir a una mirada social equívoca respecto de lo que es autonomía y discapacidad.

De igual manera, teniendo presente que la definición de normalidad utilizada es aquella que la entiende como condición o cualidad de normal, la palabra normal es definida como sinónimo de habitual. Viendo esto, toma como sinónimo la normalidad y lo habitual, distinguiendo lo normal como característica de una situación y no de una persona. Si bien a lo largo de este artículo referenciamos que las palabras están sujetas a un contenido y que, por este motivo, las denominaciones ayudan a la elaboración de un imaginario colectivo, también es preciso identificar que muchas veces por temor a que una palabra suene fea, se termina invisibilizando una necesidad, y peor aún, vulnerando un derecho. La dependencia no debe ser tomada como una acción negativa, ni mucho menos

como una condición de la persona, sino como una situación que se enmarca dentro del funcionamiento de la persona y no como dentro de la calidad de persona.

Por ello, la mayor cantidad de veces las buenas intenciones no se condicen con lo fáctico y visibilizar es la piedra angular de toda la construcción de la discapacidad. Todo esto ayuda a incorporar a la agenda nacional, regional e internacional el protagonismo que debe tener la figura del asistente personal en la vida de las personas con discapacidad. Resulta entonces insoslayable pensar construcciones sociales desde el punto de partida proclamado por la CDPD. Se debe priorizar al asistente personal como una estructura significativa e ineludible para alcanzar la inclusión plena del colectivo de la discapacidad. No se puede entender a la inclusión como posible si no existen las medidas necesarias para que se dé su existencia.

10. LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA

La participación de las personas con discapacidad que se refleja en el lema de “nada sobre nosotros sin nosotros”, no puede verse de manera activa si no existen los apoyos necesarios para concretarla. Esa participación, que en varias exposiciones dentro de los Estados se utiliza de forma demagógica, podría efectivizarse frente a la incorporación de asistentes. La implementación formal de esta figura es la herramienta insustituible para transformar la mirada social y fortalecer la confianza de las personas con discapacidad en defender la autonomía como derecho adquirido y pasible de efectivización. Contribuye esto, de manera insoslayable, con la apertura de los organismos internacionales especializados en la temática. El lema “que nadie quede atrás”, trae aparejado de forma implícita la puesta en práctica de la igualdad de condiciones y oportunidades.

11. CONCLUSIONES

Así, no podrá defender lo que no conoce el Estado presente, el Estado en movimiento es necesario para abarcar cada lugar y cada situación que requiera de su intervención. Que las personas con discapacidad puedan vivir en la comunidad y que esté integrada por ciudades accesibles será responsabilidad de ese Estado, brindarlas, construirlas y ponerlas en funcionamiento. A su vez, será responsabilidad de la sociedad toda cuidarlas y mantenerlas. Dentro de esa responsabilidad institucional como Estado, está el brindar la asistencia personal a las personas con discapacidad que así lo requieran. Regulando, con las medidas pertinentes, a los sectores que deben ser protagonistas de estos cambios.

El texto de “La asistencia personal figura clave para la vida independiente” de Olea M.J. (2022) pone de resalto una definición que en Argentina no ha sido consensuada su aceptación. Hay una parte del colectivo que apoya la denominación de diversidad funcional como sinónimo de persona con discapacidad. Más allá de ello, la formalidad del organismo rector en materia de discapacidad se

pronuncia a favor de utilizar la denominación que se infiere de la CDPD. El colectivo afianza que aún estamos en un momento en el que la discapacidad debe visibilizarse socialmente, como para dibujar el término discapacidad y desconocer la definición de persona con discapacidad que brinda la CDPD.

Más allá de ello, las denominaciones sobre asistente personal no difieren sustancialmente de las dadas en el presente artículo. A modo de conclusión, quiero presentar una propuesta de mejora para alcanzar la efectivización del asistente personal en el ámbito laboral. Hemos mencionado anteriormente que las personas con discapacidad afrontan deudas históricas y realizan demandas constantes para acceder a la transformación de las situaciones. La empleabilidad de las personas con discapacidad es bajísima y el acceso al trabajo es una barrera amplísima a lo largo de la vida de las personas de este colectivo. Sin embargo, cuando acceden a un empleo, muchas veces continúan encontrándose con la falta de un asistente personal dentro de este ámbito. En Argentina, siguiendo nuestra Constitución nacional en su artículo 14 bis y también respecto de la CDPD en su artículo 27, se fomenta la libertad de asociarse a asociaciones sindicales, ejercer el derecho a la actividad gremial. Por ello, podría considerarse a los sindicatos como buenos aliados para reclamar las condiciones dignas laborales en igualdad de condiciones. La transformación constante, la evolución que menciona nuestra CDPD, puede materializarse con los cambios coyunturales que promulgan e impulsan la autonomía, los cuales intentamos mencionar en este escrito. Es importante remarcar como conclusión que la puesta en práctica del derecho escrito es el punto de inflexión entre el deber ser de la discapacidad y la discapacidad en acción.

12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Decreto Reglamentario 1.193/98 de la Ley Nacional 24.901

Decreto Reglamentario 246/23 “Certificado Único de Discapacidad”

Ley Nacional Nº 22.431 “Sistema de protección integral de los discapacitados” (1981)

Ley Nacional 24.901 “Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de Personas con Discapacidad” (1997)

Ley Nacional 27.711 “Certificado Único de Discapacidad” (2023)

Ley Nacional 24.013 “Empleo” (1991)

Ley Nacional 26.378 “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”

Ley Nacional 27.044 “Jerarquía Constitucional Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (2014)

Olea, M. J. M. (2022). La asistencia personal, figura clave para la vida independiente. PAPELES Nº7. Políbea, Fundación Pilares. (144), 26-31.

Resolución 428/99 Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación” Nomenclador de Prestaciones Básicas”

Cuidar a las cuidadoras, ¿Lo entendió Costa Rica en la pandemia?

Taking care of caregivers, did Costa Rica understand it in the pandemic?

Alexander Chaverri-Carvajal

achacar@alu.upo.es

Universidad Pablo de Olavide.

Mauricio Matus-López (Autor de correspondencia).

mmatlop@upo.es

Universidad Pablo de Olavide.

Recibido: 03/10/2023

Aceptado: 02/11/2023

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 33 - Noviembre de 2023.

Cómo citar este artículo:

Chaverri-Carvajal, A. y Matus-López, M. (2023). Cuidar a las cuidadoras, ¿Lo entendió Costa Rica en la pandemia?. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (33), pp 74-91.

RESUMEN

El objetivo de esta investigación es evaluar el impacto de un piloto de transferencia monetaria, concedida por el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad en tiempos de Covid-19, a mujeres que realizan apoyos a personas con discapacidad. Se realizó una evaluación experimental de impacto con un grupo de tratamiento y de control asignados aleatoriamente. Se utilizó la triangulación metodológica para conocer los efectos de la transferencia. Este artículo concluye que la transferencia se utiliza más como subsidio a la pobreza que como apoyo a los cuidados. No mejora condiciones en aseguramiento y capacitación en materia de cuidados. Tampoco libera tiempo a las mujeres, limitando sus posibilidades para estudiar o formarse. En ausencia de diálogo con otras políticas públicas, esta transferencia únicamente permite hacer las tareas cotidianas con más tranquilidad, pero no les posibilita vincularse al mercado formal de trabajo.

PALABRAS CLAVE

Cuidados de larga duración, sistemas nacionales de cuidados, transferencias monetarias, dependencia funcional, Costa Rica.

ABSTRACT

The objective of this research is to evaluate the impact of a cash transfer pilot, granted by the National Council of People with Disabilities in times of Covid-19 to women who provide support to people with disabilities. An experimental impact evaluation was conducted with randomly assigned treatment and control groups. Methodological triangulation was used to determine the effects of the transfer. This article concludes that the transfer is used more as a subsidy to poverty than as a support to care. It does not improve conditions in terms of care insurance and training. Nor does it free up women's time, limiting their possibilities for study or training. In the absence of dialogue with other public policies, this transfer only allows them to carry out their daily tasks with less burnout but does not enable them to enter the formal labor market.

KEYWORDS

Long-term care, national care systems, cash transfers, functional dependency, Costa Rica.

1. INTRODUCCIÓN

En marzo del 2021 Costa Rica se convirtió en el primer país de renta media en Latinoamérica en iniciar la conformación de un sistema nacional de cuidados de larga duración (Matus-López y Chaverri-Carvajal, 2021). En suma, este sistema sigue las principales tendencias presenciales de los modelos consolidados en la experiencia internacional (Chaverri-Carvajal y Matus-López, 2021).

Dentro de ellas, incorpora una transferencia monetaria dirigida a personas cuidadoras, destinada para la compra de servicios de cuidados o apoyos (Le Bihan, Da Roit, y Sopadzhiyan, 2019).

Este tipo de transferencias monetarias se diferencian de otras en política social (Bastagli et al., 2019), género (Gram et al., 2019), salud mental (Ohrnberger et al., 2020), salud clínica (Bradley y Sounders., 2020), nutrición infantil (Houngbe et al., 2017) o aquellas destinadas a combatir la pobreza (Robles, Rubio y Stampini, 2019).

Los requisitos de las personas beneficiarias de transferencias de este tipo varían alrededor del mundo (Da Roit y Le Bihan, 2010). En Costa Rica está reservada a mujeres en situación de pobreza, con limitaciones para vincularse al mercado formal de trabajo, y que realizan apoyos en su domicilio a personas dependientes.

Su puesta en marcha está prevista iniciar en el segundo semestre de 2022 (MDHIS, 2022). Esta nueva transferencia responde a que muchas mujeres cuidadoras, por haberlo sido por períodos prolongados, no han tenido la oportunidad de formarse para insertarse formalmente en el mercado de trabajo y que, por su avanzada edad, sus posibilidades de hacerlo son reducidas (Nguyen y Connelly, 2014).

En el proceso de definición del nuevo sistema de cuidados (SNC), se desarrollaron estudios para consolidarlo (MDHIS, 2021). El piloto de la transferencia monetaria por cuidados se ejecutó en tiempos de Covid-19 desde el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (Conapdis). Con la irrupción del Covid-19, la Organización de Naciones Unidas (2020) recomendó implementar medidas inclusivas de protección para las personas con discapacidad debido a la discriminación interseccional histórica y la multiplicación de barreras en el entorno producto del Covid-19 (Huete, 2020).

Los Estados alrededor del mundo fueron comandados a desarrollar políticas públicas inclusivas para aplacar efectos sanitarios, sociales y económicos de la pandemia (Armitage y Nellums, 2020). En ellas destaca la concesión de transferencias monetarias a poblaciones vulnerables (Parsaud et al., 2021).

En países de ingresos medios y bajos las desigualdades estructurales han sido profundizadas por las divergencias provocadas por la pandemia. Muchos países hicieron esfuerzos para acometer

este desafío (OHCHR, 2020; ONU, 2020). Costa Rica no fue la excepción. Conapdis da cuenta de 156 acciones adicionales llevadas a cabo durante el primer año de pandemia. Dentro de ellas destaca la inclusión del piloto evaluado en este artículo (Conapdis, 2021).

1.1 Dificultades asociadas con las tareas de apoyar

Las tareas de apoyos dirigidas a personas con discapacidad y en situación de dependencia funcional recaen con mayor frecuencia en las mujeres, quienes enfrentan una serie de dificultades significativas al desempeñar esta labor. El reconocimiento de estas dificultades es crucial para el diseño de políticas y programas que respalden a las cuidadoras, promoviendo la igualdad de género y la inclusión plena de las personas con discapacidad en la sociedad. Estas dificultades pueden ser analizadas desde tres perspectivas: género, discapacidad y socioeconómica.

En el primer ámbito, el género, se entiende de tres maneras diferentes:

- a) Doble Carga de Trabajo: Las mujeres cuidadoras asumen tanto la responsabilidad del cuidado de la persona con discapacidad como la carga de trabajo doméstico y laboral habitual. Esta sobrecarga laboral genera estrés, agotamiento y dificultades para conciliar sus obligaciones laborales y familiares.
- b) Estereotipos de Género: La sociedad tiende a asignar a las mujeres el papel de cuidadoras, lo que perpetúa la idea de que el cuidado es una responsabilidad inherentemente femenina. Esto puede llevar a que las mujeres se sientan socialmente obligadas a asumir el rol de cuidadoras, lo que a su vez limita sus oportunidades de desarrollo personal y profesional.
- c) Desigualdad Económica: Para poder cuidar a la persona con discapacidad, las mujeres cuidadoras a menudo deben reducir su participación en el mercado laboral o incluso renunciar a sus empleos, lo que puede resultar en una disminución de sus ingresos y en una mayor vulnerabilidad económica (Calasanti & King, 2007; Fleitas et al., 2023).

Desde la perspectiva de la discapacidad, se observan las siguientes consideraciones:

- a) Sobrecarga Emocional: El acto de cuidar a una persona con discapacidad puede ser emocionalmente abrumador. Las cuidadoras a menudo experimentan sentimientos de tristeza, ansiedad, estrés y culpa, lo que puede afectar a su bienestar psicológico.
- b) Acceso Limitado a Servicios de Apoyo: Las mujeres cuidadoras pueden enfrentar dificultades al tratar de acceder a servicios de apoyo, como atención médica, terapia o periodos de descanso. La falta de acceso a estos recursos puede aumentar su carga de trabajo y su nivel de estrés.
- c) Aislamiento Social: El cuidado constante requerido limita la participación social de las mujeres cuidadoras, ya que deben estar disponibles de forma constante para la persona

con discapacidad. Esto puede llevar al aislamiento social y a la pérdida de redes de apoyo (Greeff & Nolting, 2013; Wolf & Middleton, 2018; Huete, 2019; Leyva-López et al., 2022).

Finalmente, desde la perspectiva socioeconómica existen distintos aspectos clave:

- a) Impacto en la Carrera Profesional: La dedicación al cuidado puede interrumpir o limitar las oportunidades de desarrollo profesional de las mujeres cuidadoras, lo que a largo plazo resulta en la pérdida de ingresos y beneficios económicos.
- b) Desafíos Financieros: El costo asociado al cuidado, que incluye gastos relacionados con atención médica, dispositivos de asistencia y adaptaciones en el hogar, puede afectar la situación financiera de las cuidadoras y sus familias.
- c) Desigualdades en el Acceso a Recursos: Las mujeres cuidadoras pueden enfrentar dificultades al intentar acceder a recursos y servicios que les asistan en su labor, como capacitación, apoyo financiero y asesoramiento legal (Martínez-Lacoba et al 2021; Martínez-López et al., 2023).

1.2 Situación de las personas que brindan apoyos en Costa Rica

En Costa Rica, debido al elevado ritmo de envejecimiento poblacional, crece la demanda de cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia. Por patrones culturales machistas contruidos desde roles y estereotipos de género, las mujeres asumen mayores responsabilidades en los cuidados de las personas dependientes, lo que puede limitar sus oportunidades de participar en el mercado laboral. Esto puede generar una sobrecarga de trabajo y estrés para estas personas, lo que puede afectar negativamente su salud y bienestar. Un Sistema Nacional de Cuidados y Apoyos puede reducir esta desigualdad de género y mejorar la calidad de vida de las cuidadoras (Abbling et al., 2023). Por los roles de género imperantes en la sociedad, las mujeres generalmente cuidan de manera informal, sin remuneración ni acceso a los servicios básicos de la seguridad social, por esta razón, los sistemas nacionales de cuidados buscan transformar el “orden” social, y subvertir la injusticia de la distribución social del trabajo (Durán-Heras, 2018). Siete de cada diez personas que realizan estas tareas en Costa Rica son mujeres. En promedio, tienen 48 años, escolaridad primaria incompleta, carecen de seguridad social, son familiares de las personas que apoyan y mayoritariamente se encuentran en el primer y segundo quintil de ingresos (Matus-López et al., 2022).

Los microdatos de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo de 2022 evidenciaron cómo la división sexual del trabajo entre hombres y mujeres genera grietas de desigualdad. El dato más revelador evidencia que de las 520.000 personas de 18 o más años que no estudian o trabajan por realizar tareas de cuidados o apoyos, el 92% son mujeres, las cuales realizan estas tareas sin remuneración, capacitación, formación, apoyos públicos, programas de respiro o contención del síndrome de la persona cuidadora quemada.

En ausencia de alternativas de cuidados y apoyos para todas las personas que así lo requieran, es poco probable que se reduzcan las brechas de género y que más mujeres puedan insertarse y permanecer en el mercado formal de trabajo. Además, la inversión en estos servicios tiene la doble virtud de crear empleo para quienes cuidan y posibilita que quienes otrora cuidaban, ejerzan su oficio o profesión. Debido a lo anterior, más caro que tener un Sistema Nacional de Cuidados y Apoyos es no tenerlo. Su ausencia es acicate para perpetuar el nudo crítico de la desigualdad.

1.3 Transferencias monetarias por cuidados y apoyos

La literatura señala que en países de altos ingresos, este tipo de transferencias suelen reproducir roles de género en los cuidados al interno del domicilio y que los dineros se inviertan en las necesidades del hogar y las personas dependientes antes que en la persona cuidadora (Da Roit y Le Bihan, 2019).

Por otra parte, la evidencia internacional señala que este tipo de transferencias monetarias suelen utilizarse para contratar personas que asuman estos roles por un monto inferior al establecido en el mercado (Simmons, Rodrigues y Szebehely, 2021), que frecuentemente se paga informalmente a mujeres inmigrantes que participan de las cadenas globales de cuidados (Da Roit y Weich, 2013), y que las cuidadoras informales tienen amplias dificultades para insertarse fuera del domicilio, al mercado formal de trabajo, en un empleo remunerado flexible no precarizado (Palacios, Ramm y Olivi, 2021).

Cuando las tareas de cuidados las realizan las hijas o hijos, se ha demostrado la transmisión intergeneracional de la pobreza derivada de la imposibilidad que tienen las hijas cuidadoras de formarse para trabajar fuera del hogar (Kaplan, 2018).

Hasta ahora, estas políticas y su evidencia no trascendían más allá de los países ricos. Costa Rica es un país de renta media, por lo que existe posibilidad de evaluar el impacto con contrafactual aleatorizado, debido que la población elegible es mayor que el número de plazas disponibles del programa. Este programa es de ampliación progresiva (MDHIS, 2019) y este artículo responde dos preguntas sin respuesta en el estado del conocimiento para países de renta media:

- I. ¿La transferencia por cuidados en países de renta media podría convertirse en subsidio a la pobreza?
- II. ¿La transferencia por cuidados incrementa el aseguramiento, la capacitación y habilita más tiempo libre a las cuidadoras?

Aunque existen investigaciones sobre impactos de este tipo de transferencias en países de altos ingresos, no las hay en países de menores ingresos. El objetivo de esta investigación es evaluar, por primera vez en un país de renta media, el impacto de esta transferencia sobre cuidadoras.

2. MÉTODO

Esta es una evaluación experimental clásica. Se establecieron aleatoriamente dos grupos de personas con características idénticas y se asignaron con la misma probabilidad al grupo experimental o al de control. El primero recibe el programa y el segundo no. Ambos grupos son estadísticamente equivalentes en todas sus características geográficas, económicas y sociodemográficas (Gertler et al., 2017).

De previo a la concesión del beneficio, se aplicó una encuesta idéntica a todas las personas para establecer una línea base sobre su rol de cuidadora de una persona con discapacidad. Al final, se aplicaron otros instrumentos idénticos para ambos grupos. La diferencia entre el resultado promedio de ambos grupos asignados aleatoriamente es el impacto del programa (Pomeranz, 2011).

La existencia del contrafactual permite conocer el resultado que esos mismos participantes hubieran obtenido en ese mismo momento, en el caso hipotético de no haber estado en el grupo de tratamiento (Gertler et al., 2017). Para hacer este contraste, se utilizó una encuesta y metodología cuantitativa. Para las respuestas de preguntas abiertas, se utilizó metodología cualitativa.

La asignación aleatoria tuvo tres pasos. Primero se definió la población de unidades elegibles sobre la que interesa conocer el impacto del programa. Segundo, se seleccionó la muestra de población a evaluar, y tercero, se asignaron aleatoriamente los individuos al grupo de tratamiento o de control. Hubo cuatro criterios de selección de las participantes de la evaluación:

- a) Ser mujer cuidadora de una persona con discapacidad.
- b) Encontrarse en situación de pobreza, estructural o derivada por el Covid-19.
- c) Ser mayor de edad.
- d) No estar recibiendo ninguna transferencia económica del Estado.

El montante mensual de la transferencia económica fue \$178 USD. Considerando la representatividad geográfica y teniendo delimitado el número máximo de beneficiarias por límites presupuestarios, se solicitó a las 9 sedes regionales de la institución que trasladaran información de potenciales usuarias.

Se recibieron los datos anonimizados de 46 mujeres de todas las regiones del país que cumplieran con los criterios antedichos. Mediante aleatorización simple, garantizando que fueran grupos estadísticamente iguales, se dividieron para ser parte de los grupos de tratamiento y control, una cantidad igual de mujeres.

La investigación fue planificada y diseñada por los autores. Por motivos legales y financieros, el pretest estuvo a cargo de Conapdis. La base de datos utilizada por los autores en este estudio fue anónima, con un código para que fueran identificables en el posttest. Todos los procedimientos

se ajustaron a las normas éticas de la Declaración de Helsinki y sus modificaciones posteriores. La participación fue voluntaria, sin condicionarse a ninguna compensación.

Se aplicó el pretest a todas, de previo al primer desembolso al grupo de tratamiento. Para contrarrestar el “efecto Hawthorne”, se les hizo saber que sus respuestas no implicaban ningún tipo de influencia en su elegibilidad (McCarney et al., 2007).

Como todas las participantes del grupo de tratamiento recibieron la transferencia y ninguna del grupo de control la recibió, se estima el efecto promedio de tratamiento calculando la diferencia en sus resultados medios entre los dos grupos (Gertler et al., 2017). Se realizaron encuestas en el pretest y en el posttest. En promedio las primeras tardaron 51 minutos y las segundas 43 minutos. Ambas tuvieron preguntas cerradas y abiertas. Se utilizó metodología mixta que permite triangulación metodológica para superar limitaciones y debilidades.

Las preguntas abiertas se transcribieron en su totalidad. Se analizaron mediante métodos cualitativos utilizando el software MAXQDA 2020, realizando dos conjuntos distintos para la codificación, uno para el grupo de tratamiento y otro para el grupo de control.

Se utilizó metodología cuantitativa para los procedimientos estadísticos. Se calcularon utilizando la prueba no paramétrica para muestras independientes U de Mann-Whitney, que contrasta las medianas de dos grupos independientes con libre distribución. Para ello se empleó el programa SPSS 27, primero al pre y post test del grupo de tratamiento. Segundo, se hizo lo mismo para el grupo de control. Tercero, se compararon los resultados de ambos (Gertler et al., 2017). El tiempo del estudio va desde noviembre del 2020 a febrero del 2021.

3. RESULTADOS

Esta evaluación de impacto compara los efectos de una intervención sobre un grupo de tratamiento, con un grupo de control con características similares, para conocer con precisión los impactos de la política pública. La Tabla 1 da cuenta de la idéntica distribución geográfica sobre el territorio de las personas participantes.

Tabla 1. Distribución territorial porcentual de ambos grupos del experimento.

Regiones	Grupo de tratamiento	Grupo de control
Brunca	2	2
Caribe	3	3
Central Norte	3	3
Central Sur	3	3
Chorotega	2	2

Regiones	Grupo de tratamiento	Grupo de control
Huetar Norte	2	2
Occidente	3	3
Oriente	3	3
Pacífico Central	2	2
TOTAL	23	23

Fuente: elaboración propia con las bases de datos de esta investigación.

El diseño de la presente investigación consideró que los factores sociales y económicos de ambos grupos de mujeres cuidadoras fueran lo más similares posibles para propiciar su comparación y mejorar la calidad de la evaluación. A continuación, se describen las características de las personas cuidadoras y de las personas con discapacidad a las que brindan cuidados y apoyos.

3.1 Características de las mujeres cuidadoras participantes

Todas las participantes son mujeres. En promedio, la edad de las participantes del grupo de tratamiento es 48 años, y 46 años las del grupo de control. La mayoría son costarricenses, hay dos mujeres extranjeras en cada grupo, 3 nicaragüenses y una venezolana. Del total, algo más de la mitad son solteras, divorciadas o viudas. En ambos grupos, más de dos tercios no completó la secundaria, y 1 de cada 10 no sabe leer.

Prácticamente todas las cuidadoras son familia de las personas con discapacidad. En el grupo de tratamiento más de 7 de cada 10 son las madres y en el grupo de control lo son 9 de cada 10. Todas cohabitan con las personas con discapacidad a las que brindan apoyos. Solo una participante en cada grupo no es familiar, es vecina y recibe remuneración.

El ingreso promedio mensual de los hogares en el grupo de tratamiento es de aproximadamente \$327 (USD) y para el grupo de control es alrededor de \$396 (USD). Para ambos grupos, el tiempo promedio dedicado a realizar tareas de cuidados y apoyos oscila las 16,4 horas diarias y la mayoría afirma realizar estas tareas en los tres turnos horarios. La mayoría de los hogares están compuestos por cuatro personas, solo en 2 de cada 10 casos las cuidadoras principales reciben colaboración de otra persona del hogar para realizar las tareas de apoyos a la persona con discapacidad.

La mitad de ellas fue designada cuidadora por iniciativa propia. La otra mitad realiza estas tareas por decisión familiar, solicitud de la persona con discapacidad o por ser la única persona de la familia que podía. Al momento de iniciar la investigación, habían recibido capacitación en materia de cuidados algo más de 3 de cada 10 en el grupo de tratamiento y poco menos en el grupo de control.

En promedio llevan realizando estas tareas una cantidad similar de años a la edad de las personas que cuidan o apoyan, la mayoría llevan 14 años cuidando o apoyando. En ambos grupos ninguna persona recibe remuneración por este trabajo.

3.2 Características de las personas con discapacidad

Este estudio incluye personas con diversos tipos de discapacidad. Por ejemplo, personas con síndrome de Down, tetralogía de Fallot, tetraplejia, trastorno del espectro autista, asperger, neurosis depresiva, parálisis cerebral y Kernícterus.

Del total, 7 de cada 10 tienen discapacidad múltiple. En promedio la edad de las personas con discapacidad del grupo de tratamiento es 31, y 30 años en el grupo de tratamiento. Menos de 1 de cada 10 culminó la educación secundaria.

Además de ser personas en situación de discapacidad, todas las personas de esta investigación están también en situación de dependencia funcional. Lejos del enfoque capacitista, contrario al enfoque de derechos (Otaola y Huete, 2019), en el presente trabajo se les denomina a las personas como dependientes funcionales según lo establecido en la Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (OMS, 2001). Es decir, personas que debido a dificultades funcionales no realizan al menos una actividad básica de la vida diaria sin apoyo de otra persona.

Más de 9 de cada 10 no realizan actividades como bañarse o vestirse sin apoyo de un tercero, 7 de cada 10 requieren apoyo para utilizar el inodoro, y la mitad requiere apoyo para comer, beber, dormir y descansar, realizar transferencias corporales y controlar esfínteres. Asimismo, más de 8 de cada 10 no pueden realizar sin apoyo de otra persona actividades instrumentales de la vida diaria, como hacer compras, cocinar o preparar alimentos, lavar su propia ropa, utilizar el transporte público y administrar su propia medicación cuando la requieran.

3.3 Impactos evaluados

Esta evaluación responde al objetivo de evaluar el impacto del piloto de la transferencia por cuidados a través de dos preguntas de investigación. A continuación, se presentan los resultados.

Al preguntar a las cuidadoras de ambos grupos en el pretest, ¿qué harían este mes si eventualmente recibieran \$178 USD? En todos los 46 casos las respuestas afirman adquirir bienes de consumo básico de subsistencia. No es posible establecer diferencias entre el grupo de tratamiento y el grupo de control.

Pagaría las cuentas que debemos, porque están a punto de quitarnos la casa. (M18.GT)

Compraría una cama especial, haría gastos de la casa, ropa y zapatos. (M7.GC)

Prácticamente todas las respuestas incluyen en la contestación comida. En segundo lugar, alquiler o pago de servicios básicos como recibos de energía eléctrica o gas de cocina. Sólo en algunos casos se menciona la adquisición de productos de apoyo para la persona con discapacidad como sillas de ruedas, zapatos ortopédicos, lentes o un colchón especial. Sólo en un caso se incluye la compra de un regalo de navidad para la persona con discapacidad.

Compraría comida rica para él. (M20.GT)

Lo primero es una silla de ruedas, lo segundo más pañales porque son caros. (M6.GC)

Al consultar lo que harían con una prestación del doble del monto de la primera pregunta, la comida sigue siendo la respuesta más recurrente, aunque con algunas variaciones. Ahora la respuesta incluye especificidades como comprar carne y suplementos alimenticios para la persona con discapacidad.

Lo usaría para comprar un buen comestible, para pasar un mes tranquila, para transporte, para ir a citas médicas y buena alimentación. (M6.GT)

Compraría alimentos y gastaría en gastos de la casa. (M22.GC)

Como la segunda intención de compra tendría un importe mayor, en ambos grupos hay coincidencias en la incorporación de medicinas y productos de apoyo, como accesorios para la ducha y baño, cremas especiales y terapias varias para las personas con discapacidad.

Finalmente, al consultar por lo que harían con el triple de dinero, las respuestas cambian en ambos grupos y se conducen hacia realizar adaptaciones o arreglos mayores al domicilio, como rampas para sillas de ruedas, adaptaciones en el baño, apoyos tecnológicos como tabletas con internet, o comprar camas adaptadas. También mencionan que pagarían deudas, algunas horas de cuidado en domicilio, taxis para citas médicas o comprarían ropa a la persona con discapacidad.

Hacer arreglos en la casa porque está un poco deteriorada y poner internet para ver terapias por YouTube. (M15.GT)

Poner rampa en el baño para la silla de ruedas y pagaría fisioterapeuta. (M11.GC)

En ningún caso las personas cuidadoras afirman que utilizarían el dinero para sí mismas. Por el contrario, conforme se incrementa hipotéticamente el montante en las preguntas del pretest, cada vez más responden sobre las necesidades que les gustaría cubrir de las personas con discapacidad que apoyan.

Después de haber recibido el importe durante tres meses, las respuestas del posttest al grupo de prueba coinciden con lo establecido en el pretest. Los dineros se utilizaron principalmente en compra de comida, complementos nutricionales, pañales, pago de recibos de servicios básicos como electricidad, productos de apoyo y adaptaciones accesibles en el domicilio.

Al preguntarles lo que hubieran hecho con un monto mayor, nuevamente las respuestas coinciden con el pretest. Persisten necesidades no adquiridas como sillas de ruedas, camas, anteojos, terapias o arreglos mayores al domicilio por imposibilidad económica. Las respuestas de ambos grupos coinciden en el posttest.

3.4 Tiempo y condiciones de vida de mujeres que hacen tareas de apoyos

La Tabla 2 muestra que el valor P en ninguna de las variables analizadas en este apartado, es menor que 0,05. Es decir, no es posible establecer que la transferencia haya provocado diferencias estadísticamente significativas en el uso del tiempo y en las condiciones de vida de las participantes de este estudio.

No obstante, las mayores brechas se presentan en las posibilidades de conseguir empleo fuera del hogar y en iniciar o retomar estudios. En ambos casos las observaciones del pretest, se encuentran lejos del posttest. Ninguna encontró empleo y la mitad de las que dijeron que iniciarían o retomarían estudios, lo hicieron. Además, es escaso el tiempo que ganaron para sí mismas o para hacer vida social. Y menos de la mitad que dijo que podría dedicar tiempo a apoyar a alguien más, lo hizo. De hecho, no hay variaciones entre lo esperado y lo ocurrido. En contraste con el grupo de tratamiento las expectativas del grupo de control son mayores.

Tabla 2. Uso de tiempo y condiciones de vida de las cuidadoras. Variación entre grupos.”

Tiempo y condiciones de vida de las mujeres cuidadoras	Grupo de tratamiento		P valor	Grupo de control		P valor
	Pretest	Posttest		Pretest	Posttest	
¿Al recibir la prestación cree/ fue posible conseguir empleo fuera del hogar?	21,7%	4,3%	0,083	43,5%	34,8%	0,550
¿Tiene seguro social?	56,5%	65,2%	0,550	82,6%	82,6%	1,000
Capacitación	34,8%	34,8%	1,000	30,4%	34,8%	0,756
¿Podría/pudo hacer las tareas cotidianas con más tranquilidad?	73,9%	73,9%	1,000	87%	87%	1,000

Tiempo y condiciones de vida de las mujeres cuidadoras	Grupo de tratamiento		P valor	Grupo de control		P valor
	Pretest	Postest		Pretest	Postest	
Dedicaría/dedicó más tiempo a cuidar	26,1%	26,1%	1,000	87%	87%	1,000
Cuidar a alguien más	17,4%	8,7%	0,386	39,1%	39,1%	1,000
Más tiempo libre	26,1%	26,1%	1,000	56,5%	65,2%	0,550
Más vida social	13%	13%	1,000	47,8%	60,9%	0,380
Iniciar o retomar estudios	30,4%	17,4%	0,305	30,4%	34,8%	0,756

Fuente: elaboración propia con las bases de datos de esta investigación.

4. DISCUSIÓN

El objetivo principal de esta investigación fue evaluar el impacto de un piloto de transferencia monetaria por cuidados sobre las mujeres cuidadoras costarricenses.

Las evaluaciones experimentales sobre políticas públicas son escasas, principalmente en países de renta media o baja (Bastagli et al., 2019; Thomas y Chindarkar, 2019). Y hasta ahora, no había evidencia de estudios de impacto sobre transferencias económicas para mujeres que realizan cuidados o apoyos a personas con discapacidad o dependientes en Latinoamérica.

En este estudio se evaluaron diversos impactos. En primer lugar, destaca que hay demarcaciones simbólicas que dan notoria cuenta de la utilización del dinero transferido para el consumo de subsistencia (Kaplan, 2018), en concordancia con otros estudios (Robles, Rubio y Stampini, 2019) donde las transferencias se utilizan para adquirir bienes de consumo humano básico (Persaud et al., 2021).

Los resultados revelan la coincidencia del caso costarricense con efectos conocidos de la transferencia por cuidados en países de renta alta, donde se utiliza en gastos del hogar y no liberan tiempo a cuidadoras (Dharmawardene et al., 2016).

Por otra parte, los resultados del no cambio del uso de tiempo y condiciones de vida de las cuidadoras son consistentes con la evidencia literaria (Nguyen y Connelly, 2014). Este tipo de transferencia tiene escasa incidencia en liberar tiempo, propiciar la formación, y formalización del empleo (Palacios, Ramm y Olivi, 2021).

5. CONCLUSIÓN

La pandemia provocada por el Covid-19 ha puesto en relieve desigualdades existentes que hasta ahora permanecían fuera de la agenda pública. Por ello, es también una oportunidad única de construir sociedades más inclusivas.

Los hallazgos de esta investigación dan cuenta de efectos útiles para tomar decisiones en políticas públicas. En primer lugar, las transferencias se utilizan como subsidio a la pobreza, las personas cuidadoras no lo utilizan en sí mismas y lo gastan en cubrir necesidades básicas de subsistencia. Los montos son utilizados casi en su totalidad para comprar alimentos y pagar servicios básicos de las familias.

Segundo, las condiciones de vida y uso del tiempo de las mujeres varían poco. No sirve para la empleabilidad de las cuidadoras. La ampliación de posibilidades para capacitación en temas relativos de cuidados, acceso a seguridad social, escasa vida social y tener más tiempo para ellas son prácticamente nulas. Por el contrario, la evidencia muestra que sin otras políticas complementarias, la transferencia las mantiene dentro del hogar realizando tareas de cuidados y apoyos, sin liberarles tiempo para sí mismas.

La mayor diferencia se presenta para iniciar o retomar estudios, donde el posttest indica que prácticamente ninguna lo logra. Así, las mujeres cuidadoras que reciban transferencia, en ausencia de otros servicios públicos complementarios y diálogo con otras políticas públicas, no podrán iniciar o retomar estudios que les permita insertarse al mercado formal de trabajo para transformar sus condiciones de vida.

Limitaciones

El estudio tiene limitaciones. Primero, el tamaño de la muestra. El número de participantes en ambos grupos es bajo, estuvo determinado por el presupuesto del gobierno para realizar el piloto. Aunque la muestra cumple requisitos de aleatoriedad y representatividad territorial, es conveniente tener precaución en extrapolar los resultados. La segunda limitación es la extensión temporal. Un período de tiempo más prolongado podría haber producido resultados diferentes en la evaluación. Tercero, el momentum del estudio. Posiblemente las malas condiciones económicas se acentuaron en este periodo de Covid-19 y con ello, las diferencias entre quienes recibieron y quienes no, hayan sido más significativas.

AGRADECIMIENTOS

A todas las mujeres cuidadoras participantes del estudio. En medio de sus múltiples tareas, sacaron su valioso tiempo para responder a todas nuestras consultas y cuestionarios. Al Conapdis y sus personas colaboradoras. Al programa Paulo Freire + de la OEI por financiar la beca doctoral del autor principal. A las personas revisoras de la Revista Actas de Coordinación Sociosanitaria por sus valiosos aportes que mejoraron el manuscrito.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbling, J., Suanet, B., Broese van Groenou, M. (2023). Socio-economic inequality in long-term care: a comparison of three time periods in the Netherlands. *Ageing & Society*, 43 (1), 643-663. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21000647>
- Armitage, R. y Nellums, L. (2020). The COVID-19 response must be disability inclusive. *The Lancet Public Health*, Vol. 5. núm. e257. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30076](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30076)
- Bastagli, F., Hagen-Zanker, J., Harman, L., Barca, V., Sturge, G. y Schmidt, T. (2019). The Impact of Cash Transfers: A Review of the Evidence from Low-and Middle-income Countries. *Journal of Social Policy*, Vol. 48. núm. 3, pp. 569-594. <https://doi.org/10.1017/S0047279418000715>
- Bradley, C. y Saunders, H. (2020). Impact of cash incentives for low-income individuals to seek a primary care visit on mental health outcomes: Evidence from a randomized controlled trial. *Social Science & Medicine*, Vol. 265. núm. 113515, pp.1-8. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113515>
- Calasanti, T., & King, N. (2007). Taking 'women's work' 'like a man': husbands' experiences of care work. *The Gerontologist*, 47(4), 516-527. <https://doi.org/10.1093/geront/47.4.516>
- Chaverri-Carvajal, A. y Matus-López, M. (2021). Cuidados de larga duración en Costa Rica: enseñanzas para América Latina desde la evidencia internacional. *Revista Panamericana de Salud Pública*, Vol. 45. núm. e146, pp. 1-9. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2021.146>
- Conapdis, Consejo Nacional de Personas con Discapacidad de Costa Rica. (2021). Frente a la emergencia debido al SARS-CoV-2 (COVID-19). Disponible en: <https://conapdis.go.cr/download/acciones-covid>
- Da Roit, B. y Le Bihan, B. (2010). Similar and yet so different: cash-for-care in six European countries' long-term care policies. *The Milbank quarterly*, Vol. 88. núm. 3, pp. 286-309. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2010.00601.x>
- Da Roit, B. y Weich, B. (2013). Migrant care work and care, migration and employment regimes: A fuzzy-set analysis. *Journal of European Social Policy*, Vol. 23. núm. 5, pp. 469-486. <https://doi.org/10.1177/0958928713499175>
- Da Roit, B. y Le Bihan, B. (2019). Cash for long-term care: Policy debates, visions, and designs on the move. *Social Policy & Administration*. Vol. 53. núm. 4, pp. 519-536. <https://doi.org/10.1111/spol.12506>
- Dharmawardene, M., Givens, J., Wachholtz, A., Makowski, S. y Tjia, J. (2016). A systematic review and meta-analysis of meditative interventions for informal caregivers and health professionals. *BMJ supportive & palliative care*. Vol. 6. núm. 2, pp. 160-169. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000819>

- Durán-Heras MA. (2018). La riqueza invisible del cuidado. Valencia: Universitat de València.
- Fleitas Alfonzo, L., Singh, A., Disney, G., & King, T. (2023). Gender and care: Does gender modify the mental health impact of adolescent care?. *SSM - population health*, 23, 101479. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2023.101479>
- Gertler, P., Martínez, S., Premand, P., Rawlings, L. y Vermeersch, C. (2017). La evaluación de impacto en la práctica. Segunda Edición. Disponible en: <https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/La-evaluaci%C3%B3n-de-impacto-en-la-pr%C3%A1ctica-Segunda-edici%C3%B3n.pdf>
- Gram, L., Skordis-Worrall, J., Saville, N., Manandhar, D. S., Sharma, N. y Morrison, J. (2019). 'There is no point giving cash to women who don't spend it the way they are told to spend it'-Exploring women's agency over cash in a combined participatory women's groups and cash transfer programme to improve low birthweight in rural Nepal. *Social Science & Medicine*. Vol. 221. núm.1, pp. 9–18. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.12.005>
- Greeff, A. P., & Nolting, C. (2013). Resilience in families of children with developmental disabilities. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*, 31(4), 396–405. <https://doi.org/10.1037/a0035059>
- Huete, A. (2020). Pandemia y discapacidad. Lecciones a propósito del confinamiento. *Revista Española de Discapacidad*. Vol. 8. núm. I, pp. 203-207. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.11>
- Huete, A. (2019). Autonomía e inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito de protección social. Nota Técnica IDB-PB 305; Inter-American Development Bank: Washington, DC, USA. <http://dx.doi.org/10.18235/0001702>
- Houngbe, F., Tonguet-Papucci, A., Altare, C., Ait-Aissa, M., Huneau, J. F., Huybregts, L. y Kolsteren, P. (2017). Unconditional Cash Transfers Do Not Prevent Children's Undernutrition in the Moderate Acute Malnutrition Out (MAM'Out) Cluster-Randomized Controlled Trial in Rural Burkina Faso. *The Journal of nutrition*. Vol. 147. núm. 7, pp. 1410–1417. <https://doi.org/10.3945/jn.117.247858>
- Kaplan, R. (2018). Family Caregiving and the Intergenerational Transmission of Poverty. *The Journal of law, medicine & ethics*. Vol. 46. núm. 3, pp. 629–635. <https://doi.org/10.1177/1073110518804216>
- Le Bihan, B., Da Roit, B., y Sopadzhiyan, A. (2019). The turn to optional familialism through the market: Long-term care, cash-for-care, and caregiving policies in Europe. *Social Policy & Administration*. Vol. 53. núm. 4, pp. 579–595. <https://doi.org/10.1111/spol.12505>

- Leyva-López, A., Rivera-Rivera, L., Márquez-Caraveo, M. E., Toledano-Toledano, F., Saldaña-Medina, C., Chavarría-Guzmán, K., Delgado-Gallegos, J. L., Katz-Guss, G., & Lazcano-Ponce, E. (2022). Estudio de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Salud publica de Mexico*, 64, 397–405. <https://doi.org/10.21149/13325>
- Martínez-Lacoba, R., Pardo-García, I., & Escribano-Sotos, F. (2021). Aging, dependence, and long-term care: A systematic review of employment creation. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 58, 1–17. <https://doi.org/10.1177/00469580211062426>
- Martínez-López, J. Á., Solano Lucas, J. C., Frutos Balibrea, L., & Bote Díaz, M. (2023). Women Caregivers Under the Spanish Autonomy and Dependence System: A New Social Underclass? *Journal of Family Issues*, 44(7), 1949–1968. <https://doi.org/10.1177/0192513X211067528>
- Matus-López, M. y Chaverri-Carvajal, A. (2022). Progress Toward Long-Term Care Protection in Latin America: A National Long-Term Care System in Costa Rica. *Journal of the American Medical Directors Association*. Vol. 23. núm. 2, pp. 266–271. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.06.021>
- Matus-Lopez, M., Chaverri-Carvajal, A., & Jara-Males, P. (2022). O desafio de envelhecer na América Latina: cuidados prolongados na Costa Rica. *Saúde E Sociedade*, 31(1): e201078. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902022201078>
- McCarney, R., Warner, J., Iliffe, S., van Haselen, R., Griffin, M. y Fisher, P. (2007). The Hawthorne Effect: a randomised, controlled trial. *BMC Medical Research Methodology*. Vol. 7. núm. 30, pp. 1–8. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-7-30>
- Ministerio de Desarrollo Humano e Inclusión Social. (2021). Política Nacional de Cuidados 2021-2031: Hacia la implementación progresiva de un Sistema de Apoyo a los Cuidados y Atención a la Dependencia en Costa Rica. Disponible en: <https://www.imas.go.cr/es/general/politica-nacional-de-cuidados-2021-2031#:~:text=La%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de%20Cuidados,para%20realizar%20sus%20actividades%20diarias>.
- Ministerio de Desarrollo Humano e Inclusión Social. (2022). I Informe de Ejecución de la Política Nacional de Cuidados 2021-2031. Disponible en: <https://www.imas.go.cr/sites/default/files/custom/INFORME%20DE%20EJECUCIÓN%202021.pdf>
- Nguyen, H. y Connelly, L. (2014). The effect of unpaid caregiving intensity on labour force participation: results from a multinomial endogenous treatment model. *Social Science & Medicine*. Vol. 100. núm. 1, pp. 115–122. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.10.031>

- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2020). Los Derechos Humanos en el centro de la respuesta. COVID-19 y los derechos de las personas con discapacidad: directrices. Disponible en: https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities_SP.pdf
- Organización de Naciones Unidas. (2020). Informe de políticas: Una respuesta a la COVID-19 inclusiva de la discapacidad. Disponible en: https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/spanish_disability_brief.pdf
- Palacios, J., Ramm, A. y Olivi, A. (2021). Constraints that discourage participation in the labour market by female carers of older relatives in Santiago, Chile. Health & social care in the community. Vol. 29. núm. 5, pp. e107–e115. <https://doi.org/10.1111/hsc.13250>
- Persaud, N., Thorpe, K. E., Bedard, M., Hwang, S. W., Pinto, A., Jüni, P., da Costa, B. R. y DISTANSE COVID-19 (Direct Income Support and Advice Negating Spread of Epidemic COVID-19: a randomized controlled trial) study team. (2021). Cash transfer during the COVID-19 pandemic: a multicentre, randomised controlled trial. Family Medicine and Community Health. Vol. 9. núm, e001452. pp. 1-7. <https://doi.org/10.1136/fmch-2021-001452>
- Pomeranz, D. (2011). Métodos de Evaluación. Harvard Business School. pp.1-12. Disponible en: https://www.hbs.edu/ris/Supplemental%20Files/Metodos-de-Evaluacion-de-Impacto_50067.pdf
- Robles, M., Rubio, M., y Stampini, M. (2019). Have cash transfers succeeded in reaching the poor in Latin America and the Caribbean? Development Policy Review. Vol. 37. pp. 085–0139. <https://doi.org/10.1111/dpr.12365>
- Simmons, C., Rodrigues, R., y Szebehely, M. (2021). Working conditions in the long-term care sector: A comparative study of migrant and native workers in Austria and Sweden. Health & social care in the community. Vol. 00. pp. 1-12. <https://doi.org/10.1111/hsc.13657>
- Steiner, P., Cook, T., Shadish, W. y Clark, M. (2010). The importance of covariate selection in controlling for selection bias in observational studies. Psychological methods. Vol.15. núm. 3, pp. 250–267. <https://doi.org/10.1037/a0018719>
- Otaola, M. y Huete, A. (2019). Capacitismo: un fenómeno sociodemográfico. Actas de Coordinación Sociosanitaria, núm. 25, pp. 179-198.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud.
- Wolf, D. A., & Middleton, F. A. (2018). A role for genes in the ‘caregiver stress process’?. Translational psychiatry, 8(1), 228. <https://doi.org/10.1038/s41398-018-0275-7>

Reflexiones sociales acerca del cuidado y la discapacidad. IX Jornadas de la Red Española de Políticas Sociales (REPS, 2023).

Social reflections on care and disability. IX Conference of the Spanish Network of Social Policies (REPS, 2023).

Ángela María Lopera-Murcia

amaria.lopera@udea.edu.co

Grupo PSICOG - Universidad de Antioquia / Asociación Amigos con calor humano.

Recibido: 13/11/2023

Aceptado: 04/12/2023

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 33 - Noviembre de 2023.

Cómo citar este artículo:

Lopera-Murcia, A. M. (2023). Reflexiones sociales acerca del cuidado y la discapacidad. IX Jornadas de la Red Española de Políticas Sociales (REPS, 2023). *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (33), pp 92-107.

RESUMEN

En este artículo se reseñan los resultados clave del IX Congreso de la Red Española de Políticas Sociales (REPS) celebrado a finales de octubre de 2023 en la Universitat de les Illes Balears (Palma de Mallorca), bajo el título “Crisis globales e impactos locales: Tendencias y respuestas públicas y comunitarias para la transición ecosocial”. Las jornadas tuvieron como objetivo central la reflexión sobre los retos que supone la política social, tanto a mediano como a largo plazo, además del debate alrededor de iniciativas y experiencias que, desde diferentes campos disciplinares, contribuyen a afrontar dichos retos con perspectiva de equidad y justicia eco-social.

El desarrollo del congreso estuvo bajo el liderazgo del Observatorio Social de las Islas Baleares (OSIB) y el Grupo de Investigación Desigualdades, Género y Políticas Públicas (DGiPP) de la universidad anfitriona, quienes junto con los comités de la REPS, lograron desplegar un evento en el que se dieron cita actores de diferentes campos disciplinares de las ciencias sociales y humanas (e incluso de otras ciencias), distintos roles (investigadores/as, profesionales, activistas de movimientos sociales, representantes del tercer sector, sociedad civil...) y diferentes procedencias geográficas, desde el territorio español como también de nivel internacional, con participantes y ponentes de diversos países europeos y del continente americano.

En el texto, al estilo de una crónica, se profundiza alrededor de dos de los espacios que se desarrollaron en las jornadas REPS y que representan un gran valor para los propósitos de la revista: Por un lado, la mesa redonda “Estado del Bienestar, crisis y reconfiguración de los cuidados” y por otro lado el Panel 03. “Discapacidad, capacitismo y políticas sociales”.

PALABRAS CLAVE

Política social, discapacidad, cuidado, desigualdad.

ABSTRACT

This article summarizes the key results of the IX Congress of the Spanish Network of Social Policies (REPS) held in late October 2023 at the University of the Balearic Islands (Palma de Mallorca), under the title “Global crises and local impacts: Trends and public and community responses for the ecosocial transition”. The main objective of the conference was to reflect on the challenges posed by social policy, both in the medium and long term, in addition to the debate around initiatives and experiences that, from different disciplinary fields, contribute to meet these challenges with a perspective of equity and eco-social justice.

The development of the congress was under the leadership of the Social Observatory of the Balearic Islands (OSIB) and the Inequalities, Gender and Public Policy Research Group (DGiPP) of the host university, who together with the REPS committees, managed to deploy an event

that brought together actors from different disciplinary fields of the social and human sciences (and even from other sciences), different roles (researchers, professionals, social movement activists, representatives of the third sector, civil society...) and different geographical origins, as well as different geographical origins (researchers, professionals, social movement activists, representatives of the third sector, civil society...).) and different geographical origins, from the Spanish territory as well as international level, with participants and speakers from various European countries and the American continent.

The present article is focused on two of the spaces that took place in the conference and that represent a great value for the purposes of the magazine: On the one hand, the round table “Welfare State, crisis and reconfiguration of care” and on the other hand, Panel 03. “Disability, empowerment and social policies”.

KEYWORDS

Social policy, disability, care, inequality.

1. INTRODUCCIÓN

El conocimiento se construye a través de las comunidades científicas (Kühn, 2004) y por ello la importancia que reviste el encuentro con el otro para la construcción de ciencia, premisa que podría extenderse a considerar los espacios de divulgación y socialización como escenarios de construcción y reflexión colectiva, necesarios en el avance de las ciencias. En esta vía, los eventos académicos son reconocidos como fuente de conocimiento a la vez que espacios comunitarios de aprendizaje para avanzar en los debates y otorgar actualidad a los conocimientos técnicos, sociales y epistémicos de cualquier área. Por ello, en este artículo se comparten experiencias y aprendizajes del IX Congreso de la Red Española de Políticas Sociales, en articulación con los propósitos de la revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, en particular referido a dos categorías transversales: Cuidado y Discapacidad.

El pasado 25, 26 y 27 de octubre de 2023 se llevó a cabo en la Universitat de les Illes Balears (Palma de Mallorca), la IX versión del **Congreso de la Red Española de Políticas Sociales (REPS)** bajo el título *“Crisis globales e impactos locales: Tendencias y respuestas públicas y comunitarias para la transición ecosocial”*. Las jornadas tuvieron como objetivo central la reflexión sobre los retos que supone la política social, tanto a mediano como a largo plazo, además del debate alrededor de iniciativas y experiencias que, desde diferentes campos disciplinares, contribuyen a afrontar dichos retos con perspectiva de equidad y justicia eco-social.

El desarrollo del congreso estuvo bajo el liderazgo del Observatorio Social de las Islas Baleares (OSIB) y el Grupo de Investigación Desigualdades, Género y Políticas Públicas (DGIPP) de la uni-

versidad anfitriona, quienes junto con los comités de la REPS, lograron desplegar un evento en el que se dieron cita a actores de diferentes campos disciplinares de las ciencias sociales y humanas (e incluso de otras ciencias), distintos roles (investigadores/as, profesionales, activistas de movimientos sociales, representantes del tercer sector, sociedad civil...) y diferentes procedencias geográficas, desde el territorio español como también de nivel internacional, con participantes y ponentes de diversos países europeos y del continente americano.

Al ser desarrollado en forma presencial y en línea, las jornadas REPS brindaron amplias posibilidades de participación a través de presentaciones de libros, mesas redondas y conferencias abiertas al público en general, además de 20 paneles temáticos, cada uno con comunicaciones en modalidad de póster y otras en modalidad de presentaciones o comunicaciones orales.

Este año, como acto inaugural se presentó la conferencia titulada *"From welfare state to eco-social transition"* (*Del Estado de bienestar a la transición ecosocial*), a cargo del Dr. Ian Gough, docente del London School of Economics, perteneciente al Centro de Análisis de la Exclusión Social (CASE - Centre for the Analysis of Social Exclusion), Asociado al Grantham Research Institute on Climate Change and the Environment. Profesor Emérito de Políticas Sociales, University of Bath. Autor de numerosas publicaciones entre las que se cuenta la más reciente "Calentamiento global, codicia: Cambio climático, capitalismo y bienestar sostenible: 26 (Políticas Públicas)".

La conferencia se desarrolló en torno a cómo construir justicia social a la vez que se lucha contra el cambio climático -y también en el sentido contrario-, entendiendo esta problemática como un asunto mundial, no local. Plantea los muchos retos que enfrentan actualmente los países en materia del colapso climático como una realidad que no se quiere enfrentar, pero que está allí, ya presente, como amenaza ecológica que se relaciona con las decisiones políticas asumidas desde los países.

Articula en esos retos los elementos sociales que históricamente han contribuido a las desigualdades y por tanto a la falta de garantía sobre las necesidades humanas. En este sentido, explica por qué la **perspectiva eco- social** es una mirada necesaria y urgente en el camino de la construcción de políticas sociales más justas, equitativas y responsables, que concilien los límites impuestos por la crisis climática. Las intervenciones del público posteriores a la conferencia permitieron ampliar un poco más sobre el tema planteado en cuestiones como la relación "Norte- Sur", el impacto del neoliberalismo en la crisis climática y la necesidad de que los Estados que más han aportado a la contaminación reconozcan su papel para que desde allí implementen acciones reales.

En esencia, esta conferencia inaugural deja la base planteada acerca de los riesgos y peligros del cambio climático, algo real que ya está pasando, y cómo los retos eco-sociales demandan ambiciosas apuestas de transformación. Y en esa línea, cómo es posible reducir la desigualdad a la vez que se responde a las necesidades humanas presentes en todos los entornos, en todas las personas, y reducir los riesgos del peligroso cambio climático. Muchos "cómo", muchos retos, muchas

ideas. Y este fue solo el comienzo de tres días de intenso trabajo, de paneles, mesas, conferencias en simultánea, todas ellas apuntando al mismo objetivo: transformación eco-social.

De esta manera se dio apertura al evento, dando paso a la conmemoración de la primera década de las jornadas de la REPS con la mesa especial titulada *“Reflexiones en torno a la política social”* moderada por Margarita León (Universitat Autònoma de Barcelona) y con la participación de los fundadores de la REPS Ana Guillén (Universidad de Oviedo) y Gregorio Rodríguez Cabrero (Universidad de Alcalá), además de la intervención de Miguel Laparra Navarro (Universidad Pública de Navarra). En esta mesa, la intervención de Ana Guillén recupera la historia del surgimiento de la REPS y de las jornadas mismas, recordando el objeto central de la red y la importancia de cada versión como parte de un camino recorrido, donde cada vez se suman más personas, más ideas, más experiencias.

Se deja planteada además la necesidad de continuar estudiando, reflexionando, comprendiendo con mayor profundidad aspectos como el Estado de bienestar, los problemas estructurales (pobreza, desigualdad, discriminación por género, ciclos vitales, etc...) y la capacidad que se requiere para resolverlos, entre otras cuestiones claves que están dentro de las reflexiones en torno de los objetivos de la REPS. A partir de allí, el resto de la agenda académica de las jornadas se desarrolló alrededor de temáticas agrupadas en 20 paneles, como muestra la Tabla 1; las conferencias, mesas y presentaciones de libro estaban relacionadas con alguna de las temáticas de los paneles. Los títulos de los paneles fueron:

Tabla 1. Paneles de las Jornadas de la REPS.

1. El envejecimiento de la población: los retos (ignorados) para las políticas de bienestar.
2. Políticas sociales en las transiciones de infancia y adolescencia: la infancia como ciudadanía.
3. Discapacidad, capacitismo y políticas sociales.
4. Políticas Sociales e inequidades en salud: gobernanza multi-nivel y contextos locales.
5. Gobernanza democrática: participación de la ciudadanía en las políticas sociales y Tercer Sector de Acción Social.
6. Políticas sociales, transición ecológica y desigualdades alimentarias.
7. La reconfiguración del modelo de cuidados: autonomía personal y dependencia, usos del tiempo y profesionalización.

8. The Southern European Welfare Regime Revisited.

9. Transformaciones de los servicios sociales.

10. Las agendas pendientes de los derechos humanos en Iberoamérica en tiempos neoliberales y de postpandemia. Contradicciones, resistencias y desafíos para las Políticas Sociales.

11. Ante la crisis rural: protección social y experiencias de desarrollo comunitario.

12. Políticas sociales feministas y de prevención de las violencias machistas.

13. Nuevos modelos y estrategias para reducir la exclusión residencial y el sinhogarismo. De los límites del localismo a la necesaria coordinación y coproducción de respuestas.

14. Políticas sociales, acción comunitaria e innovación en el contexto urbano.

15. Los nuevos retos en el ámbito de las rentas mínimas y las prestaciones asistenciales.

16. Políticas activas de empleo, inclusión sociolaboral y digitalización en personas con problemas de salud mental y otros colectivos prioritarios.

17. Prácticas comunitarias y políticas públicas locales: repensando enfoques de la intervención.

18. Diagnóstico social, innovación, planificación y evaluación de servicios sociales y políticas sociales.

19. Migraciones y Gestión de la diversidad en perspectiva crítica- transformadora.

20. Pobreza, desigualdad y redistribución.

Fuente: Elaboración propia.

Es importante mencionar que esta versión de la REPS tuvo una presencia fuerte de las temáticas socio sanitarias, principalmente relacionadas con el cuidado, la dependencia, la exclusión/inclusión, los grupos vulnerados y vulnerables... En esencia, es valioso reconocer cómo en el análisis de las políticas sociales se comprenden cada vez más estas transversalidades y desde allí se logran discusiones abiertas y diversas, desde las que se pone en valor lo humano.

En ese orden, puede observarse cómo desde el marco de las Políticas Sociales se establecen múltiples relaciones con temáticas del área sociosanitaria, como el cuidado, la dependencia, la vulnerabilidad social, el envejecimiento, la discapacidad o los servicios sociales entre otras. Muchas de ellas son cuestiones clave que hacen parte de las reflexiones de la Revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, a la luz de la evolución en el campo de la salud y la sociedad actual. Por tanto, acercarse a estas Jornadas de la REPS es la posibilidad de reconocer tendencias y miradas que contribuyen a una más amplia comprensión y análisis de temas críticos como el cuidado y la discapacidad. ¿Por qué críticos? En tanto requieren de una mirada poliédrica, no sólo en cuanto a sus definiciones operativas y constitutivas, sino además en cuanto al diseño de políticas sociales que reconozcan las múltiples formas, los diferentes actores involucrados, sus lugares e interacciones.

Es la razón por la cual en el presente artículo se profundiza alrededor de dos de los espacios que se desarrollaron en las jornadas y que representan un gran valor para los propósitos de la revista: Por un lado, la mesa redonda ***“Estado del Bienestar, crisis y reconfiguración de los cuidados”*** y por otro lado el Panel 03. ***“Discapacidad, capacitismo y políticas sociales”***.

2. DEL CUIDADO Y LA(S) DEPENDENCIA(S)

El reconocimiento del **Cuidado**¹ como fenómeno multidimensional se ha posicionado cada vez más como una realidad inherente al mundo “post-pandémico”, invisibilizada anteriormente bajo un manto capacitista y develada ahora en su real vulnerabilidad, en consideración de los contextos, actores (cuidadores y “sujetos” de cuidados), perspectivas y otros factores que lo constituyen.

Por esto, para las jornadas de la REPS de este año, el tema del **Cuidado** fue un elemento clave y transversal en las diferentes discusiones y espacios del evento. Y es que tal como lo han planteado autores de referencia como María Ángeles Durán, el análisis social del cuidado ha de pasar por todas sus dimensiones, como tema poliédrico transversalizado y que transversaliza a su vez diferentes tópicos, diferentes grupos poblacionales y diferentes realidades (Durán, 2011).

En esta línea, se identifica que la base del debate sobre el Cuidado inicia desde lo epistémico (incluso desde la misma configuración terminológica “No hay todavía un acuerdo sobre el significado de la palabra “cuidado” ” (Batthyány, 2022)², pasando por lo pragmático/legislativo (“es imprescindible avanzar en el análisis de las implicaciones de todo tipo que conllevan los derechos y deberes relativos al cuidado.” Durán, 2011, p. 30), y desde allí se configura la necesidad de ampliar hacia una comprensión que derive en horizontes posibles de las políticas sociales en torno al Cuidado.

En esta perspectiva, la mesa redonda ***“Estado del Bienestar, crisis y reconfiguración de los cuidados”***, fue un escenario fundamental para poner en pleno la discusión sobre el Cuidado. La mesa contó

1. “Cuidado”, con mayúscula inicial, se utilizará en el texto para hacer énfasis en que se trata de un constructo en sí mismo, que en este texto amerita un lugar de referencia conceptual. (N. del A.)

2. Recuperado de <https://www.clacso.org/cuidatoriado-y-sociedad-del-cuidado-una-conversacion-con-maria-angeles-duran/>

con la participación de las panelistas **Edith Espinola Coronel** (Estatat de Cuidadoras SEDOAC), **Carmen Gregorio Gil** (Universidad de Granada) y **Dolors Comas d'Argemir** (Universitat Rovira i Virgili), y con la moderación de **Rosa Cursach Salas**, directora Insular d'Igualtat (2019-2023). Cada una aporta desde una arista o aspecto clave de este proceso, a partir de sus lugares y experiencias, logrando poner en tensión preguntas como:

- ¿Quién es “sujeto” de cuidados?
- ¿Cuidado o Cuidados?
- ¿Quién es cuidador/a? ¿Podemos ser todos cuidadores?
- ¿Financiación?
- ¿Veeduría, control y seguimiento?

Elementos asociados a estas y otras cuestiones, fueron abordados en la Mesa redonda como parte de una mirada sobre la política de bienestar y de Estado a favor del cuidado. Un aspecto relevante fue el planteamiento del cuidado como problema global, y en ese sentido, como problema en el que se tejen aspectos socio- culturales como la xenofobia, la configuración de perfiles de “cuidadores esclavizados” cuando se aborda la cuestión del cuidado doméstico, puesto en el debate por parte de Espinola: “es necesario reconocer la consigna de trabajo de interna esclavitud moderna”. Las agencias de trabajo doméstico y las personas que se benefician de este modelo de cuidado están promoviendo roles estigmatizados de las mujeres y hombres que migran a España desde otros países y que encuentran en el trabajo doméstico una posibilidad de ingresos. “Si es latina es cariñosa, si es de Europa del Este es muy fuerte, si es africana o asiática es mejor porque son calladas al no hablar español...”. Así, la mesa toma como punto de partida cuestiones formales a menudo poco abordadas sobre la implementación del cuidado en contextos laborales: la financiación, las relaciones laborales (a menudo desiguales, inequitativas y discriminatorias), la protección... así surge la pregunta ¿quién cuida al cuidador?

Muchas de las historias de las mujeres cuidadoras o trabajadoras domésticas están transversalizadas por la concepción del Cuidado. Esto supone una postura clave en la comprensión de las crisis y la reconfiguración necesaria ante este constructo, que no se puede quedar por tanto únicamente en el contexto de salud o ligado a la discapacidad. Cuidar, como lo plantea en diferentes textos la profesora Durán, es un concepto amplio cuyo debate “está en alza”, principalmente desde la pandemia por el COVID 19, y en este sentido es insuficiente una mirada unidireccional de un fenómeno que es multidireccional.

Por otra parte, como planteó Carmen Gregorio, es necesario mirar el Cuidado en su relación con la desigualdad, y en este sentido, comprender las dependencias como parte de esa relación. Es importante visibilizar las diferencias y en general las relaciones en torno del Cuidado y las dependencias como parte de la desnaturalización de esas prácticas discriminatorias que se tejen a menudo cuando el Cuidado se piensa sólo y únicamente en una dirección.

La consideración de lo que se denomina “cadenas globales del cuidado” es parte pues de esa lógica económica y sociopolítica de este fenómeno. Por ejemplo, el análisis de los lugares de las personas que se desempeñan en el trabajo doméstico eleva cuestiones macroeconómicas como la migración y el impacto de ésta en el “comercio” que se va gestando entre quien trabaja y quien busca el servicio. “El sur cuida al norte”, pareciera una premisa que queda en los puntos suspensivos de esta mesa, que además deja conclusiones claves para continuar avanzando en la comprensión del Cuidado y sus adyacentes:

- Es necesario poner en valor el Cuidado.
- La pandemia ha revelado -en relación con el Cuidado- elementos como: Insuficiencia (políticas débiles), Sobrecarga (afecta a los más vulnerables), Insatisfacción (Conduce a la institucionalización), Injusticia (sostenido en injusticias de género, sociales, desigualdades).
- El Cuidado continúa estando predominantemente en manos de las mujeres, quienes, a su vez, terminan siendo menos valoradas.
- Los Cuidados deben ser Accesibles y Asequibles.
- Es necesario abogar por la desinstitucionalización y la desfamiliarización del Cuidado.

En síntesis, estamos ante el alba del estudio del Cuidado, y aún queda mucho por hacer, por hablar, por describir, sobre estrategias, acuerdos, políticas... Se trata de poner en valor el Cuidado.

3. DISCAPACIDAD, CAPACITISMO Y POLÍTICAS SOCIALES

Bajo la coordinación de Mónica del Pilar Otaola Barranquero (Universidad de Salamanca), Eva Moral Cabrero (Universidad de Salamanca) y Mercedes Serrato Calero (Universidad de Huelva), durante el 26 y 27 de octubre se desarrollaron las dos sesiones de uno de los 20 paneles de las jornadas REPS, que cada vez recoge más comunicaciones y cautiva a más público: el panel “Discapacidad, capacitismo y políticas sociales”, que este año 2023 contó con 3 comunicaciones en modalidad de póster y 19 en modalidad de presentación oral (ver Tabla 2), tanto de manera presencial como en línea, con trabajos procedentes de diferentes lugares de España, como también de países latinoamericanos como Colombia y Chile.

Durante los dos días de encuentro de Panel, con una alta participación de público de diferentes latitudes, procedencias e intereses, las comunicaciones orales y los póster hicieron posible un amplio y enriquecedor debate en torno a las perspectivas actuales de la discapacidad en clave de políticas sociales y el capacitismo, además de poner en cuestión temas transversales como el Cuidado (ampliando así las fronteras del apartado anterior), la salud y la educación, entre otros.

Los temas propuestos en las diferentes comunicaciones permitieron, de acuerdo con lo anterior, evidenciar cómo los estudios relacionados con la discapacidad han superado la perspec-

tiva deficitaria que ubica la discapacidad como “objeto de estudio” para avanzar hacia miradas más emancipatorias y participativas, donde la discapacidad es la categoría que se pone en debate y que a su vez problematiza otras cuestiones, como el género, la capacidad de agencia, la economía, los sistemas de apoyos... En el primer día del panel los trabajos permitieron abordar el debate sobre el controversial concepto de “Diversidad funcional”, partiendo desde una mirada de la evolución del término, hasta las relaciones con otros que actualmente están ubicándose en nuevos debates (o no tan nuevos) como capacitismo o normopasabilidad. El profesor M.A. Ferreira cierra esta primera jornada del panel con una presentación en la que la reflexión del capacitismo neoliberal brindó un escenario alrededor de lo normativo, de lo institucional, de cómo las estructuras socio-económicas y políticas configuran prácticas en las que se soporta la visión de la capacidad humana, su relación con las aptitudes laborales y los entornos productores de capital. Los aspectos abordados en esta jornada del panel hacen reflexionar en el movimiento ondular que están experimentando las concepciones y lugares de la discapacidad, desde las visiones diferenciales, lo que se reconoce y no, la subjetivación de las capacidades, aptitudes y habilidades, etc. De esta jornada pueden emerger preguntas como: ¿Cómo abordar el excesivo poder concedido a algunos los conceptos que rodean el constructo de la discapacidad? ¿Cuáles son las líneas de discusión alrededor del cuidado vs la agencia que se debería profundizar para aportar/comprender la experiencia vital de las personas con discapacidad? ¿Cómo está avanzando el discurso social de la discapacidad y qué implicaciones trae consigo?

Para la jornada del viernes, el panel continúa con la presentación de trabajos que versan alrededor de temáticas como la salud mental, la identidad, género, autonomía, medios sociales, comunitarios, y perspectivas económico- laborales. Estos temas se entretajan a través de las diferentes presentaciones, permitiendo evidenciar interrelaciones claves para ampliar la comprensión del fenómeno capacitista que se ha posicionado en los diferentes contextos. Inclusive, desde la misma presentación de los trabajos, queda en evidencia la importancia de considerar una visión poliédrica de la persona con discapacidad desde los diferentes elementos y procesos biopsicosociales que actúan como determinantes, tanto para la configuración de la categoría de discapacidad, así como de los elementos que definen la subjetividad de la persona como individuo, más allá del lugar que puede ocupar en los estudios.

Tabla 2. Comunicaciones del panel “Discapacidad, capacitismo y políticas sociales”.

MODALIDAD	TÍTULO	AUTOR/A - AUTORES
Póster	El modelo de estructura de apoyos del Projecte Trèvol como ejemplo de intervención desde la pertenencia comunitaria.	Beatriz Sánchez, Borja Jordán de Urríes, María Cruz Sánchez y Miguel Ángel Verdugo.

MODALIDAD	TÍTULO	AUTOR/A - AUTORES
Póster	Microagresiones capacitistas con perspectiva de género: un estudio desde las Universidades de Granada y Jaén.	Mercedes López Pérez y Blanca Amalia Girela Rejón.
Panel 26/10	Una visión sobre la evolución del conocimiento de la expresión Diversidad Funcional.	Celsa M. Cáceres Rodríguez y Felipe Manuel Rosa González.
	Desgranando el dis/capacitismo: hacia unas políticas de cuidado críticas e interseccionales.	Laura Sanmiquel-Molinero y Andrea García-Santesmases Fernández.
	Cuidados y tecnologías en situaciones de diversidad funcional: entre ensamblajes, agencias y control.	María Teresa Martín Palomo y María Pía Venturiello.
	¿Los centros educativos ordinarios favorecen la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales? Una aproximación preliminar a partir de las visiones de las familias del alumnado.	Eduardo Díaz Velázquez.
	Normopasabilidad, deshumanización y autosuficiencia: un análisis de los imaginarios en el discurso social sobre la discapacidad.	Laura Moya.
	El capacitismo neoliberal: La institución normativa de la flexibilidad.	Miquel, A.V. Ferreira.
Panel 27/10	Mujeres con discapacidad en Chile: (sobre)vivir en contextos de violencia en salud.	Andrea Yupanqui Concha y Cristian Aranda Farías.

MODALIDAD	TÍTULO	AUTOR/A - AUTORES
Panel 27/10	Psiquiatrización y cuerdisimo: las voces en primera persona en el estado español.	Sara Gallardo.
	Discapacidad y salud mental: retos pendientes.	María Virginia Matulic, María Pilar Díaz, Irene de Vicente y María Àngels Renom Sotorra.
	Violencia institucional en las Universidades de Granada y Jaén: microagresiones capacitistas en el alumnado con discapacidad y/o necesidades especiales.	Blanca Amalia Girela Rejón y Mercedes López Pérez.
	Cuerpos no normativos, tecnocuidados y sexualidades capacitistas.	Raquel Latorre Martínez.
	El proceso de violencia a personas con discapacidad intelectual: fundamentación para iniciativa legislativa popular.	Sandra Romero Martín, Elisa Esteban-Carbonell, Santiago Boira Sarto y María Dolores de Pedro Herrera.
	La tecnología como medio de promoción de la autonomía en estudiantado universitario con discapacidad intelectual.	Lola Yerga-Míguez y Rosa María Díaz-Jiménez.
	The changing moral economy of the disability category: 'incapacity' benefits in the twenty-first century.	Clara Mascaro y Larissa Nenning.
	Identidad, adolescencia y discapacidad intelectual.	Ángela María Lopera Murcia.

MODALIDAD	TÍTULO	AUTOR/A - AUTORES
Panel 27/10	La atención municipal desde asuntos sociales y empleo a las personas con discapacidad intelectual en la Comunidad de Madrid: diagnóstico de situación y propuestas de mejora.	Segundo Valmorisco Pizarro, Carlos De Fuentes García Romero de Tejada y Patricia Garrido de la Fuente.
	El diseño de políticas sociales inclusivas en el ámbito municipal.	Sara Galindo Pérez y Natalia Arcajo Fuentes.
	Las personas con discapacidad en las radios comunitarias españolas.	Samuel Corchete Martínez y Ángel Barbas Coslado.
	El papel de los/as trabajadores/as sociales en los procesos de inclusión laboral de las personas con discapacidad y su presencia en el ámbito empresarial como elemento integrador.	Carmen Dueñas Zambrana y María de las Olas Palma García.

Fuente: Elaboración propia.

En este sentido, se destaca la tendencia al reconocimiento de las “voces” en primera persona o “voces excluidas” que son cada vez más presentes y demandan más la titularidad en los estudios. Enfoques como los Emancipatorios (Lopera Murcia, 2018), facilitan este proceso y fueron reconocidos en este panel desde su impacto significativo en la construcción de conocimiento social y científico. En la misma vía aparece la categoría de género, específicamente los estudios que resaltan las problemáticas relacionadas con las mujeres con discapacidad. Estos trabajos resaltan los elementos que hacen posible el debate del género y la discapacidad, el reconocimiento de las necesidades o perspectivas específicas, las interrelaciones con otros elementos como el cuidado, etc. Se destaca por ejemplo, el uso de las narrativas e historias de vida que recogen las prácticas y recorridos vitales de mujeres en diferentes contextos, con diferentes condiciones de vida y situaciones que derivan en categorías de discapacidad.

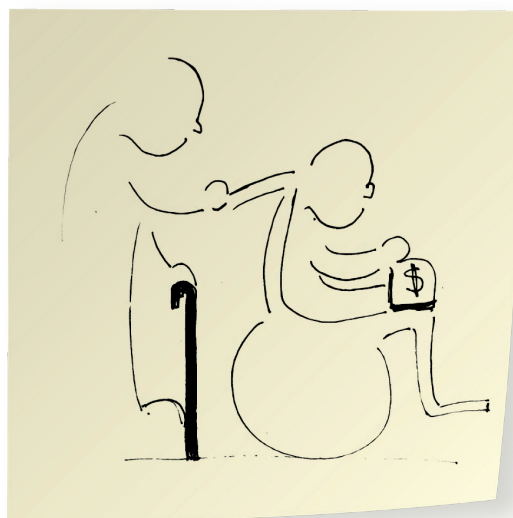
En esencia, el panel posibilitó una discusión amplia, argumentada y ante todo diversa, que deja entre otras conclusiones la necesidad de continuar avanzando en comprensiones, derrumbando mitos y prejuicios. Las idealizaciones como “el trabajador ideal”, así como el “estudiante ideal”, “la mujer ideal”, en resumen, “el ser humano ideal”, son arquetipos que respaldan las estigmatizaciones y actos discriminatorios que perpetúan los lugares de exclusión, las barreras y en síntesis, los determinantes sociales de la discapacidad.

4. CONCLUSIONES E INTEGRACIONES

Pensar en el Cuidado supone una reflexión sociológica, política, económica e incluso pedagógica en cuanto los sujetos ubicados en cada uno de los lugares de ese campo y las interacciones que se dan entre ellos, explícitas e implícitas. A menudo, tal como lo mencionó Edith Espinola en su intervención, se invisibiliza el cuidador en su total dimensión, queda ignorado o supeditado a las necesidades, demandas e intereses del sujeto de cuidado, muy a menudo siendo excluido del sistema social y sanitario, siendo vulnerado en la garantía de sus derechos como ciudadano, como empleado, como persona que también merece ser “cuidado”. Vale la pena entonces la pregunta sobre las **Dependencias**, así en plural y mayúscula, para reconocer las direcciones en las que se mueve esa condición de relación de otredad. Relación fundamentalmente humana, que al ser mediada y modulada por aspectos financieros, implica también relaciones de poder dentro de una estructura societaria que demanda lugares de actuación, desde los cuales es válido y necesario considerar el cuidado.

En ese sentido, un primer paso fundamental en este análisis es reconocer los **roles del cuidado** existentes en este campo –en el sentido bourdiano (Bourdieu, 2011)–, esos roles desde los cuales se ubican las personas y se establecen las relaciones, los habitus y la distinción: quién cuida, quién es cuidado, quién financia el cuidado, quién supervisa las actuaciones alrededor del cuidado... Luego, es relevante considerar **la naturaleza del cuidado**, es decir, la situación que genera la necesidad o demanda del cuidado: enfermedad, condiciones de movilidad, condiciones psicosociales, intelectuales, sensoriales (relacionadas con categorías de discapacidad o no), trabajo doméstico, cuidado infantil... Estas situaciones tienen como eje articulador la generación de la dependencia, que como fenómeno de relación del cuidado puede analizarse de maneras multidireccionales y considerarse a la luz del lugar diferencial y la distinción generada por el rol en el campo.

Figura 1. ¿Quién cuida a quién? relaciones bidireccionales del cuidado.



Fuente: Elaboración propia.

En este sentido, las posiciones dentro del campo del cuidado pueden ser dinámicas, fluidas y cambiar de lugar: una persona A que requiere un nivel alto de cuidado (por cualquiera de las situaciones antes mencionadas), cuenta con una persona B que cumple el rol de cuidador/a. Es común situar la relación de dependencia de que A depende de B, pero también B requiere cuidado, supongamos que por la edad ¿quién cuida entonces al cuidador?, ¿hay límites o restricciones al ejercer el cuidado? Una pregunta que asalta el análisis de la configuración de las prácticas y políticas de bienestar, abordadas a través de los dos espacios referidos en el presente artículo.

Las jornadas REPS son espacios claves para continuar las reflexiones sobre el cuidado, la dependencia y categorías como la discapacidad desde una perspectiva de políticas sociales y de bienestar. Hay proyecciones que deben continuar en construcción, tales como ampliar y globalizar el debate, la comprensión y promoción de la transversalización de categorías poblacionales y para movilizar la problematización social desde determinantes y enfoques diferenciales que favorezcan una mirada más inclusiva del desarrollo.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bourdieu, P. (2011). *Capital cultural, escuela y espacio social* (I. Jiménez (ed.); 2a ed.). Siglo XXI Editores.
- Durán, M. Á. (2011). El trabajo del cuidado en América Latina y España. *Documento de Trabajo* Nº 54, 180. <http://www.fundacioncarolina.es/wp-content/uploads/2014/08/DT54.pdf>
- Kühn, T. (2004). La estructura de las revoluciones científicas. In *Fondo de Cultura Económica* (Issue 101).
- Lopera Murcia, A. M. (2018). *Voces de la exclusión: configuración de la identidad en adolescentes categorizados con discapacidad intelectual*. Universidad de Antioquia.

JÓVENES INVESTIGADORES

La autogestión emocional de adultos jóvenes con un/a hermano/a diagnosticado/a con trastorno del espectro autista de alto funcionamiento.

Anna-Heleen Baljet Marquès

annaheleenbm@blanquerna.url.edu

Trabajo de Final de grado (2023) dirigido por la Dra. Meritxell Campreciós Orriols, Grado en Psicología. Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte. Blanquerna, Universidad Ramon Llull, Barcelona.

1. INTRODUCCIÓN

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5a ed.; DSM-5) de la American Psychiatric Association el Trastorno del Espectro Autista de Alto Funcionamiento (TAF) se ubica en el Grado 1 de personas que necesitan ayuda. Se trata de personas que presentan dificultades en las interacciones sociales, una inflexibilidad de comportamiento, dificultad para alternar actividades y problemas de organización y planificación, lo cual puede afectar a uno o más contextos de su vida, y más concretamente, a su autonomía. Dentro de este nivel de clasificación se encuentra lo que anteriormente se denominaba Síndrome de Asperger (SA). El impacto que crea la discapacidad de uno de los miembros dentro del ámbito familiar puede ocurrir tanto antes del diagnóstico como después de confirmar el diagnóstico. Es por eso que la familia pasa por un proceso de adaptación y cambios en las expectativas y valores que tenían previamente en su sistema familiar.

Watson (2017) definió a los hermanos como los “grandes olvidados” debido a que solían sentir que recibían menos muestras de afecto y atención por parte de los padres en comparación con sus hermanos, lo que les hacía sentir invisibles, como si sus necesidades no fueran relevantes. En este caso, se consideraba común que surgieran sentimientos de envidia, celos e ira, entre otros. No obstante, a medida que avanzaba el desarrollo normativo, muchos hermanos/as se sentían culpables de haber sentido estos sentimientos. Muchos hermanos/as en la edad adulta joven experimentaban estrés, ansiedad y frustración ante las barreras sociales, los prejuicios y las reacciones de los demás hacia la psicopatología que padecía su hermano/a.

2. OBJETIVO

El objetivo general de este estudio es analizar la autogestión emocional en adultos jóvenes con hermanos diagnosticados con SA o TAF, con el fin de observar si los patrones de comportamiento dirigidos al cuidado de otros familiares adquiridos en la infancia y adolescencia, y la gama de sentimientos experimentados a lo largo de su vida, pueden influir en la autogestión emocional en la etapa adulta.

3. METODOLOGÍA

Se ha realizado un estudio cuasi experimental post-test de comparación de dos grupos: el grupo experimental de adultos jóvenes que tienen un/a hermano/a con un diagnóstico de TAF o SA, y el grupo control de adultos jóvenes que tienen hermanos sin un diagnóstico equivalente. Para la selección de la muestra se ha utilizado un muestreo no probabilístico intencional. La muestra final está constituida por 46 participantes: 23 personas en el grupo experimental y 23 personas en el grupo control.

Preliminarmente, se han diseñado una serie de preguntas para recopilar los datos sociodemográficos de los participantes. Seguidamente, se administró la adaptación al español de la versión reducida de la Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS-21); la Escala de Satisfacción familiar por adjetivos (ESFA) en su versión original en español; y el Spanish modified Trait Meta-Mood Scale-24 (TMMS-24). Se realizó un análisis cuantitativo de los datos utilizando los programas JASP© y Excel©.

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Como resultados más característicos destacan la comparación de la percepción de satisfacción que obtuvieron resultados estadísticamente significativos (ver Tabla 1). Las personas con un hermano/a diagnosticado/a con SA o TAF presentaban valores más bajos de percepción de satisfacción familiar en comparación con los participantes que no tenían ningún hermano/a con un diagnóstico de trastorno mental.

Tabla 1. Resultados y descriptivos de la prueba paramétrica T-Student en la comparación de la percepción de la satisfacción familiar entre el grupo control y el grupo experimental.

VARIABLE	GRUPO	CONTROL	GRUPO	EXPERIMENTAL	T	DF	P
	M	SD	M	SD			
Percepción de satisfacción familiar	136.913	17.768	125.130	17.768	2.248	44	0.030*

Nota. (*) *p < 0.05

Una posible hipótesis de estos resultados es, en primera instancia, la idea de Watson (2017), que definía a los hermanos como los “grandes olvidados”, debido a que tenían la percepción de recibir menos muestras de afecto y atención de sus padres en comparación con sus hermanos, lo que llevaba a considerar que sus necesidades no eran relevantes. Por lo tanto, es común que las emociones más características de los hermanos, como la soledad, la envidia, los celos, la ira y la culpa, puedan experimentarse dentro del contexto familiar y sus interacciones en la edad adulta. Como consecuencia, como mencionaba Watson et al. (2021), los hermanos tenían más tendencia al auto aislamiento, lo que puede limitar las interacciones con otros miembros de la familia también dentro del ámbito familiar. Sin embargo, se debe tener en cuenta el efecto que crea la adopción del rol de cuidadores informales de los hermanos, lo cual dificulta el sentimiento de sentirse como hermano/a, alterando la experiencia relacional negativamente debido a la generación de sentimientos perturbadores y desafiantes en la relación fraternal. En cuanto a la comparativa entre las variables de atención, claridad y reparación entre los dos grupos, se comprobó que no había resultados estadísticamente significativos entre los dos grupos en relación a las variables de atención y claridad (Ver Tabla 2). Sin embargo, en la variable de reparación se observó que existía una diferencia estadísticamente significativa. Los participantes que tenían un hermano/a con un diagnóstico de SA o TAF presentaban una puntuación inferior.

Tabla 2. Resultados de la prueba no paramétrica U Mann-Whitney en relación a la comparación de las variables de atención, claridad y reparación del test TMMS-24 entre el grupo control y el grupo experimental.

VARIABLES	W	P
Atención	254.500	0.834
Claridad	251.500	0.783
Reparación	375.500	0.015*

Nota. (*) *p < 0.05

Una primera hipótesis de las causas de esta dificultad la podemos establecer a partir del tipo de aceptación que tuvieron los progenitores ante el diagnóstico de su hijo/a, jugando como un factor determinante en el tipo de regulación emocional del hermano/a a lo largo de su vida. Sin embargo, otra posible hipótesis es que los hermanos se encontraban presentes en muchos momentos de la vida cotidiana del otro, lo que provocaba un aumento de la intensidad

de emociones entre ellos. Para gestionar estas emociones, Watson et al. (2021) observaron que repetían un patrón de comportamiento centrado en interiorizar y ocultar las emociones y utilizar el auto aislamiento como un recurso para mantenerse fuera de peligro. Por lo tanto, podemos considerar que este hecho era un recurso adaptativo en la infancia, pero que en la edad adulta se vuelve disfuncional.

Finalmente, en cuanto al último objetivo de analizar las relaciones entre la sintomatología depresiva, ansiosa y de estrés, la autogestión emocional y la satisfacción familiar en las personas con un hermano/a diagnosticado/a con SA o TAF, se han observado varias correlaciones positivas entre variables (Tabla 3).

Tabla 3. Resultados de la correlación de Spearman's entre las variables de depresión, ansiedad, estrés, claridad, atención, reparación y percepción de satisfacción emocional del grupo experimental.

Depresión	-						
Ansiedad	< 0.001*	-					
Estrés	< 0.001*	< 0.001*	-				
Atención	0.183	0.369	0.516	-			
Claridad	0.453	0.908	0.599	0.250	-		
Reparación	0.262	0.908	0.541	0.295	0.001*	-	
Percepción de Satisfacción Familiar	0.009*	0.046*	0.153	0.009*	0.046*	0.002*	-

Depresión
Ansiedad
Estrés
Atención
Claridad
Reparación
Percepción de satisfacción familiar

Nota. (*) *p < 0.05.

Por un lado, en cuanto a la percepción de satisfacción familiar, se encontró una relación positiva con la sintomatología depresiva y de ansiedad. Esta correlación puede deberse a que cuanto mayor es la percepción de satisfacción familiar por parte del sujeto, mayor interacción hay entre los miembros que la componen y mayor conciencia tienen de las dificultades y limitaciones que presenta su hermano/a. Por otro lado, la percepción de satisfacción familiar también mostró una correlación positiva con las tres dimensiones clave de la inteligencia emocional. Al haber más interacciones en la familia, se genera un mayor apoyo emocional entre los miembros, lo cual actúa como factor protector para la salud mental de los hermanos/as. Además, al tener una mayor percepción de satisfacción familiar, puede significar que los hermanos/as no presentan altos niveles de parentificación hacia los padres, aliviando el estrés parental y manteniendo la armonía del sistema familiar a través de estrategias de afrontamiento centradas en ceder ante el hermano/a con diagnóstico de SA o TAF.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrams, M. S. (2009). The well sibling: Challenges and possibilities. *American Journal of Psychotherapy*, 63(4), 305-317.
- Lorences, D. (2016). Asimilación y concienciación de las familias con hijos e hijas diagnosticados con Síndrome de Asperger. <http://hdl.handle.net/10651/38542>
- Meyer, D., y Holl, E. (2014). *The sibling survival guide: Indispensable information for brothers and sisters of adults with disabilities*. Woodbine House.
- Watson, M. D. V. (2017). El estado actual de la investigación y la intervención sobre la vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual. *Revista REDES*, (35), 71-82.
- Watson, L., Hanna, P., i Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3).



JÓVENES INVESTIGADORES

La concienciación de los alumnos hacia sus compañeros con necesidades educativas especiales.

Luz María Avellaneda Zamora

luzmaria.montellano@hotmail.com

Trabajo de Fin de Grado dirigido por Rosario Gil-Galván.

Universidad de Sevilla.

1. INTRODUCCIÓN

Se presenta una propuesta de intervención donde se trabajan las habilidades sociales, la autonomía personal, la autoestima y el autoconcepto, la eliminación del rechazo, de la agresividad y de la violencia hacia el alumnado con necesidades educativas especiales y el fomento de la empatía. Tiene como objetivo fundamental fomentar la conciencia del alumnado para que tenga una óptima disposición hacia la inclusión de todos los compañeros, sobre todo para aquellos alumnos/as que tienen necesidades educativas especiales y se encuentran escolarizados en un centro ordinario.

Para entender el concepto de inclusión y a lo que se refiere la orientación inclusiva, “los conceptos de inclusión y exclusión admiten una comunidad en la que todos estamos incluidos o excluidos, en términos de participación” (Parrilla, 2002). Además, no se puede olvidar que son los alumnos con necesidades educativas especiales el sector más excluido. En muchos países no existen estadísticas confiables, pero cuando las hay, se confirma que este tipo de alumnado, a veces, no llegan a recibir ningún tipo de educación, sobre todo los que tienen discapacidades severas. El sistema educativo mantiene el “status quo” y son los alumnos quienes se tienen que adaptar a la escuela y no ésta a los alumnos, además de que las políticas educativas y la gran parte de los países amparan en sus políticas y leyes los principios de la Declaración de Educación para Todos (Blanco, 2006).

A partir de algunas prácticas integradoras se replanteó el cambio del proceso integrador por un concepto más abierto como es el de inclusión educativa (Sinisi, 2010), ya que esta fomenta una educación para todos, atendiendo a la diversidad de alumnado y proponiendo un nuevo cambio en la concepción educativa en general. Por lo general, se ha trasladado el modelo de atención de la educación especial a los centros ordinarios, haciendo hincapié en la atención individualizada de estos alumnos, más que en el cambio de los elementos del contexto y de los procesos de enseñanza-aprendizaje que limitan la participación activa de todo el alumnado.

Así pues, se plantea la educación inclusiva como un movimiento educativo conducido por profesionales, padres y los propios discapacitados, que luchan contra la idea de que la Educación Especial amplíe su campo de inclusión, ya que ésta solo se dedicaba a la atención de una reducida parte de alumnos calificados como discapacitados o con necesidades educativas especiales, los cuales eran educados desde el denominado modelo del déficit.

Como se puede observar, posiblemente ninguna de las normas que ofrece el sistema educativo aporta respuestas educativas inclusivas, ya que todas se centran en las variables individuales de los alumnos con discapacidades, dificultades escolares o sobredotación intelectual. Pero, a partir de los años noventa se comienza a producir cambios importantes en el aula, lo que provoca que se empiece a utilizar el término de atención a la diversidad en el área de Educación Especial, ya que se amplía su concepto. Además comienza a cubrir las deficiencias de los alumnos con necesidades educativas especiales, y por tanto va a ser entendida como un conjunto de acciones cuyo objetivo es ayudar a cualquier alumno a tener éxito educativo.

2. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

A continuación, se propone una programación dirigida principalmente al alumnado con necesidades educativas especiales y a nivel general al resto de alumnos que se encuentren en un centro ordinario, con el fin de mejorar su concienciación sobre la importancia de la inclusión a través de la adaptación al medio e interacción con sus compañeros con necesidades educativas especiales, que participarán de forma activa en esta programación y harán posible la interacción de todos en la comunidad educativa.

Dicha programación será abierta, flexible y adaptada a las características y necesidades individuales de cada alumno/a. Se diseña a través de un proceso dinámico, participativo e interactivo con el alumnado, de modo que el conocimiento se convierta en una construcción realizada a partir del aprendizaje del alumno/a.

Las actividades son individuales en el aula de apoyo a la integración y grupales en el aula ordinaria. Esta programación tiene una duración de cinco semanas. Cada semana se trabajará un objetivo específico a través de las actividades. La última semana consiste en la realización de una actividad grupal que se lleva a cabo a lo largo de todo el trimestre, un día a la semana, y es guiada por el docente de pedagogía terapéutica del centro.

PRIMERA SEMANA:

- **Actividad 1:** Buenos días. El PT va a ejercer de modelo para que el alumno/a con discapacidad tenga un ejemplo adecuado de cómo actuar utilizando correctamente las habilidades básicas.
- **Actividad 2:** El buzón de la amistad. Entre todos los alumnos del aula crearán un buzón personalizado a su gusto para luego depositar mensajes positivos a sus compañeros.

- **Actividad 3:** Vamos al teatro. Esta actividad seguirá siempre el mismo patrón que consiste en un saludo, leer una obra de teatro y analizar las normas de cortesía, los tipos de saludos y despedidas. Posteriormente se representa la obra con un final diferente.

SEGUNDA SEMANA:

- **Actividad 4:** ¿Cómo me siento? Se realizará una escenificación corporal de sus sentimientos y se observará al resto de compañeros, en este punto, al alumno/a con discapacidad se le presentará un vocabulario básico de sentimientos y situaciones para que pueda iniciarse en la identificación y comunicación de estos, para ello, practicarán las expresiones faciales.
- **Actividad 5:** Me siento... Para ello se explicará en qué consiste cada emoción, posteriormente, se dividen en dos equipos donde cada uno elige una emoción y el contrario debe adivinarla a través de preguntas. Para ampliar la dificultad se hará sin hablar, a través de la escenificación.
- **Actividad 6:** Juegos sensibilizadores. En el patio del recreo se realizarán una serie de actividades por grupos, donde los alumnos/as se acercarán a la realidad de las personas con diferentes tipos de discapacidad.

TERCERA SEMANA:

- **Actividad 7:** El cuento de la tortuga. Consiste en leer el cuento de la tortuga y tras ello, plantear incidentes que hayan ocurrido durante el día y hacer ver a los alumnos cómo podrían haber actuado ante esas situaciones utilizando un método de relajación.
- **Actividad 8:** Ejercicios de relajación de Jacobson.
- **Actividad 9:** Te respeto. Lectura de una historia sobre un alumno con problemas, donde el alumnado realizará un debate para reflexionar sobre porqué las personas se burlan de otras y les falta al respeto y qué soluciones podemos tomar.

CUARTA SEMANA:

- **Actividad 10:** Así soy yo. Cada alumno se va a dibujar y se va a describir física y personalmente, posteriormente lo presentarán.
- **Actividad 11:** Mi caja de los secretos. El alumno/a con discapacidad va a crear una caja de los secretos con elementos que le haga sentirse bien consigo mismo.
- **Actividad 12:** Mi clase es la mejor. Se realizará un mural en el aula donde, a partir del dibujo realizado en la primera actividad, cada compañero tendrá que completarlo escribiendo o dibujando más cualidades o mensajes positivos.

QUINTA SEMANA:

- **Actividad 13:** Los juegos del recreo. Se hará una explicación-demostración del juego, se realizará un cartel informativo, se practicará, se buscarán variantes del juego y se aprenderán las normas.

La evaluación de las actividades sería continua a través de la observación sistemática de los progresos y dificultades que presentan tanto el alumno/a con discapacidad como sus compañeros/as. Además, se aplica una lista de control donde se muestran los aspectos fundamentales a evaluar al finalizar la implantación de la programación que se presenta en este trabajo.

3. CONCLUSIONES Y REFLEXIONES

Desde la escuela y a través de la educación se debe formar a alumnos concienciados en la importancia de la inclusión y cómo ésta beneficia tanto a los compañeros como a ellos mismos. Por ello, se debe intentar ofrecer la posibilidad de un cambio a través de propuestas viables que nos guíen hacia el éxito y nos haga reflexionar acerca de los aspectos que son necesarios para que se produzca este cambio, como por ejemplo, en la estructura del centro, en la organización, en los valores que se inculcan, en la coordinación entre el personal docente, a través del fomento de la participación activa de todos los miembros de la comunidad, pidiendo ayuda a especialistas, fomentando la integración, aumentando los recursos materiales, humanos, tecnológicos y comunitarios en la medida de lo posible, etc. Un aspecto primordial para poder llevar a cabo una programación de intervención con el objetivo de mejorar la conciencia de los alumnos acerca de la importancia de la inclusión, sobre todo hacia sus compañeros con necesidades educativas especiales, es el análisis y la identificación de los problemas de exclusión y sus posibles soluciones.

En este análisis es fundamental tener en cuenta las características de los alumnos con los que se va a trabajar, conocer los cambios cognitivos, emocionales y sociales por los que pasan los alumnos de dicha edad y analizar el contexto en el que vive el alumnado y en el que se va a llevar a cabo, las relaciones que mantienen estos con su entorno más cercano, el papel que desempeñan dentro de su familia, los valores y normas que les han inculcado y sus costumbres, para así poder comprender mejor las situaciones y comportamientos que se dan en el aula. Esto es posible gracias a una observación continua del grupo-clase, donde se podrá detectar el papel que desempeña cada alumno, lo cual dará la oportunidad de entender mejor las relaciones que hay entre los iguales y qué forma es la más adecuada para actuar y conseguir la integración e inclusión de todo el alumnado, dando lugar de esta manera a una educación de calidad.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Blanco G., R. (2006). La Equidad y la Inclusión Social: Uno de los Desafíos de la Educación y la Escuela Hoy. REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, 4 (3), 1-15.
- Parrilla Latas, A. (2002). Educación Inclusiva. Revista de educación, nº 327, enero-abril, 12-18.
- Sinisi, L. (2010). Integración o Inclusión escolar: ¿un cambio de paradigma? Boletín de Antropología y Educación, Nº 01.

ÍNDICE

- 1. Transformación de los Centros Sociales de Personas Mayores.**
- 2. Modelos de participación de las personas mayores.**
- 3. Importancia de la figura de asistente personal.**
- 4. Cuidar a las cuidadoras en Costa Rica.**
- 5. Noveno Congreso de la Red Española de Política Social.**
- 6. Compañeros de alumnado con necesidades educativas especiales.**
- 7. Atención a los hermanos de personas con trastorno del espectro autista de alto funcionamiento.**



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. Transformación de los Centros Sociales de Personas Mayores.

Nerea Almazán Goicoechea. Coordinadora.

Matia Instituto.

nerea.almazan@matia.eus

Elisa Berrios Prieto.

Matia Instituto.

elisa.berrios@matia.eus

Laura Fernández Cordero.

Matia Instituto.

laura.fernandez@matia.eus

Irati Mogollón García.

Matia Instituto.

irati.mogollon@matia.eus

Ainara Tomasena Lasa.

Matia Instituto.

ainara.tomasena@matia.eus

Los Centros Sociales de Personas Mayores son espacios de acogida y apoyo para personas que tienen más de 65 años.

La gestión y organización de estos centros la suelen llevar personas voluntarias que se organizan en forma de junta directiva.

La Junta directiva es un grupo de personas que tienen un cargo en una entidad y se encargan de supervisar esa entidad y tomar decisiones para su funcionamiento.

Los voluntarios organizan la mayoría de actividades que se hacen en el centro y se encargan de los aspectos relacionados con las personas mayores que son socios y socias de ese centro.

Sin embargo, este modo de organización
deja algunos aspectos importantes sin cubrir.

Esto hace que en muchas ocasiones
los Centros Sociales para Personas Mayores
no cumplan la función social que deberían
y no atiendan a las necesidades actuales
de las personas mayores.

Para plantear estos temas y buscar una solución
se creó Heldeak Zabaltzen.

Heldeak Zabaltzen es una iniciativa que tiene el objetivo
de adaptar los centros a las necesidades actuales
de las personas mayores y reflexionar
sobre la mejor forma de transformar estos espacios.

Heldeak Zabaltzen ha puesto en marcha una investigación para conocer la situación de las personas mayores en el entorno rural y en el entorno urbano.

Es decir, quiere conocer cuáles son las diferentes necesidades que tienen las personas mayores que viven en los pueblos y las que viven en las ciudades.

En esta investigación han participado las personas mayores de forma muy activa.

También han participado las personas voluntarias que gestionan los centros.

Las conclusiones a las que se llega a través de esta investigación son:

- En la actualidad, las personas voluntarias que forman la junta directiva tienen que hacer muchas tareas y de gran responsabilidad con la ayuda de poco personal.

Esto hace que su tarea les resulte poco atractiva.

- Es necesario que las administraciones públicas destinen más recursos a este tipo de centros.

En concreto, los centros piden más personal profesional, más recursos materiales y más transporte para llegar a los centros.

- Los cambios en la sociedad y forma de vida de los últimos años han llevado a que existan personas mayores con distintos perfiles y nuevas necesidades.

Por lo tanto, es necesario adaptar los centros y sus actividades a esta nueva realidad.

- Se deben crear espacios específicos para la participación y empoderamiento de las mujeres mayores.

El empoderamiento es el proceso a través del cual las personas consiguen más poder e independencia para mejorar su situación.

- Hay que crear espacios de acogida para personas mayores que vienen de otros pueblos, ciudades, y países.

- Es necesario elaborar proyectos que enseñen a las personas mayores a relacionarse con personas de distintas edades a través de la tecnología.

Por ejemplo, uso del móvil, ordenadores y redes sociales.

Las conclusiones de esta investigación ayudan a poner en marcha un nuevo modelo de Centros de Centros Sociales de Personas Mayores.

Centros que tengan en cuenta los cuidados específicos que necesita cada persona, sus preferencias para participar en actividades y la importancia de la relación de las personas mayores con la comunidad en la que viven.

2. Modelos de participación de las personas mayores.

Clarisa Ramos-Feijóo.

Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales.
Universidad de Alicante.

clarisa.ramos@ua.es

Francisco Francés-García.

Departamento de Sociología II.
Universidad de Alicante.

francisco.frances@ua.es

Hoy en día, las personas vivimos más años
y con más calidad de vida que antes.

Este hecho lo han entendido y reconocido
organismos internacionales, científicos y políticos.

Sin embargo, los programas para personas mayores que hacen los organismos públicos no se renuevan ni se adaptan a las necesidades actuales.

Con la crisis provocada por el Covid 19 y las consecuencias que tuvo para las personas mayores se vio claro que era necesario hacer un cambio en el modelo de cuidados para este colectivo.

Las políticas sociales para personas mayores deben reconocer los derechos de estas personas, sus necesidades actuales y su capacidad para participar en la comunidad.

El Modelo de atención integral centrado en la persona dice que los programas para personas mayores deben tener más herramientas que faciliten la participación más activa de estas personas.

Integral significa que tiene en cuenta todos los aspectos relacionados con la vida de la persona.

Por ese motivo, a través de este modelo de atención se ha creado una investigación para analizar qué importancia dan los organismos locales y nacionales a la participación de las personas mayores, cuando crean programas para este colectivo.

La investigación ha analizado 17 documentos relacionados con este tema, que se han creado en los últimos 20 años.

Hay 3 aspectos fundamentales que se tienen en cuenta en esta investigación.

Estos aspectos son:

1. Se considera a las personas mayores como un colectivo de personas iguales, todas con las mismas características.

No se tiene en cuenta sus diferencias, ni las necesidades individuales de cada persona.

2. Hay muchos estereotipos sobre la participación de las personas mayores.

Es decir, creencias sobre estas personas, que pueden ser mentira o estar anticuadas.

Por ejemplo, pensar que ninguna persona mayor tiene capacidad para estudiar.

3. Los programas de participación se plantean desde las instituciones y no desde las entidades de personas mayores.

Los resultados de la investigación,
teniendo en cuenta estos 3 aspectos, son los siguientes:

- Las instituciones que crean programas públicos para las personas mayores deben dar más protagonismo a estas personas al elaborar los programas de participación social y ciudadana para este colectivo.
- La participación de las personas mayores en la creación de programas públicos ayuda a que se asignen los recursos de forma más adecuada.

El motivo es que se destinarían los recursos y el dinero solo a los proyectos y actividades que estas personas quieren y necesitan.

Esto ayuda a que el sistema sea más justo y a que se gaste menos dinero.

- El Modelo de atención integral centrado en la persona es fundamental para respetar la dignidad de las personas mayores y favorecer su bienestar.
- Al hacer programas que tienen en cuenta la opinión y las necesidades de las personas mayores se crean servicios más humanos y muy positivos para el proceso de envejecimiento de la persona.

En definitiva, el Modelo de atención integral centrado en la persona permite que las personas mayores sean las verdaderas protagonistas de su propio proceso vital.

3. Importancia de la figura de asistente personal.

Cecilia Elba Clemencot.

Abogada especializada en Discapacidad.

Universidad de Buenos Aires.

ceciliaclemencot@hotmail.com

El asistente personal es la persona que ayuda a hacer las tareas de la vida diaria a otra persona que no puede hacerlas sola por sí misma.

Este artículo trata sobre la importancia de la figura del asistente personal para algunas personas con discapacidad.

En Argentina hay distintas barreras que impiden que la figura del asistente personal se desarrolle como debería.

Estas barreras son económicas, legales, de actitud y de conocimiento.

Por un lado, se debe destinar más dinero a apoyar a las personas con discapacidad. Pero también debemos crear mecanismos para que la sociedad cambie su concepto sobre este colectivo.

Hace falta más comunicación y nuevos proyectos para alcanzar los objetivos que marca la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad.

Uno de estos apoyos necesarios para el avance de las personas con discapacidad es la figura del asistente personal.

El motivo es que algunas personas con discapacidad necesitan de este apoyo para conseguir la igualdad de oportunidades y alcanzar la inclusión plena.

En este artículo se analiza cómo es la vida diaria de una persona con discapacidad en Argentina y la diferencia para relacionarse con su entorno cuando tiene el apoyo de asistente personal y cuando no lo tiene.

El asistente personal debe ser alguien que respeta las voluntades y decisiones de la persona con discapacidad. Y no alguien que decide por él o ella, sin tenerle en cuenta.

Hay que pensar que cada persona con discapacidad es diferente.

Por lo tanto, cada una tiene unas necesidades y necesita unos apoyos distintos.

Estos apoyos pueden ser tecnológicos, técnicos, de ayuda a la movilidad y humanos.

El asistente personal es un apoyo humano que puede ser un familiar u otra persona. Pero sea quien sea, siempre lo debe elegir la persona con discapacidad.

Puede acompañar a la persona con discapacidad en los distintos ámbitos de la vida que lo necesite. Por ejemplo, en su trabajo, en el centro educativo o en el tiempo de ocio.

La persona con discapacidad debe tener la libertad de decidir en qué ámbitos lo necesita y en cuáles no.

Con un buen acompañamiento de asistente personal cuando sea necesario la persona con discapacidad aumentará la confianza en sí misma y su grado de autonomía.

En muchos países se mide cuál es el grado de dependencia que tiene la persona para saber si necesita asistente personal, para qué actividades y durante cuánto tiempo.

Esto es importante porque queda por escrito cuáles son las necesidades de la persona y qué apoyos necesita.

4. Cuidar a las cuidadoras en Costa Rica.

Alexander Chaverri-Carvajal.

Universidad de Costa Rica.

alexander.chaverri@usal.es

Mauricio Matus-López.

Universidad Pablo Olavide.

mmatlop@upo.es

En marzo de 2021 Costa Rica se convirtió en el primer país de América Latina que estableció pagar un sueldo a personas que cuidan en sus casas a otras personas que lo necesitan.

Las personas cuidadoras a las que se empezó a pagar por este servicio son mujeres en situación de pobreza, con dificultades para encontrar trabajo y que cuidan en sus casas de alguien que está en situación de dependencia.

Esta iniciativa forma parte de un programa que surge por la necesidad de apoyar a estas mujeres de clase económica baja que no han podido buscar un empleo porque pasan la mayoría de su tiempo cuidando de otra persona.

Estas mujeres están en situación de desventaja por varios motivos.

Por un lado, tienen mucha carga de trabajo y muy poco dinero.

Por otro lado, tienen pocos servicios de apoyo y pocas relaciones sociales.

Esto hace que su estado emocional sea malo.

El sistema de cuidados de Costa Rica puso en marcha este programa con el objetivo de que el sueldo que recibieran estas mujeres sirviera para reducir la pobreza y permitir que tengan más tiempo libre. El dinero que recibían al mes era de 178 dólares.

Para saber si el programa ha cumplido con los objetivos previstos se creó una investigación. Esta investigación analiza qué ha supuesto para estas mujeres recibir dinero por el cuidado de personas con discapacidad.

La investigación se llevó a cabo entre noviembre de 2020 y febrero de 2021.

En esta investigación se recogieron datos de 46 mujeres cuidadoras.

Algunas de ellas participaban en el programa y recibían dinero por su trabajo.

Otras no participaban en el programa y no recibían dinero.

A todas estas mujeres les pasaron encuestas y se les hicieron otras pruebas para conseguir los resultados.

Las mujeres participaron de forma voluntaria y no recibieron dinero por participar.

Los resultados de esta investigación fueron los siguientes:

- Las mujeres cuidadoras usaron el dinero que recibieron para cubrir necesidades básicas como comprar alimentos y pagar servicios como la luz y el agua.

- La mayoría de las mujeres no volvió a retomar sus estudios ni encontraron trabajo, a pesar de que uno de los objetivos del programa era que tuvieran más tiempo libre para ello.

De las conclusiones de esta investigación se puede ver la necesidad de crear más programas públicos para mejorar las condiciones de vida de estas mujeres y sus oportunidades laborales.

Estos programas siempre deben tener en cuenta las dificultades que tienen estas personas por ser mujeres, tener poco dinero y convivir con la discapacidad.

5. Noveno Congreso de la Red Española de Política Social.

Ángela María Lopera Murcia.

Grupo PSICOG.

Universidad de Antioquia / Asociación Amigos con calor humano.

amaria.lopera@udea.edu.co

Los días 25, 26 y 27 de octubre de 2023 se celebró el Noveno Congreso de la Red Española de Políticas Sociales, en la Universidad de las Islas Baleares.

El objetivo de este congreso fue reflexionar sobre el camino que deben seguir los programas sociales a corto y medio plazo.

También se debatió sobre distintos programas y entidades que trabajan para afrontar los retos sociales desde distintos ámbitos, con equidad y justicia social.

Equidad es la cualidad de dar a cada persona lo que merece y necesita teniendo en cuenta sus circunstancias.

En este congreso intervinieron grupos de investigación de la Universidad de las Islas Baleares, responsables de movimientos sociales, representantes de asociaciones y fundaciones y otros profesionales tanto del ámbito social como de otros ámbitos, a nivel nacional e internacional.

El evento se hizo de forma presencial y on line.

Hubo 20 espacios distintos de debate y reflexión.

Cada espacio trataba un tema diferente.

También hubo mesas redondas y conferencias.

En este artículo vamos a hablar de 2 de los eventos que hubo en este congreso.

El primero de ellos fue la mesa redonda que se llamó "Estado de bienestar, crisis y reconfiguración de los cuidados".

En esta mesa redonda participaron muchas personas.

Se habló sobre el tema de los cuidados.

La persona que moderó la mesa redonda planteó preguntas muy interesantes.

Algunas de estas preguntas fueron:

¿Quién cuida a los cuidadores?

¿Quién debe aportar el dinero necesario para pagar los cuidados?

¿Las personas que necesitan cuidados tienen dependencia de quien les cuida?

Los 3 profesionales que formaron la mesa redonda debatieron sobre estos temas, que han cobrado todavía más sentido a partir de la pandemia del Covid 19.

También analizaron diferentes aspectos como:

- Desigualdades y diferencias que existen en el cuidado de personas.
- Planteamientos de las políticas españolas relacionadas con los cuidados.
- Necesidades en el ámbito de los cuidados que no se han resuelto.

Esta mesa redonda fue muy interesante porque dejó clara la necesidad de seguir investigando para avanzar en todo lo relacionado con los cuidados de las personas y hacer visible esta necesidad.

El segundo evento del que hablamos en este artículo es el espacio que se llamó “Discapacidad, capacitismo y políticas sociales”. También se presentó de forma presencial y on line.

Capacitismo es la discriminación o prejuicio contra las personas con discapacidad.

Fue un espacio de 3 sesiones, en el que se presentaron temas relacionados con los avances que se han hecho en discapacidad.

Se debatieron temas de actualidad como:

- Sistemas de apoyos necesarios.
- Discriminación y prejuicio social hacia las personas con discapacidad.
- Relación de las personas con discapacidad con la comunidad.
- Personas con discapacidad y salud.
- Identidad de las personas con discapacidad.

Cada sesión contó con profesionales de diferentes sectores y procedencias que dinamizaron el espacio con preguntas, análisis y reflexiones.

Fue un espacio activo y abierto a todas las personas.

Un lugar muy adecuado para debatir sobre políticas relacionadas con la discapacidad.

En definitiva, el Noveno Congreso de la Red Española de Política Social fue un lugar de encuentro para tratar temas que a veces se quedan ocultos, como la soledad, el abandono y la falta de cuidado que sufren algunas personas.

Pero también fue un espacio de intercambio entre personas de distintos países, que tienen objetivos comunes y comparten la misma idea sobre lo que es bienestar, calidad de vida e inclusión.

6. Compañeros de alumnado con necesidades educativas especiales.

Luz María Avellaneda Zamora.

Trabajo de Fin de Grado dirigido por Rosario Gil-Galván.

Universidad de Sevilla.

luzmaria.montellano@hotmail.com

Este trabajo presenta un programa que tiene como objetivo concienciar al alumnado para que comprenda e incluya a todos sus compañeros.

En especial a los alumnos y alumnas que tienen necesidades educativas especiales por motivos como la discapacidad.

Este programa cuenta con actividades para todo el alumnado, incluidos los que tienen necesidades educativas especiales.

Todo el alumnado participa junto
y de forma activa en actividades que trabajan
habilidades tan importantes como:
relaciones sociales, autonomía personal
y eliminación del rechazo y de la violencia
hacia alumnos con necesidades educativas especiales.

El programa de actividades dura 5 semanas.
Cada semana se trabaja un objetivo distinto.

A continuación, mostramos el programa
de actividades:

Semana 1.

Primera actividad: Buenos días.

El profesor indica a los alumnos
con necesidades educativas especiales
cómo comunicarse siguiendo las habilidades básicas.

Segunda actividad: El buzón de la amistad.

Entre todos los alumnos hacen un buzón para luego meter en él mensajes positivos hacia sus compañeros.

Tercera actividad: Vamos al teatro.

Representación teatral que consiste en un saludo, leer una obra de teatro y analizar los saludos, despedidas y habilidades sociales.

Después se representa la obra con otro final.

Semana 2.

Cuarta actividad: ¿Cómo me siento?

Representación de sentimientos a través del cuerpo.

Los alumnos con discapacidad representarán sentimientos muy básicos.

Quinta actividad: Me siento...

Se forman 2 equipos.

Cada equipo representa una emoción sin hablar y el otro equipo debe adivinar qué emoción es.

Sexta actividad: Juegos para sensibilizar.

En el patio del recreo se hacen juegos para concienciar al alumnado sobre los diferentes tipos de discapacidad.

Semana 3.

Séptima actividad: El cuento de la tortuga.

Se lee el cuento de la tortuga y se pide al alumnado que piense en formas pacíficas de solucionar sus problemas teniendo en cuenta el cuento.

Octava actividad: Relajación.

Actividad para relajar las distintas partes del cuerpo.

Nona Actividad: Te respeto.

Se lee una historia sobre un alumno con problemas.

Después se habla de por qué unas personas tratan mal a otras y se piensa en soluciones.

Semana 4.

Décima actividad: Así soy yo.

Cada alumno se dibuja y se describe a sí mismo.

Después, los demás presentan a este alumno diciendo cosas positivas.

Décima primera actividad: Mi caja de los secretos.

El alumno con discapacidad crea una caja de los secretos con objetos que le hacen sentir bien.

Décima segunda actividad: Mi clase es la mejor.

Entre todos los alumnos hacen un mural.

Cada alumno hace dibujos y escribe mensajes positivos.

Semana 5.

Décima tercera actividad: Los juegos del recreo.

Se eligen juegos colaborativos, se explican las normas y se practican.

Es fundamental conocer las características del alumnado con el que se va a trabajar y tenerlas en cuenta.

Hay que conocer los cambios emocionales y sociales por los que pasan los chicos y chicas de esa edad, analizar las relaciones que tienen con su entorno y el lugar en el que viven.

También hay que conocer el papel que desempeñan en su familia, sus costumbres y los valores que les han enseñado.

Así podremos comprender mejor las situaciones y comportamientos que se dan en el aula.

Desde la escuela se debe concienciar a todo el alumnado sobre la importancia de la inclusión.

7. Atención a los hermanos de personas con trastorno del espectro autista de alto funcionamiento.

Anna-Heleen Baljet Marqués.

Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte.

Blanquema. Universidad Ramón Llul, Barcelona.

annaheleenbm@blanquema.url.edu

Las personas con trastorno del espectro autista de alto funcionamiento tienen dificultades para las siguientes cosas:

- Tener relaciones sociales.
- Aceptar cambios de comportamiento.
- Cambiar de actividad.
- Organizarse y planificarse.

Todas estas dificultades afectan a su autonomía.

Las familias en las que hay un miembro con esta discapacidad pasan por un proceso de adaptación a la nueva situación y de cambios en el sistema familiar.

Los hermanos de estas personas suelen sentir que reciben menos cariño y atención de sus padres que el hermano que tiene discapacidad.

Esto les hace sentir que son invisibles y que sus necesidades no son importantes.

Muchos de ellos, cuando llegan a la juventud presentan estrés, ansiedad y frustración.

Para analizar las emociones de los hermanos de personas con trastorno del espectro autista de alto funcionamiento se ha hecho una investigación.

En esta investigación participaron jóvenes que tienen un hermano o hermana con esta discapacidad y otros jóvenes que no.

De esta forma se puede ver la diferencia entre los dos grupos.

Los resultados de esta investigación dicen que los hermanos o hermanas de personas con trastorno del espectro autista de alto funcionamiento:

- Sienten menos satisfacción con su situación familiar que las personas que no tienen un hermano con discapacidad.
- Sienten las siguientes emociones como principales: soledad, envidia, ira, celos y culpa.

Esto les puede llevar a relacionarse menos con otros miembros de la familia.

- Tienen menos capacidad para cambiar sus sentimientos negativos o malos momentos por otros nuevos.

Es decir, para arreglar o reparar sus emociones.

Según la investigación esto puede ser causa del comportamiento que tuvieron los padres con él o ella cuando recibieron el diagnóstico de la discapacidad del otro hijo.

También dice la investigación que la causa puede ser que de niños estuvieron presentes en muchos momentos de la vida de su hermano con discapacidad.

Esto les hizo tener muchas emociones que no sabían gestionar y las fueron escondiendo para mantenerse a salvo.

La investigación también ofrece algunos aspectos positivos relacionados con los hermanos y hermanas de personas con trastorno del espectro autista de alto funcionamiento:

- Cuando sienten satisfacción familiar, se relacionan mejor con los miembros de su familia y comprenden mejor las dificultades de su hermano con discapacidad.

- Cuando la relación entre los miembros de la familia es buena hay más apoyo emocional entre toda la familia.

Esto afecta de forma positiva a la salud mental del hermano que no tiene discapacidad.





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