UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

SALUD, INTEGRACIÓN Y DISCAPACIDAD: CONTENIDOS PRELIMINARES

Material docente del curso académico 2026/27

Coordinación: Dra. Mª Luisa Delgado Losada

Diseño de interiores y maquetación:
Bárbara Romero Gómez, Francisco Javier Carricondo Orejana y Mª Luisa Delgado Losada

ISBN: Nº 978-84-125444-5-9

REPROEXPRES,S.L.
C/Ramón Llull, 17 - bajo
46021 - Valencia
Tel.: 96 361 29 39
Fax: 96 361 58 49
www.reproexpres.com

Reservados todos los derechos. De acuerdo con lo dispuesto en el Código Penal, podrán ser castigados con penas de multa y privación de libertad quienes, sin la preceptiva autorización, reproduzcan o plagien, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, fijada en cualquier tipo de soporte.

Estimado/a estudiante:

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

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

El material que tiene en sus manos comienza con la presentación del profesorado del máster y el índice de las asignaturas, primero las obligatorias y después las optativas, ordenadas según el orden temporal en el que van a ser impartidas según el calendario académico del curso 2026/27 que podrá encontrar al final del documento, es decir, comenzando por la "Autonomía de la Vida Diaria" y terminando por "Aspectos sociosanitarios del termalismo".

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

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

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

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

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

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

Mª Luisa Delgado
Coordinadora del Máster

PROFESORADO

Antón Toro, Luis Fernando

Dpto. de Psicología Experimental, Procesos Cognitivos y Logopedia. Facultad de Psicología.

Ávila Villanueva, Marina

Dpto. Psicología Social, del Trabajo y Diferencial. Facultad de Psicología.

Calzada Gutiérrez, Inés

Dpto. Sociología: Metodología y Teoría. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología.

Carricondo Orejana, Francisco Javier

Dpto. Inmunología, Oftalmología y Otorrinolaringología. Facultad de Medicina.

Delgado Losada, María Luisa

Dpto. de Psicología Experimental, Procesos Cognitivos y Logopedia. Facultad de Psicología.

Funes Laponi, Silvina Graciela

Dpto. Sociología Aplicada. Facultad de Educación.

Ibañez del Prado, Celia

Dpto. Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica. Facultad de Psicología.

Maldonado Bautista, Estela

Dpto. Anatomía y Embriología. Facultad de Medicina.

Mansilla Yuguero, María

Dpto. Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica. Facultad de Psicología.

Maraver Eyzaguirre, Francisco

Dpto. Radiología, Rehabilitación y Fisioterapia. Facultad de Medicina.

Martín Megías, Ana Isabel

Dpto. Radiología, Rehabilitación y Fisioterapia. Facultad de Medicina.

Moreira Villegas, Humberto
Dpto. Psicología Social, del Trabajo y Diferencial. Facultad de Psicología.

Mozo del Castillo, José Félix
Dpto. Psicología Experimental, Procesos Cognitivos y Logopedia. Facultad de Psicología.

Pulido Manzanero, José
Dpto. Salud Pública y Materno-Infantil. Facultad de Medicina.

Olivares Crespo, María Eugenia
Dpto. Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica. Facultad de Psicología.

Rizzo Lorenzo, Gabriela
Dpto. de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social. Facultad de Ciencias, Políticas y Sociología.

Santos-Olmo, Ana Belén
Dpto. Psicología Social, del Trabajo y Diferencial. Facultad de Psicología.

Vela Iglesias, Lorena María
Dpto. Radiología, Rehabilitación y Fisioterapia. Facultad de Medicina.

INDICE

ASIGNATURAS OBLIGATORIAS

1.- Autonomía de la vida diaria 9
Profesora: Dra. Lorena María Vela Iglesias

2.- Sociología de la discapacidad 16
Profesora: Dra. Silvina Graciela Funes Laponi

3.- Cognición, emoción y discapacidad 22
Profesor: D. José Félix Mozo del Castillo

4.- Telemática para el apoyo a discapacitados 27
Profesores: Dr. Francisco Javier Carricondo Orejana

5.- Salud, enfermedad y calidad de vida 32
Profesor: Dr. José Pulido Manzanero

6.- Envejecimiento y discapacidad: valoración e intervención 40
Profesora: Dra. María Luisa Delgado Losada

7.- Neuroanatomía funcional y clínica de la discapacidad 46
Profesoras: Dra. Estela Maldonado Bautista y Dra. Luis Fernando Antón Toro

8.- Diseño universal 51
Profesor: Dr. Humberto Moreira Villegas

9.- Evaluación y planificación de programas 58
Profesora: Dra. María Mansilla Yuguero

10.- Métodos y técnicas de investigación aplicadas a la discapacidad 63
Profesores: Dr. José Pulido Manzanero y Dra. Inés Calzada Gutiérrezs

11.- Integración laboral 73
Profesora: Dra. Marina Ávila Villatoro

12.- Régimen Jurídico 78
Profesora: Dra. Gabriela Rizzo Lorenzo

13.- Intervención psicomotriz en la discapacidad 84
Profesora: Dra. Ana Belén Santos-Olmo

OPTATIVAS

1.- OP.- ***Intervención psicosocial con cuidadores de personas dependientes***
Profesora: Dra. Celia Ibáñez del Prado **90**

2.- OP.- ***Aspectos psicológicos del paciente oncológico***
EL CURSO 2026/27 ESTA ASIGNATURA NO SE OFERTA **96**

3.- OP.- ***Aspectos sociosanitarios del termalismo***
EL CURSO 2026/27 ESTA ASIGNATURA NO SE OFERTA **104**

4.- OP.- Familia y Discapacidad
Profesora: Dra. Marina Ávila Villanueva **108**

ASIGNATURAS OBLIGATORIAS

CONCEPTOS BASICOS PARA TERAPIA OCUPACIONAL

- **Actividad:** secuencia integrada de tareas que acontecen en una ocasión específica, durante un período finito de tiempo y con un fin determinado. En Terapia Ocupacional se usa la actividad con un significado y de una forma intencionada, para facilitar un cambio positivo en el nivel funcional de la persona.

- **Adaptación a la actividad**: proceso de modificación de algunos aspectos, la secuencia, la complejidad, localización, posición, uso de productos de apoyo, para conseguir objetivos terapéuticos o mejorar la ejecución de tareas.

- **Ajustes razonables**: son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular de manera eficaz y práctica, para facilitar la accesibilidad y la participación y para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos.

- **Alineamiento postural:** disposición armónica de los miembros superiores e inferiores a lo largo de la columna vertebral. Esto es la postura.

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

- Capacidad funcional:

- Función: capacidades que se tienen para poder ejercer papeles en la vida.
- Capacidad funcional: la habilidad de poner en marcha esa función.

- Causalidad personal: expectativas y creencias de cada persona de cómo intervenir en el entorno.

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

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

- **Discriminación por asociación:** existe cuando una persona o grupo en que se integra es objeto de un trato discriminatorio debido a su relación con otra por motivo o por razón de discapacidad.

- **Espasticidad:**

  - Tono muscular: estado natural del músculo que nos permite mantener una postura.
  - Espasticidad: cuando ese tono muscular es demasiado exagerado.
  - Hipotonía o flacidez: el tono muscular es demasiado bajo.

- **Gnosia:** capacidad de reconocer objetos mediante los sentidos.

- **Habilidad adaptativa:** patrones de comportamiento aprendido que ayuda al individuo a funcionar de una forma adecuada.

- **Hemiplejía:** pérdida de movimiento y sensibilidad en un hemicuerpo.

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

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

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

- **Ocupación:** comportamiento motivado por un impulso intrínseco capaz de permitir ejercer un papel con un significado para el individuo. Las ocupaciones deben capacitar al individuo para relacionarse con el entorno y encontrar satisfacción a sus necesidades mediante un equilibrio en las áreas de productividad, autocuidados y ocio.

- **Órtesis:** dispositivo, aparato o sistema que complementa una función.

- **Paraplejia:** falta de movimientos y sensibilidad en miembros inferiores.

- **Parestesia:** sensación sensitiva desagradable.

- **Percepción:** capacidad de recibir impresiones sensoriales, apreciación correcta de las sensaciones del entorno y de la información.

- **Pérdida funcional:** disminución o falta de la capacidad de hacer algo.

- **Praxia:** capacidad para ejecutar un acto motor previamente aprendido, en presencia de una adecuada función motora y sensitiva y con buena comprensión, colaboración y atención del paciente.

- **Propiocepción**: apreciación de la posición, equilibrio y sus cambios en el sistema muscular.

- **Prótesis:** dispositivo, sistema o aparato que sustituye a un miembro, ayuda a la función.

- **Tarea:** componentes de las actividades. Secuencia de acciones que se ejecutan para completar una parte de la actividad.

- **Tetraplejía:** falta de movimientos y sensibilidad de los cuatro miembros y del tronco.

- **Tono muscular:** grado normal de tensión de un músculo.

- **Vida independiente:** es la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.

TERAPIA OCUPACIONAL Y REHABILITACION

CONCEPTO DE SALUD:

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

CONCEPTO DE REHABILITACIÓN:

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

CONCEPTO DE TERAPIA OCUPACIONAL:

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

DEFICIENCIA

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

DISCAPACIDAD (LIMITACIONES DE LA ACTIVIDAD)

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

MINUSVALÍA (RESTRICCIONES EN LA PARTICIPACIÓN)

Desventaja social o de "situación" derivada de una deficiencia o discapacidad.

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD)

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

CLASIFICACIÓN DE LAS AVD:

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

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

Estas actividades se dividen en:

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

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

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

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

PRODUCTOS DE APOYO

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

CLASIFICACIÓN DE LOS PRODUCTOS DE APOYO

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

- Ayudas para terapia y entrenamiento (03): ayudas destinadas a prevenir úlceras por presión.

- Ayudas para tratamiento médico personalizado (04): ayudas destinadas a mejorar, controlar o mantener la condición médica de una persona.

- Ayudas para entrenamiento/aprendizaje de capacidades (05): ayudas destinadas a mejorar las capacidades físicas, mentales y habilidades sociales

- Ortesis y prótesis (06).

-Ayudas para el cuidado y la protección personales (09): Ayudas para pacientes incontinentes y ostomizados, ayudas para vestirse y desvestirse, ropa, zapatos, termómetros corporales, relojes y básculas para personas.

- Ayudas para la movilidad personal (12): contiene ayudas para la marcha, sillas de ruedas, vehículos y ayudas para traslados.

- Ayudas para las actividades domésticas (15): Ayudas para comer y beber.

- Mobiliario y adaptaciones para viviendas y otros inmuebles (18): mobiliario, dispositivos de apoyo, construcción, seguridad y almacenaje.

- Productos de apoyo para la comunicación, la información y la señalización (21): ayudas para la lectura, escritura, llamadas telefónicas y alarmas de seguridad incluidas.

- Ayudas para la comunicación y la información (22): ayudas para la lectura, escritura, llamadas telefónicas y alarmas de seguridad incluidas.

- Ayudas para la manipulación de productos y bienes (24): ayudas destinadas a operar sobre recipientes, alcanzar a distancias, fijar y transportar.

- Ayudas y equipos para mejorar el ambiente, maquinaria y herramientas (27): mobiliario y adaptaciones para vivienda y otros inmuebles

- Ayudas para el esparcimiento (30): Ayudas para juegos, pasatiempos, deportes y otras actividades de ocio.

ACTIVIDADES PRÁCTICAS A DESARROLLAR:

Buscar los siguientes términos:

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

Investigar y consultar:

Tipos de Minusvalías

Describir algunos Productos de Apoyo y relacionar su función:

Tomando como referencia la Clasificación de los mismos.

LECTURAS RECOMENDADAS:

Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España. Libro Blanco, Editado por el Ministerio de Asuntos Sociales, 2005.

Blesedell Crepeau, E.; S. Cohn, E; Boyt Schell, A., Willard/Spackman. Terapia Ocupacional, Decimoprimera ed, Ed. Médica Panamericana, Madrid, 2011.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, 2001.

Moruno Miralles; Moreno Ayuso, Actividades de la Vida Diaria, Ed. Elsevier Masson, 1ª ed., Barcelona, 2006

Pérez de Heredia, Marta; Martínez Piédrola, Rosa; Huertas Hoyas, Elisabet, Tratamiento de las Actividades de la Vida Diaria. Terapia Ocupacional., Editorial Médica Panamericana, Primera Ed., Madrid 2022.

Polonio López; Terapia Ocupacional en Disfunciones Físicas. Teoría y Práctica. Editorial Médica Panamericana, Segunda ed., Madrid, 2015.

Pregúnteme sobre Accesibilidad y Ayudas Técnicas, Editado por el Ministerio de Asuntos Sociales (IMSERSO), 2001.

Turner, A.; Foster, M. y Johnson, S.E., Terapia Ocupacional y Disfunción Física. Principios, Técnicas y Práctica, 5ª ed., Madrid, Ed. Elsevier, 2003.

Zambudio Periago, R., Prótesis, ortesis y ayudas técnicas, Editorial Elsevier Masson, 1ª edición, Barcelona, 2009.

ENLACES RECOMENDADOS:

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

  Guía descriptiva de ortoprótesis: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/CarteraDeServicios/ContenidoCS/6PrestacionOrtoprotesica/docs/GuiaDescriptivaOrtoprotesisTomo2.pdf

  Instituto Biomecánica de Valenica: https://www.ibv.org/publicaciones/manuales-y-guias/rehabilitacion-y-autonomia-personal/.

ANEXO

AOTA 2014. CLASIFICACION

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA: Actividades de autocuidado, son las BASICAS, incluye la sexualidad, uso y cuidado de productos de apoyo y ortoprotésica: prótesis, gafas, lentes de contacto.

ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA: cuidado de otros, uso de herramientas de comunicación, manejo dinero, cuidado de la salud, reparación del hogar, preparación de comidas, participación en actividades, seguridad y mantenimiento del hogar, realización de la compra.

DESCANSO YSUEÑO: descanso personal propio y de otros: descanso, preparación para el sueño, participación en el sueño.

EDUCACIÓN: incluye todas las actividades relacionadas con el aprendizaje en el ámbito académico y no académico (hobbies).

TRABAJO: engloba actividades relacionadas con la actividad laboral de la persona: preparación del material de trabajo, detección de habilidades y limitaciones en el ámbito laboral, habilidades para cambiar de trabajo o toma de decisiones.

JUEGO: participación en actividades lúdicas y habilidad para gestionar el tiempo de participación en estas.

ACTIVIDADES DE OCIO: no están relacionadas ni con el trabajo ni con el descanso. Generan una motivación intrínseca durante su realización, planificación y participación en diversas actividades de ocio.

ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN SOCIAL: hacen referencia a las actividades que se realizan dentro de un grupo, de forma comunitaria, relación con personas del entorno en el que vive la persona, familiares, vecinos, etc.

SOCIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

Profesora: Dra. Silvina Funes Laponi

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

ORGANIZACIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE CONTENIDOS:

- Sesiones 1 y 2. 'Sociología de la discapacidad': algunos conceptos básicos. Desarrollo histórico y tratamiento desigual.

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

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

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

SOCIOLOGÍA: UNA MIRADA PLURAL

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

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

Como contraste, la sociología de M. Weber se inclina hacia un mayor peso de la acción sobre las estructuras. Define la sociología como: "la ciencia que pretende entender, interpretándola, la acción social para de esta manera explicarla causalmente en su desarrollo y efectos. Por 'acción' debe entenderse una conducta humana siempre que el sujeto o los sujetos de la

acción enlacen a ella un sentido subjetivo. La 'acción social', por tanto, es una acción en donde el sentido otorgado por un sujeto o sujetos está referido a la conducta de otros, orientándose por ésta en su desarrollo".

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

DISCAPACIDAD: UN TÉRMINO, DIFERENTES TRATAMIENTOS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

a) **Discapacidad:** es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

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

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

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

i) **Normalización:** es el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida en igualdad de condiciones, accediendo a los mismos lugares,

ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.

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

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

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

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

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

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

Es todavía escasa la investigación realizada en España sobre las personas con discapacidad y los colectivos sociales conformados en torno a la diversidad. Hasta fechas muy recientes

las labores de atención y cuidado -en menor medida también prevención- han centrado la intervención institucional y la ocupación profesional. Con frecuencia se constata la carencia de esa tarea de investigación y los negativos efectos del consiguiente desconocimiento. Incluso la clásica -limitada- propuesta funcionalista conocer para prever para intervenir se ha ignorado en una política de respuestas ante problemas ya evidenciados.

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

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

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

ACTIVIDAD PRÁCTICA

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

ENLACES WEB RECOMENDADOS

- Informe de la base de datos de valoración del IMSERSO: http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm
- Página web del CEDD (Centro Estatal de Documentación sobre Discapacidad): http://www.cedd.net
- Página web del CEDD, sección Legislación: http://www.cedd.net/es/legislativa-avanzada.php

- Página web de Centros Especiales de Empleo (CEE): http://www.feacem.es
- Plan de Acción Comunidad de Madrid 2012-2015: http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3DPlanPersonasDiscapacidad.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1311010117493&ssbinary=true

COGNICIÓN, EMOCIÓN Y DISCAPACIDAD

Profesor: José Félix Mozo del Castillo

Según la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento), la discapacidad hace referencia a cualquier alteración, limitación en la actividad o restricción en la participación resultado de la interacción entre el estado de salud de un individuo y factores personales y contextuales presentes en su vida cotidiana.

La adaptación a una situación de enfermedad y discapacidad es un proceso complejo en el cual las variables psicológicas del individuo jugarán un papel determinante. Desde la psicología, el estudio de dicha adaptación se ha desarrollado en el contexto de diferentes enfoques (psicodinámico, cognitivo-conductual, etc.), aportando cada uno de ellos modelos teóricos en multitud de ocasiones complementarios que nos permiten comprender en mayor medida las variables psicológicas que pueden favorecer o entorpecer este proceso de adaptación.

Actualmente, la comunidad científica confiere a las emociones un papel crucial en dicho proceso. Podemos definir la emoción como un conjunto de respuestas del sistema nervioso central y periférico (respuestas autonómicas, subjetivas y motoras) ante un estímulo o estímulos desencadenantes (interno o externo) orientadas a la adaptación del individuo. Las emociones pueden ser placenteras (ej. alegría, curiosidad, ...) o displacenteras (ej. miedo, tristeza, ...), pero todas ellas cumplen un papel adaptativo relevante en la vida de los individuos. No obstante, dichas emociones pueden suponer un obstáculo en el proceso de adaptación a la enfermedad y a la discapacidad asociada cuando las mismas son anormalmente frecuentes, intensas o duraderas. La investigación nos muestra cómo emociones como la tristeza, el miedo o la ansiedad se asocian a la aparición de respuestas nocivas a nivel subjetivo (ej. percepción de menor apoyo social, dificultad en los procesos de razonamiento, etc.), fisiológico (ej. alteración del funcionamiento del sistema inmunológico) o motor (tendencia al aislamiento, instauración de hábitos poco saludables), que a su vez dificultarán la adaptación a la enfermedad e incluso pueden modificar el curso de la misma, transformándola de transitoria en crónica y transformando la recuperación en recaída.

Por otra parte, es importante destacar que las emociones tienen una relación bidireccional con la cognición. Existen multitud de estudios que muestran cómo las respuestas emocionales influyen de modo determinante en procesos cognitivos como la atención, la memoria o las funciones ejecutivas. Por ejemplo, la emoción de ansiedad puede contribuir a que atendamos de manera preferente a los estímulos potencialmente amenazantes del entorno o de nuestro propio organismo; la emoción de tristeza puede inducir a la aparición de sesgos en la memoria, de manera que recordemos con más probabilidad acontecimientos vitales negativos congruentes con la emoción en curso.

Al mismo tiempo, la cognición tiene una influencia clara sobre los procesos emocionales, de manera que el modo en el cual interpreto los acontecimientos influirá en la respuesta emocional consecuente, así como en las conductas de afrontamiento que se pondrán en marcha. En este contexto, cabe destacar la importancia de los esquemas cognitivos negativos adquiridos a lo largo de la vida acerca de uno mismo, el mundo y el futuro (Beck, 1995, 2000), que sesgan la interpretación racional de la realidad y pueden inducir a la aparición de emociones displacenteras/desadaptativas por su frecuencia, intensidad o duración anormal, así como por su bajo ajuste al contexto.

Por lo tanto, la significación personal o interpretación que el paciente da a su enfermedad influirá en las reacciones emocionales y las conductas de afrontamiento ante la misma. Si la significación de la enfermedad y de su afrontamiento y tratamiento es adecuada, la persona puede controlar sus emociones y actitudes y responder correctamente a las situaciones; pero si la lectura de la realidad es inadecuada, todo el resto (reacciones emocionales y conductas instrumentales) puede ser igualmente inadecuado. Cabe concluir por lo tanto que el adecuado conocimiento de las emociones y su influencia sobre nuestra subjetividad, fisiología y conducta, así como la capacidad de manejar dichas emociones, son aspectos imprescindibles en el trabajo cotidiano con individuos que padecen enfermedades y diferentes grados de discapacidad asociados. Esto último conecta con el concepto de Inteligencia Emocional, que podemos definir como la capacidad de percibir, comprender y manejar las emociones (Mayer, Salovey y Caruso, 2000), aptitudes que debemos evaluar y potenciar en el trabajo cotidiano con los pacientes, así como con el concepto de Regulación Emocional (Gross, 2008).

Adicionalmente, la forma en que un individuo afronta el estrés que le rodea es extraordinariamente importante en el ámbito de la salud. El estrés puede definirse como un "*proceso psicológico que se origina ante una exigencia al organismo, frente a la cual éste no tiene información para darle una respuesta adecuada, activando un mecanismo de emergencia consistente en una activación psicofisiológica que permite recoger más y mejor información, procesarla e interpretarla más rápida y eficientemente, y así permitir al organismo dar una respuesta adecuada a la demanda"* (Fernández-Abascal, 1997). Por tanto, el estrés es un proceso adaptativo y de emergencia que implica la activación del organismo ante demandas ambientales, y que puede ser positivo (eustrés) y negativo (distrés), y es en este segundo caso cuando se asocia a emociones displacenteras como el miedo, la ansiedad o la rabia. Además, supone la aparición de respuestas fisiológicas como el incremento de la actividad del Sistema Nervioso Simpático o la activación del llamado "eje endocrino", asociado a un incremento de hormonas corporales como el cortisol, de conocidos efectos nocivos cuando se encuentra en cantidades elevadas durante períodos prolongados, como la alteración del sistema inmunológico o la aparición de sentimientos asociados a la depresión. En este contexto, conviene resaltar que la propia enfermedad puede suponer una fuente de estrés en los individuos que la padecen. Autores como Weiner (1982), sostienen que el proceso de adaptación o afrontamiento de la enfermedad es una tarea compleja que depende de numerosos factores como el hecho de que la enfermedad aparezca de modo abrupto o gradual, que sea curable o incurable, o que conlleve alteraciones metabólicas o fisiológicas que puedan alterar la capacidad de percepción, memoria o habilidades de solución de problemas del paciente, entre otras variables.

No obstante, existen diferencias individuales en el modo en el que las personas afrontan las situaciones estresantes. Dichas diferencias se materializan en los llamados estilos de afrontamiento del estrés, y han sido abordadas por autores como Lazarus y Folkman (1986) entre otros. El uso de un estilo u otro va a depender en gran medida de la evaluación de la situación que hace el individuo y de los propios recursos que percibe para afrontarla, así como de la presencia de variables como la competencia percibida o la sensación de control. Por otra parte, tal y cómo plantean autores como Tobin et al. (1989), existen formas de afrontamiento más adaptativas (ej. afrontamiento activo del problema o búsqueda de apoyo social) y menos adaptativas (ej. evitación del problema o retraimiento social), siendo por tanto relevante analizar el modo en el que los pacientes afrontan su enfermedad y discapacidad asociada, con el objetivo de potenciar los estilos de afrontamiento más adecuados a sus circunstancias.

En el contexto del afrontamiento de la enfermedad como estresor, cabe resaltar fenómenos como la conducta de enfermedad. Cuando la interpretación de determinados síntomas se vuelve especialmente catastrofista y alarmante el individuo tiende a desarrollar conductas muy desadaptativas, tales como guardar excesivo reposo, acudir innecesariamente a los servicios de urgencias, uso excesivo de las consultas médicas, evitar actividades cotidianas, búsqueda incesante de nueva información que corrobore sus trágicas sospechas, automedicación, etc. Otros autores han estudiado el afrontamiento de enfermedades específicas (ej. cáncer), definiendo estilos concretos que caracterizarían el modo de afrontamiento de los pacientes tras el diagnóstico, como un estilo caracterizado por la evitación-negación del problema, hasta estilos caracterizados por el deseo de lucha o la preocupación ansiosa (Moorey y Greer; 1989).

La personalidad es otra variable relevante en lo que respecta al estudio de la adaptación a la enfermedad y discapacidad. Los rasgos de personalidad son patrones persistentes del modo de percibir, pensar y relacionarse con el entorno y con uno mismo, que se muestran en una amplia gama de contextos sociales y personales (DSM-5). La investigación demuestra que determinados rasgos se asocian al bienestar psicológico (ej. Extraversión, Apertura a la experiencia), mientras que otros se asocian a un menor bienestar e incluso al riesgo de desarrollar deterioro cognitivo (ej. Neuroticismo). Por lo tanto, dotar de herramientas de gestión emocional a individuos con determinados rasgos de personalidad debe ser un objetivo en el ámbito que nos ocupa.

Por supuesto, todas las variables individuales mencionadas hasta ahora no deben hacernos olvidar el determinante papel que las variables contextuales tienen en el desarrollo de la resiliencia de los individuos, esto es, en su capacidad para adaptarse exitosamente a situaciones o circunstancias adversas. Factores como un contexto social facilitador, la presencia de apoyos sociales y materiales, un contexto familiar caracterizado por la comunicación entre los miembros, el establecimiento de límites o la independencia, entre otros, o la presencia de ciertas variables en el envejecimiento (ej. interacción social, establecimiento de metas, etc.), favorecerán la capacidad de adaptación a la adversidad que puede suponer la presencia de enfermedades y discapacidad en cualquier momento del ciclo vital.

No obstante, y en función de todo lo expuesto, el estudio de las variables emocionales, cognitivas y conductuales asociadas a la adaptación a la enfermedad y discapacidad es de vital importancia para todos los profesionales implicados en el trabajo sociosanitario. Sólo conociendo en profundidad los factores que potencian la resiliencia, estaremos en disposición de favorecer, no sólo la ausencia de malestar, sino la aparición del bienestar psicológico de los individuos.

Cabe concluir con la siguiente frase de Wortman y Silver (2001): *"Se puede tener una enfermedad o una discapacidad graves, con una reducción sustancial de elementos placenteros cotidianos, y a pesar de ello creer que la vida merece la pena".*

CONTENIDOS DE LA ASIGNATURA

Durante las clases, se desarrollarán de un modo teórico-práctico los siguientes contenidos específicos:

1. Discapacidad: conceptos básicos. Factores que influyen en la adaptación.
2. Emociones: conceptos básicos y repercusiones para la salud.
3. Interacción emoción-cognición-conducta.
4. Estrés y afrontamiento a la enfermedad y discapacidad.
5. Gestión de la emoción, cognición y conducta: hacia la adaptación a la enfermedad y discapacidad. Favoreciendo el bienestar psicológico.

Se trabajarán de forma práctica múltiples aspectos derivados del contenido teórico:

- Emociones: comprensión de su naturaleza y repercusión.
- Estresores en la enfermedad y discapacidad. Estrategias de afrontamiento.
- Casos prácticos (intercalados en contenido teórico).

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

Reflexiona y contesta a estas preguntas:

1. ¿Puede la propia persona representar un obstáculo para sí misma, para su integración, para su proceso de rehabilitación, para su calidad de vida…….?

2. Describe un ejemplo de paciente con discapacidad (enfermedad que padece, sintomatología, discapacidad asociada, etc). Reflexiona acerca de las variables del individuo, del contexto y de la propia enfermedad que pueden dificultar su adaptación.

LECTURAS RECOMENDADAS:

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

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

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

ENLACES WEB RECOMENDADOS:

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

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

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

- http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13069/clasificacion_internacional_del_funcionamiento.Pdf

- Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF):

  Revisión de sus aplicaciones en la Rehabilitación

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

TELEMÁTICA PARA EL APOYO A DISCAPACITADOS

Profesores: Dr. Francisco Javier Carricondo Orejana

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

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

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

Evidentemente, la utilización de estos servicios telemáticos provoca un efecto inmediato en el entorno en el que se implanta estos servicios. Así, la primera cuestión a resolver sería la digitalización de las pruebas diagnósticas del paciente para que puedan ser transmitidas por las redes en las que se está realizando la tele consulta mediante equipos digitalizadores de los resultados de equipos diagnósticos analógicos o bien mediante la adquisición de moderno equipamiento que produzca datos ya preparados para su transmisión inmediata por las redes de comunicaciones. Un ejemplo de esto lo tenemos en los equipos de imagen radiológica en los que se ha pasado de las radiografías de sales de plata en acetato, pasando por su posterior digitalización mediante el uso de escáneres especiales de alta resolución, a los modernos equipos de imagen radiológica digitalizada con software DICOM de transmisión de datos digitales con calidad diagnóstica. De esta manera, se pueden estar trasmitiendo imágenes radiológicas en tiempo real mientras se está realizando la tele consulta, o en diferido enviando las imágenes al otro lado del mundo para que esas imágenes puedan ser informadas mientras en el país de referencia es de noche.

De esta manera, la adquisición de equipamiento adecuado para su utilización en estas nuevas situaciones implica una inversión a corto plazo, pero que puede ser recuperada en poco

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

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

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

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

para mejorar la salud de los ciudadanos cerrando así el círculo.

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

En las sociedades modernas este equilibrio ha conseguido que en el último siglo se hayan mejorado muy significativamente todos los indicadores de bienestar en la población. El problema es que este equilibrio es, ciertamente, delicado de manera que cambios en cualquiera de los elementos afectan de manera directa y positiva o negativamente sobre los otros elementos. Nuestras sociedades vienen soportando un crecimiento poblacional sostenido desde la segunda mitad del Siglo XX debido a la mejoría de las condiciones de vida y socioeconómicas tras el desastre de la Segunda Guerra Mundial y la denominada Guerra Fría. Durante estos períodos, hubo grandes avances científicos que en principio estaban dedicados a la industria armamentística pero que, rápidamente, tuvieron un reflejo en la tecnología que rodeaba al ciudadano medio. Por otro lado, las condiciones económicas de ese periodo eran buenas, lo cual permitía que hubiera trabajo y buenas condiciones para el aumento poblacional que desembocó en el denominado baby boom de los años 60-70.

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

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

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

- Atender las patologías propias del anciano
- Prepararse para un mayor número de actuaciones

- Y, como consecuencia de lo anterior, para un incremento significativo del consumo de recursos

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

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

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

ACTIVIDAD PRÁCTICA

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

LECTURAS RECOMENDADAS

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

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

WEBS RECOMENDADAS:

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

SALUD, ENFERMEDAD Y CALIDAD DE VIDA

Profesor: Dr. José Pulido Manzanero

DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA ASIGNATURA

Esta asignatura tiene por objetivo dotar al estudiante de herramientas que le permitan reflexionar sobre los conceptos de salud y de calidad de vida en diferentes poblaciones con discapacidad y personas mayores. En ciencias de la salud se utiliza en mayor medida el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y durante el curso se abordará desde distintos ángulos.
Medir la salud, o la enfermedad, no es tarea sencilla pues se necesitan conocer los pros y los contras de la aplicación de cada uno de los instrumentos de recogida de datos que se encuentran al alcance del profesional sociosanitario. Para medir la CVRS se usan diferentes escalas de evaluación, que pueden medir una o varias dimensiones y poseen unas propiedades psicométricas determinadas.
Todos los contenidos y prácticas de esta asignatura tienen una perspectiva de salud pública, lo que permitirá al estudiante conocer y discutir numerosos datos epidemiológicos.

CONTENIDOS FUNDAMENTALES

1. CONCEPTO DE SALUD Y ENFERMEDAD

¿A qué nos referimos cuando decimos que una persona "tiene poca o mucha salud"? ¿Y cuando decimos que lleva un estilo saludable? ¿Es lo mismo *ser* que *estar* sano? ¿Entre estar sano y enfermo existen diferentes estados de salud? A lo largo de las clases éstas y otras cuestiones se abordarán en este primer tema. Existen muchas definiciones sobre salud y enfermedad. Desde la salud pública el modelo más operativo de salud es el planteado por Milton Terris en 1980 y los diferentes criterios que definen salud elaborados por Laín Entralgo (1988).
La salud está determinada por múltiples factores. En esta asignatura se hará especial hincapié en los determinantes sociales.

Por último, se reflexionará se harán prácticas sobre tres términos en inglés de salud, muy utilizados en la literatura científica, y que se refieren a ideas muy distintas: "*disease*", "*Illness*" y "*sickness*". Según el artículo de Wikman (2005), *disease* se define como una condición que es diagnosticada por un profesional sanitario, siguiendo criterios consensuados y estandarizados por la comunidad científica. *Illness* se define por el nivel de sufrimiento de las personas ante una enfermedad basada en sus propios síntomas, y, por tanto, pueden limitar su capacidad de llevar una vida normal. *Sickness* está relacionado con el papel social que una persona con enfermedad o dolencia adopta o se le otorga en la sociedad. Así, por ejemplo, el "nivel de *sickness*" de los diagnosticados por VIH ha cambiado sustancialmente desde mediados de los 80 a fecha de hoy.

2. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA Y SUS DETERMINANTES

Al igual que el concepto de salud, el concepto de calidad de vida (CV) ha sido objeto de reflexión desde las corrientes hedonistas y Aristóteles de la antigua Grecia. Su aparición como concepto reciente se produce en los años 50 como consecuencia del incremento de los problemas medioambientales y el deterioro de facto de las condiciones de vida de la población. En los años 70 las ciencias sociales se ocupan de estudiar la CV como un indicador social de bienestar de la población (midiendo la tasa de desempleo, disposición y condiciones de la vivienda, acceso a la educación, etc.).
Hoy día no existe una definición universalmente aceptada de CV. Es un constructo abstracto, interpretable de diferentes maneras y carece de "*gold estándar*". El grupo WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) la define como "la percepción que tienen las personas acerca de su posición en la vida en el contexto cultural y sistema de valores en el que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares e inquietudes". Calidad de vida no es lo mismo que "estado de salud", o "estilo de vida", o "satisfacción con la vida" o "bienestar". De lo que sí existe consenso es de aceptar que la CV es un concepto multidimensional que incorpora la percepción del individuo.
La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) surge del "interés" de las ciencias de la salud en el concepto de CV. La salud es un factor más que condiciona la calidad de vida (junto con otros muchos, como las relaciones sociales, la religión, la posición socioeconómica, etc.). El concepto de CVRS tampoco es fácil de describir. Sin embargo, tiene un significado más concreto que CV y surge como contrapunto a "cantidad de vida": no es tan importante la cantidad de vida que vivimos sino la calidad con la que se vive. Se mostrarán y discutirán los determinantes de la CVRS según diferentes modelos, partiendo del modelo clásico de Wilson y Cleary (1995).

3. ESCALAS DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Medir en salud es "la asignación del correspondiente nivel cuantitativo a una situación o evento de acuerdo con unas normas" (Martínez-Martín, 2000). Esto constituye la base de las escalas de evaluación de CVRS. Las mediciones en salud adoptan numerosas variantes, desde los análisis biológicos hasta medidas de rendimiento. Las escalas de evaluación son una forma más de medir en salud, con sus ventajas e inconvenientes propias. Cobra especial importancia los resultados informados por el paciente, los llamados "PROs" (Patient Reported Outcomes). Estas escalas permiten medir el impacto de la enfermedad sobre el individuo, a diferencia de las escalas clásicas de valoración clínica cuyo objetivo principal es "medir los efectos de la enfermedad". Un ejemplo de PRO son precisamente las escalas de CVRS.
En este tema se repasarán los diferentes tipos de escalas de evaluación de CVRS, problemas de método (sesgos) así como los principales ítems para valorar críticamente un estudio sobre la CVRS:

- ¿Contiene el instrumento aquellas dimensiones esenciales a medir de acuerdo con la población y enfermedad?

- ¿Se especifican las propiedades de medición (psicométricas) del instrumento utilizado para medir la CVRS?

- ¿Ha sido traducido, adaptado y validado al idioma y cultura del país donde se va a emplear (o se ha empleado)?

- ¿Qué calidad de la evidencia y aplicabilidad clínica proporciona el estudio?

4. MEDIR LA SALUD Y LA ENFERMEDAD DESDE LA EPIDEMIOLOGÍA

Uno de los principales objetivos de la epidemiología es cuantificar la frecuencia de la enfermedad o de otros problemas de salud en una determinada población. Las medidas de frecuencia clásicas en epidemiología son la prevalencia y la incidencia.

La prevalencia es el número de casos (tanto antiguos como recientes) de una determinada enfermedad que existen en una población. Existen dos tipos: prevalencia puntual y prevalencia de periodo. La prevalencia puntual es el número de casos de una determinada enfermedad que existen en una población en un momento determinado. Esta es la medida estimada en las encuestas transversales (como la Encuesta Nacional de Salud o la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia) y es la medida de prevalencia más utilizada. Cuando interesa conocer la prevalencia de una enfermedad durante un periodo determinado de tiempo (un mes, un semestre, un año, …) hablamos de prevalencia de periodo.

La incidencia de una enfermedad es el número de casos nuevos que surgen en una población a lo largo de un determinado período de tiempo. Esta población debe ser seguida en el tiempo y partir sana (o libre de enfermedad) al principio del periodo. Existen dos tipos: incidencia acumulada y tasa de incidencia. La incidencia acumulada es la proporción de personas que desarrollan una enfermedad transcurrida un determinado periodo de tiempo, o en otras palabras, es el riesgo de desarrollar una enfermedad en una población. La tasa de incidencia refleja la ocurrencia de los casos nuevos de enfermedad y mide la rapidez con la son diagnosticados nuevos enfermos en un tiempo.

Por otro lado, la esperanza de vida es un indicador ampliamente utilizado para comparar la incidencia de mortalidad y las condiciones de salud y nivel de desarrollo entre países. Salvo algunos años excepcionales (como el de 2020, por la pandemia por Covid) la tendencia en los últimos años es al alza debido a varios motivos: mejora tecnológica y avances médicos, disminución de la mortalidad infantil, acceso a los servicios de salud por la población y cambios en los estilos de vida. Sin embargo, es interesante conocer también la esperanza de vida en buena salud y esta se estima de dos formas diferentes: por un lado, esperanza de vida en buena salud *percibida*, que sería el número promedio de años esperados que vive una persona disfrutando de buena salud ponderado por al percepción subjetiva que los individuos tienen de su propia salud; y por otro, esperanza de vida *libre de discapacidad*, definida como el promedio de años esperados que vive una persona disfrutando de buena salud en ausencia de limitaciones funcionales o de discapacidad.

El análisis de las pirámides de población también ofrece información muy valiosa sobre las condiciones no solo demográficas de una población respecto a otra, sino también socioeconómicas y sanitarias, que permite reflexionar sobre problemas actuales como la baja natalidad en los países desarrollados (o alta natalidad en países en desarrollo) y el progresivo envejecimiento y sus consecuencias.

Por último, en este capítulo se hará una revisión crítica de diferentes instrumentos de recogida de datos (cuestionarios, formularios...) y cómo se aplican en salud. Los elementos para discutir serán los siguientes: tipos de variables utilizadas, técnicas de recogida de datos, formato utilizado, reflexión de las partes fundamentales de una encuesta y tipos de preguntas.

SALUD, INTEGRACIÓN Y DISCAPACIDAD: CONTENIDOS PRELIMINARES

Asignatura: SALUD, ENFERMEDAD Y CALIDAD DE VIDA

Profesor: Dr. José Pulido Manzanero

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

1. CONCEPTO DE SALUD Y ENFERMEDAD

Discusión de los siguientes artículos científicos:

- Franco M, et al. Population-wide weight loss and regain in relation to diabetes burden and cardiovascular mortality in Cuba 1980-2010: repeated cross sectional surveys and ecological comparison of secular trends. BMJ. 2013;346:f515.

doi: https://doi.org/10.1136/bmj.f1515

- Wikman A, et al. Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health. J Epidemiol Community Health. 2005;59:450-454.

doi: https://doi.org/10.1136/bmj.f1515

Videos para discusión crítica sobre sus contenidos:

- Manuel Franco. Weight loss and regain in relation to diabetes and cardiovascular disease mortality: Cuba 1980-2010.

https://www.youtube.com/watch?v=0Kt_mP70V50&feature=emb_logo

- Mayra Arena (TED Bahía Blanca). ¿Qué tienen los pobres en la cabeza?
https://www.youtube.com/watch?v=4JDu69Jy41Y

- Cecilia McGough (TED PSU). I am not a monster: Schizophrenia.
https://www.youtube.com/watch?v=xbagFzcyNiM

2. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA Y SUS DETERMINANTES

Lectura crítica de un artículo científico sobre calidad de vida y discapacidad o envejecimiento.

3. ESCALAS DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Práctica: búsqueda de cuestionarios en español de Resultados Percibidos por los Pacientes (PRO - Patient Reported Outcomes) con la biblioteca virtual BiblioPRO. https://www.bibliopro.org/

4. MEDIR LA SALUD DESDE LA EPIDEMIOLOGÍA

Práctica: cálculo e interpretación de las medidas de frecuencia más importantes en epidemiología bajo diferentes supuestos en salud relacionados con los contenidos del master.
Práctica: análisis crítico de pirámides poblacionales.
Práctica: detección y corrección de errores en las encuestas en salud sobre discapacidad y envejecimiento.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Forjaz, MJ, Rodríguez-Blázquez, C, editores. Salud y calidad de vida de personas mayores con demencia institucionalizadas. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III – Ministerio de Economía y Competitividad; 2015.
Disponible en: http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=29/10/2015-8c02524270

- Forjaz MJ, Martinez-Martin P. Determinantes de calidad de vida: contribución de los modelos de ecuaciones estructurales. En: Martinez-Martin, P. (Ed.). Calidad de vida en Neurología. Madrid: Ars Medica; 2006. p.115-133.

- Martínez-González MA. Conceptos de salud pública y estrategias preventivas. Un manual para ciencias de la salud. Barcelona: Elsevier, 2018.

- Madrigal M, Velandrino A, Ruzafa M. Evaluación de estudios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud.
Disponible en: https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136636-capitulo_17.pdf

- Piédrola Gil. Medicina Preventiva y Salud Pública. 12ª Edición. Barcelona: Elsevier, 2016

- Regidor E. Desigualdades socioeconómicas en salud en los países ricos. En: Sarriá A, Villar F, editors. Promoción de la salud en la comunidad. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia; 2014. p. 605-50

- Rojo-Pérez F, Fernández-Mayoralas G, Forjaz MJ, et al (2009). Población mayor, calidad de vida y redes de apoyo: demanda y prestación de cuidados en el seno familiar. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III-Ministerio de Ciencia e Innovación.
Disponible en: http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=14/09/2012-db793c3d55

- Sánchez Gónzalez, MA. Bioética en Ciencias de la Salud. Barcelona: Elsevier; 2013.

- Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. JAMA. 1995; 273:59-65

ENLACES A WEBS INTERESANTES

- Biblioteca Virtual de cuestionarios en español de Resultados Percibidos por los Pacientes (PRO - Patient Reported Outcomes). https://www.bibliopro.org/

- Instituto de Salud Global Barcelona. https://www.isglobal.org/

- Proyecto Quality of life and Ageing in Spain, Sweden and Portugal. https://qaspresearch.wixsite.com/blog

ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD: VALORACIÓN E INTERVENCIÓN

Profesora: Dra. Mª Luisa Delgado Losada

El envejecimiento de la población es uno de los fenómenos más importantes del siglo XXI, tendencia que seguirá en aumento tanto en Europa como a nivel mundial.

Los factores que han hecho posible el envejecimiento poblacional han sido la disminución de la mortalidad, el bajo índice de la natalidad, la mejora de las condiciones sanitarias y sociales, y el aumento de la esperanza de vida. Este aumento de la longevidad ha dado lugar a un incremento de la incidencia de enfermedades neurodegenerativas, siendo la enfermedad de Alzheimer la que presenta mayor frecuencia en la población mundial.

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

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

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

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

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

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

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

2.- EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO NORMAL Y PATOLÓGICO

2.1. ENVEJECIMIENTO NORMAL

2.1.1.- Cambios físicos

A nivel físico destacan los cambios en:

- los órganos de los sentidos: pérdida de agudeza visual, reducción del campo de visión, pérdida progresiva de audición, atrofia del canal auditivo externo, menor capacidad para distinguir los olores, aumento del umbral gustativo, y, menor sensibilidad al dolor y a la temperatura;

- la piel, pierde su elasticidad, apareciendo arrugas y manchas;

- el sistema musculoesquelético, disminuye la masa muscular, mayor fragilidad, se modifica la marcha, aumenta la base de sustentación y la flexión del tronco, y disminuye el braceo;

- el sistema excretor, déficit en los riñones para la filtrar la sangre, incontinencia urinaria;

- el sistema respiratorio, se reduce la cantidad y calidad del oxígeno en sangre; y,

- el sistema cardiovascular, cambios en las arterias, se endurecen las válvulas cardíacas.

2.1.2.- Cambios cognitivos

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

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

2.1.3.- Cambios emocionales y sociales

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

Diversos autores indican que en el envejecimiento se producen cambios en la personalidad o el carácter. Las personas mayores parecen volverse más rígidas, su carácter previo se

agudiza, hay una mayor irritabilidad, más quejas e impaciencia, menor flexibilidad, y mayor rechazo a los cambios que supongan salir de su rutina establecida.

2.2.- ENVEJECIMIENTO PATOLÓGICO

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

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

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

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

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

Tipología: Características neuropsicológicas diferenciales.

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

3.- EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El envejecimiento de las personas con discapacidad es un fenómeno social emergente.

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

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

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

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

4.- EVALUACIÓN INTEGRAL DE LA PERSONA MAYOR

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

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

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

Evaluación de screning: Mini examen cognoscitivo de Lobo (MMSE), CAMCOG…

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

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

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

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

5.- PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

Programas preventivos:

- Programas de prevención de la soledad
- Prevención dependencia: Saber envejecer y El reto de la autonomía
- Programas intergeneracionales
- Programa de prevención del deterioro cognitivo
- Programas de actividad física, fisioterapia preventiva..... para un envejecimiento saludable

Programas de intervención cognitiva y emocional:

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

- Situaciones de pérdida y duelo.
- Programas de intervención en el ámbito residencial y en los centros de día
- Programas preventivos en el ámbito público: Ayuntamiento y Comunidad de Madrid
- Programas con cuidadores de personas en situación de dependencia
- Intervención en situaciones de aislamiento social y maltrato

ACTIVIDADES PRÁCTICAS PARA QUE REALICES AHORA AL LEER ESTE CONTENIDO

Haz una búsqueda bibliográfica sobre diversos materiales relacionados con la psicoestimulación de las capacidades atencionales, de memoria, lenguaje, etcétera., y haz un listado con ellas. Marca las que no conozcas para que en el aula podamos mostrarlas.

REFLEXIONES PERSONALES PARA QUE REALICES AHORA AL LEER ESTE CONTENIDO

- ¿Qué cambios físicos y psicológicos crees que afectan más a las personas mayores?

- ¿Crees que hay formas de hábitos de vida a lo largo del ciclo vital que repercuten en una vejez más sana?

- Piensa cómo diseñarías una sesión de ejercicios que permitan estimular las diferentes capacidades cognitivas para personas mayores con envejecimiento normal o con demencia, concreta el perfil de usuario que participaría en las sesiones y según esto diseña qué harías.

ENLACES WEB RECOMENDADOS

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

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

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

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

- Román Lapuente, F., y Sánchez Navarro, J. P. (1998). "Cambios neuropsicológicos asociados al envejecimiento normal". Anales de Psicología, 14, núm. 1, pp. 27-43.

  http://www.redalyc.org/pdf/167/16714104.pdf

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

  http://projectes.camfic.cat/Docs/13_14/ManualPractico101dudasLeyDependencia%20(2)%20(1).pdf Guía del buen trato a las personas mayores. Documento de la SEGG

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

NOTA: NO OLVIDES CONSULTAR LA GUÍA DOCENTE DE LA ASIGNATURA

NEUROANATOMIA FUNCIONAL Y CLINICA DE LA DISCAPACIDAD

Profesores: Dra. Estela Maldonado Bautista y Dr. Luis Fernando Antón Toro

MÓDULO I: NEUROANATOMÍA CLINICA

Profesora: Dra. Estela Maldonado Bautista

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

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

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

Elabora un atlas de neuroanatomía personalizado mediante el material proporcionado en el campus virtual y buscando en las páginas recomendadas. Busca tus propias páginas, que servirán de consulta en la futura vida profesional.

ENLACES WEB RECOMENDADOS

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

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

Atlas virtuales neuroanatomía:

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

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

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

http://neuroanatomia.info/

MÓDULO II: NEUROPSICOLOGÍA

Profesor: Luis Fernando Antón Toro

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4.- Capacidades motoras y neuropsicología de las praxias.

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

5.- Memoria.

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

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

6.- Funciones frontales: Función ejecutiva y atención.

- Emoción y conciencia.
- Trastornos asociados (Evaluación e intervención).

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

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

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

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

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

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

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

REFLEXIONES PERSONALES

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

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

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

LECTURAS RECOMENDADAS

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

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

  http://www.feaps.org/archivo/centro-documental.html
- Dificultades de aprendizaje (lenguaje):

  https://www.youtube.com/watch?v=CETpxgHbKvQ
- Trastornos del espectro Autista:

  https://www.youtube.com/watch?v=tA6bpAp2Xl4
- Función Ejecutiva:

  https://www.youtube.com/watch?v=cHg52tn7uoA
- Trastornos perceptivos (Agnosias):

  https://www.youtube.com/watch?v=pIAR3RUX90I

DISEÑO UNIVERSAL

Profesor: Dr. Humberto Moreira Villegas

CONCEPTOS BÁSICOS

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

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

En segundo lugar, se resaltan algunos aspectos del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, que supone el marco legal en el que se da cobertura al concepto de diseño universal.

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

1. DEFINICIÓN, PRINCIPIOS, Y DIMENSIONES DEL DISEÑO UNIVERSAL

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

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

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

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

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

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

2. MARCO LEGAL PARA EL DISEÑO UNIVERSAL

En las últimas décadas se ha otorgado cobertura legal al concepto de diseño universal, enmarcado dentro de políticas de igualdad y no discriminación de personas con discapacidad. Recientemente (noviembre de 2013), se han unificado los textos legales más relevantes en esta materia. Concretamente, el **Real Decreto Legislativo 1/2013**, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, deroga:

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

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

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

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

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

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

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

3. EL DISEÑO UNIVERSAL COMO ESTRATEGIA DE ACTUACIÓN EN MATERIA DE ACCESIBILIDAD

A continuación, se hace una breve mención sobre quiénes son los principales beneficiarios de la accesibilidad, y se clasifican los distintos tipos de barreras con las que esta se encuentra, para terminar resaltando que el diseño universal es una estrategia básica para fomentar la accesibilidad de entornos, productos y servicios.

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

- Personas con discapacidades permanentes derivadas de deficiencias físicas, sensoriales o mentales.
- Personas mayores:
    - Personas mayores discapacitadas.
    - Personas mayores no discapacitadas.
- Personas afectadas por circunstancias transitorias derivadas de actividades o situaciones coyunturales que pueden resultar discapacitantes:

- Personas con discapacidad transitoria física.
- Mujeres embarazadas.
- Resto de la población bajo determinadas circunstancias.

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

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

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

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

Además de tener en cuenta los ámbitos sectoriales mencionados, es importante destacar que existen otros ámbitos de actuación más específicos en materia de accesibilidad y diseño universal, como son el turismo accesible, la accesibilidad en entornos naturales protegidos, o la adaptación de puestos de trabajo para personas con discapacidad.

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

1. **Diseño Universal** (que como ha sido comentado tiene por objeto construir el espacio y diseñar productos y servicios que puedan ser utilizables por todos los ciudadanos con independencia de su capacidad funcional).

2. **Productos de apoyo** (ayudas técnicas) (puesto que la heterogeneidad de la discapacidad a veces limita las posibilidades del diseño universal, especialmente para personas con múltiples deficiencias o con graves discapacidades, es necesario utilizar una estrategia que consiste en desarrollar productos y servicios específicos para estos ciudadanos).

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

LECTURAS RECOMENDADAS

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

2. Alonso López, F. (coord.) (2003). *Acceplan. Plan de accesibilidad 2003-2010. Libro Blanco de la Accesibilidad. Por un nuevo paradigma, el Diseño para Todos, hacia la plena igualdad de oportunidades*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migración y Servicios Sociales (IMSERSO). La PARTE I, "La accesibilidad: Concepto y beneficiarios", resulta de gran ayuda para aclarar conceptos básicos. El texto puede descargarse del centro documental de la página web del CEAPAT (Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas): http://www.ceapat.es/ceapat_01/centro_documental/publicaciones/informacion_publicacion/index.htm?id=569.

3. García, J. V., Valdominos, V., y Herrera P. A. (ALIDES) (coords.), (2005). *¡Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas!* IMSERSO, IBV. Guía con información de gran utilidad para el fomento de la accesibilidad en sus diferentes ámbitos sectoriales. Puede descargarse de la web del CEAPAT: http://www.ceapat.es/ceapat_01/centro_documental/publicaciones/informacion_publicacion/index.htm?id=568.

4. Ginnerup, S., Comité de Expertos sobre Diseño Universal (2010). *Hacia la plena participación mediante el Diseño Universal*. Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social y Consumo, Instituto de Mayores y Servicios

Sociales (IMSERSO): Madrid. En este texto se abordan algunas experiencias positivas a nivel europeo relativas a la aplicación del diseño universal. Puede obtenerse a través del siguiente enlace, en la página web del CEAPAT: http://www.ceapat.es/ceapat_01/centro_documental/publicaciones/informacion_publicacion/index.htm?id=672.

5. Colección: "*12 retos, 12 meses*", creada con motivo del 25 aniversario del Ceapat en 2014, y a la que se puede acceder a través del siguiente enlace:

http://www.ceapat.es/ceapat_01/centro_documental/publicaciones/aniversariocdocumental/colecciondoceretos/index.htm.

6. BOE (2013). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Este es el marco de referencia legal que da cobertura al concepto de diseño universal. Puede obtenerse en la página web del BOE: http://www.boe.es/.

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

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

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

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

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

3. Indagar sobre los principios del diseño universal, y reflexionar sobre cómo a partir de su aplicación puede potenciarse la accesibilidad en sus distintos ámbitos sectoriales.
4. Buscar y reflexionar sobre las referencias explícitas que se hacen al diseño universal en la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 y en el I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012.
5. Pensar en alguna situación en la que se combinen el diseño universal y el uso de productos de apoyo (ayudas técnicas) como estrategias diferentes pero complementarias de actuación en materia de accesibilidad.

EVALUACIÓN Y PLANIFICACIÓN DE PROGRAMAS

Profesora: Dra. María Mansilla Yuguero

¿QUÉ ES UN PROGRAMA?

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

¿QUÉ ES LA PLANIFICACIÓN?

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

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

¿QUÉ ES LA EVALUACIÓN?

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

	Ejemplos
Programa	- Programa comunitario de habilidades sociales para adolescentes con discapacidad intelectual. - Programa comunitario de hábitos saludables para personas con sobrepeso. - Programa individual de rehabilitación cognitiva para un paciente con daño cerebral. - Programa individual de prevención de recaídas en una persona con adicción al alcohol.
Planificación	- El equipo de Atención Temprana de un centro ha planificado la realización de un programa grupal de habilidades sociales para niños con síndrome de Asperger, basándose en el programa de Ojea (2011).
Evaluación	- Para evaluar si se han conseguido los objetivos propuestos en dicho programa, el equipo comparará los resultados antes y después del programa (para analizar si ha habido cambios en las habilidades sociales de cada participante).

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

EL MODELO ESTÁTICO (O LINEAL)

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

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

EL MODELO DINÁMICO (O NO LINEAL)

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

EL PROCESO DE PLANIFICACIÓN DE UN PROGRAMA

Pueden distinguirse varias fases en este proceso:

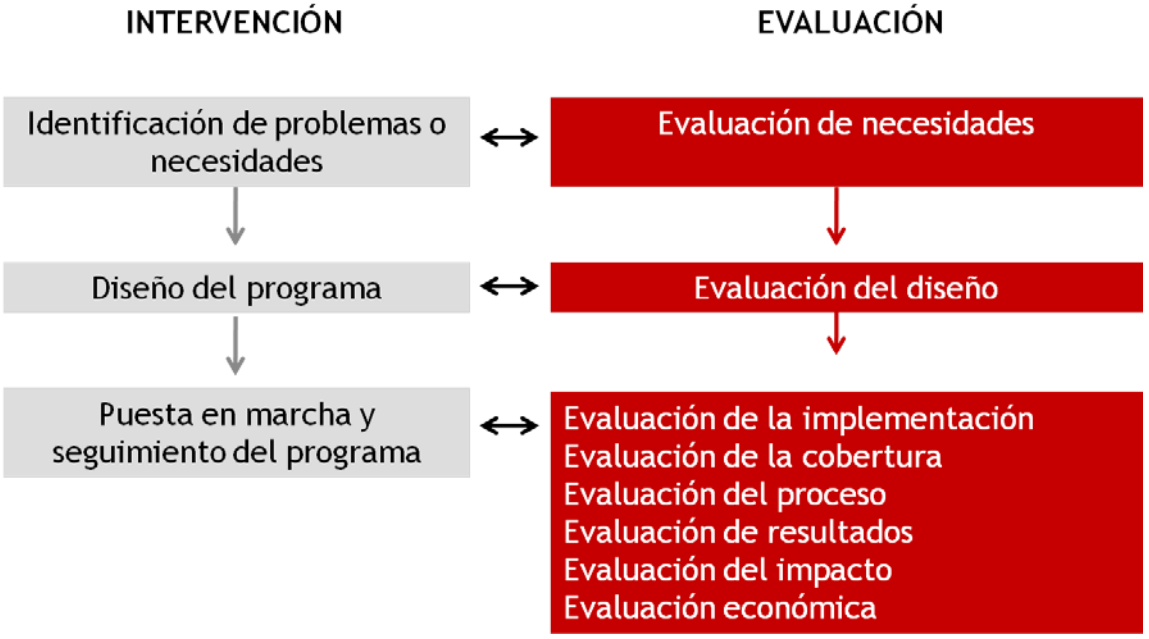
1) Fase de diagnóstico de necesidades

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

2) Fase de diseño del programa

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

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



3) Fase de puesta en marcha del programa

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

4) Fase de seguimiento del programa

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

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

EL PROCESO DE EVALUACIÓN DE UN PROGRAMA

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

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

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

Evaluación del diseño: Analizar posibles problemas conceptuales del programa.

Evaluación de la variabilidad: Analizar si el programa puede o no ser evaluado.

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

Evaluación de la implementación: Analizar si la puesta en marcha y funcionamiento del programa coincide con lo que había sido previamente planificado.

Evaluación de la cobertura: Analizar las características de los participantes y si existen sesgos en la cobertura de las necesidades.

Evaluación del proceso: Analizar el funcionamiento real y cotidiano del programa y las actividades desarrolladas.

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

Evaluación de resultados: Analizar si se han conseguido los objetivos propuestos en el programa, así como posibles resultados del programa que no habían sido previstos.

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

Evaluación económica: Analizar los costes-beneficios del programa.

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

Reflexiona

Piensa en programas que conozcas en tu ámbito formativo/ profesional (Psicología, Terapia Ocupacional, Trabajo social, etc.) y haz un listado.

Reflexiona sobre las siguientes cuestiones, centrándote en tu ámbito formativo/profesional:

¿Para qué se evalúa?

¿Cuándo se evalúa?

¿Cómo se evalúa?

¿Quién evalúa?

Busca

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

Contesta

¿Cuándo hay que planificar la evaluación de un programa?

Antes de poner en marcha el programa.

Durante la puesta en marcha del programa.

Después de finalizar el programa.

¿Cuándo hay que evaluar un programa?

Antes, durante y después de la puesta en marcha del programa

Únicamente antes y durante la puesta en marcha del programa.

Únicamente después de la puesta en marcha del programa.

LECTURAS RECOMENDADAS

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

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

MÉTODOS Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN APLICADAS A LA DISCAPACIDAD

Profesores: Dr. José Pulido Manzanero y Dra. Inés Calzada Gutiérrez

MODULO I: Prof. Dr. Alberto Fernández López

Las herramientas, técnicas y perspectivas investigadoras resultan fundamentales para el conocimiento adecuado del objeto y su entorno.

Tras grandes distinciones o paradigmas atravesarán el presente curso. Por una parte, daremos cuenta del paradigma cuantitativista, acerca de sus puntos fuertes y debilidades. En segundo lugar, abordaremos las implicaciones que para el objeto y su conocimiento abordan las técnicas cualitativas.

Un tercer paradigma a ser tratado incluirá las nuevas perspectivas investigadoras que, si bien, emplean herramientas y estrategias de los grupos referidos anteriormente, suponen un revulsivo en el campo de la investigación; con ello nos referimos a las metodologías de investigación participativas o dialécticas.

Partiendo de la base de un proyecto de investigación, veremos las diferentes implicaciones y posibilidades que las perspectivas anteriores brindan a la hora de desarrollar diferentes proyectos investigadores.

1.- DISTINCIÓN CUANTITATIVO-CUALITATIVA

PARADIGMA CUANTITATIVO

- Base epistemológica:

Positivismo, evolucionismo, funcionalismo, teoría de sistemas, neopositivismo.

- Concepción de la ciencia:

Unidad de la ciencia: analogía metodológica de las CC. Sociales y las CC. Naturales.

- Objeto:

Cohesión estructural y medición precisa y objetiva.

- Énfasis:

Búsqueda de regularidades objetivas de fenómenos sociales: identificación de leyes universales y mediciones válidas y fiables.

- Método:

Descripción y explicación de los hechos sociales.

Medición objetiva, demostración de causalidad y generalización de resultados.

Prevalencia del método deductivo (de la teoría a los datos).

- Recogida de información:

Estructurada y sistemática.

Máximo control y uniformidad en recogida de datos y análisis para favoreced comparabilidad (objetividad y replicabilidad).

- **Análisis:**

Estadístico, datos en forma de números.

Enfocado a inferencia estadística (muestreo probabilístico).

Alcance resultados:

Nomotética (búsqueda leyes generales).

PARADIGMA CUALITATIVO

- **Base epistemológica:**

Romanticismo, historicismo, escuela neokantiana, fenomenología, interaccionismo simbólico, etnometodología.

- **Concepción ciencia:**

Diferenciación entre ciencias naturales y ciencias sociales, dicha distinción afecta a la singularidad del objeto y al método de conocimiento.

- **Objeto:**

Actividad intersubjetiva y procesos interactivos.

Condicionalidad histórica y significado cultural.

- **Énfasis:**

Análisis de lo individual y concreto.

Énfasis en la variedad y especificidad de las sociedades humanas y de sus manifestaciones culturales.

- **Método:**

Comprensión e interpretación de agentes internos de la acción social.

Destacan aspectos cualitativos: descripción y comprensión de la conducta humana en su marco de referencia (individual y/o colectivo).

Método inductivo (de los datos a la teoría).

- **Recogida de información:**

Flexible. El desarrollo de la propia investigación genera un proceso interactivo.

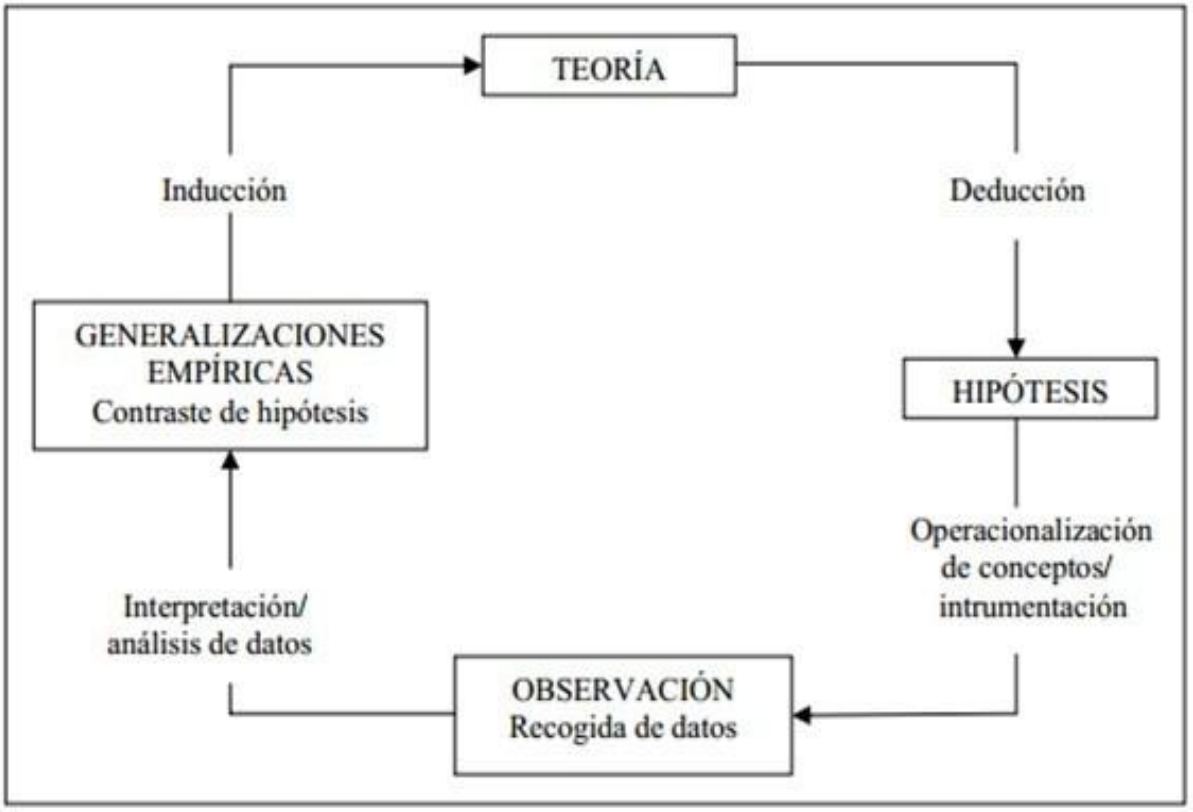
- **Análisis:**

Interpretacional, sociolingüístico y semiológico de discurso, acciones y estructuras presentes. La representatividad no es probabilística. Necesidad de información "relevante", noción de saturación discursiva.

- **Alcance de resultados:**

Ideográfica; búsqueda significados conducta humana.

2.- INTEGRANTES ESENCIALES DEL MÉTODO CIENTÍFICO



A. TEORÍA

"Un grupo de proposiciones lógicamente interconectadas, de las que pueden deducirse uniformidades empíricas" (Merton, 1983: 56).

B. HIPÓTESIS

Se extraen de la teoría para su contrastación empírica.

Se recomienda extraer más de una hipótesis para poder abarcar los diferentes aspectos que configuran la teoría.

Representan predicciones o respuestas probables a los interrogantes de investigación.

Suelen presentarse como proposiciones en las que se afirma la existencia o inexistencia de un fenómeno.

Hacen referencia a las unidades de observación (individuos o agregados).

C. OBSERVACIÓN

Recogida de datos sobre los objetivos de la investigación, más concretamente sobre los indicadores empíricos seleccionados. Esto se llevará a cabo de conformidad con la metodología elegida. Ejemplos de técnicas de recogida de información: encuesta, entrevista, observación, datos secundarios, etc.

D. GENERALIZACIONES EMPÍRICAS

Los resultados obtenidos se dirigen de nuevo a la teoría inicial. En el caso que el fin de la investigación sea el logro de generalizaciones empíricas, contrastaremos los datos con las hipótesis. De confirmarse éstas, la teoría se acepta. En caso contrario, nos veremos obligados a su adecuación o rechazo.

3.- COMPONENTES ESENCIALES DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

1. La *formulación del problema de investigación:*
   - Definición de objetivos.
   - Elaboración del *marco teórico* de la investigación: revisión bibliográfica y demás indagaciones exploratorias.
2. La *operacionalización del problema:*
   - Formulación de hipótesis.
   - Operacionalización de conceptos teóricos.
   - Delimitación de las unidades de análisis.
3. El *diseño de la investigación:*
   - Selección de *estrategias*.
   - Diseño de la *muestra*.
   - Elección de *técnicas* de recogida y de análisis de datos.
4. La *factibibidad de la investigación:*
   - Fuentes bibliográficas.
   - Recursos disponibles (materiales y humanos).
   - Recursos necesarios (económicos, materiales, humanos).
   - Planificación del tiempo de realización.

4.- MEDICIÓN DE VARIABLES: TIPOLOGÍAS

Nivel de medición	• Variables *cualitativas* o *no métricas*. 1) Nominales. 2) Ordinales. • Variables *cuantitativas* o *métricas*. 3) De intervalo. 4) De razón o proporción.
Escala de medición	1) Continuas. 2) Discretas.
Función en la investigación	1) Independientes. 2) Dependientes. 3) Perturbadoras. — De control. — Aleatorias.
Nivel de abstracción	1) Generales. 2) Intermedias. 3) Empíricas o indicadores.

TIPOS DE VARIABLES SEGÚN NIVEL DE MEDICIÓN

Nominales

Cumplen condiciones de exhaustividad y exclusividad. No se puede establecer relación entre ellas.

Definen una cualidad del objeto sin establecer graduación entre las distintas categorías que conforman la variable.

Los números asignados a cada variable se asignan arbitrariamente y no denotan cantidades. Se toman como mediciones cuantitativas.

Ordinales

Los atributos participan de las características referidas anteriormente, a lo que se suma la posibilidad de poderse ordenar en sentido de “mayor que” o “menos que”.

Se desconoce la magnitud exacta que diferencia un atributo de otro.

Son no métricas o cualitativas, expresan cualidad, no cantidad.

Intervalo

Son variables cuantitativas o métricas.

Puede cuantificarse la distancia exacta que separa cada valor de la variable gracias al

establecimiento de alguna unidad física de medición estándar.

Proporción o razón

Suma a las características del nivel de intervalo la posibilidad de establecer unos cero absolutos.

Permite el cálculo de proporciones y cualquier operación aritmética.

TIPOS DE VARIABLES SEGÚN LA ESCALA DE MEDICIÓN

Variables continuas

Aquellas en que puede hallarse valores intermedios entre dos valores dados, al conformar una escala ininterrumpida de valores.

Variables discretas

No cabe la posibilidad de hallar valores intermedios comprendidos entre dos atributos.

TIPOS DE VARIABLES SEGÚN SU FUNCIONAMIENTO EN LA INVESTIGACIÓN

Variables independientes (x), explicativas o predictoras

Aquellas cuyos atributos se supone influyen en los que adopta la dependiente.

Figuran en las hipótesis de la investigación e indican posibles causas de la variación de la variable que centra el interés de la indagación.

Variables dependientes o criterio

Sus atributos dependen de los que adopten las variables independientes.

Variables perturbadoras

En la relación entre una VI y una VD, siempre cabe la posibilidad de otras variables mediando la relación.

Contribuye a la existencia de explicaciones alternativas que hagan espuria la relación observada.

Si su efecto se tiene en cuenta pasan a ser variables de control.

TIPOS DE VARIABLES SEGÚN SU NIVEL DE ABSTRACCIÓN

Variables generales

Aquellas tan genéricas y abstractas que no pueden ser directamente observadas.

Su medición exige que se traduzcan a variables intermedias e indicadores.

Variables intermedias

Expresan alguna dimensión o aspecto parcial de los comprendidos en la variable genérica.

Variables empíricas o indicadores

Representan aspectos específicos de las dimensiones que comprende un concepto abstracto o variable genérica.

Se distinguen por ser directamente medibles.

MÓDULO II: Profesor: Dr. José Pulido Manzanero

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

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

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

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

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

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

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

2. ESTUDIOS DESCRIPTIVOS

La primera herramienta para conocer la realidad de los problemas de salud y enfermedad. Se diseñan para conocer, resumir y sintetizar en un mínimo conjunto de datos manejables toda la información disponible acerca de los procesos de discapacidad. Nos permiten describir cómo

se distribuyen las variables, previamente a disponer de hipótesis causales. Nos van a permitir proponer hipótesis de trabajo susceptibles de ser verificadas por estudios posteriores más complejos.

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

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

3. ESTUDIOS ANALÍTICOS

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

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

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

4. ESTUDIOS EXPERIMENTALES

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

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

Los ensayos clínicos se clasifican en preventivos y terapéuticos.

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

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

Se basa en el cálculo de probabilidades, es más objetiva, mide de forma más controlada y estandarizada, busca hacer inferencia más allá de los datos, y la generalización de los resultados. Utilizan una serie de muestras de pacientes o elementos de estudios sobre los que se basan sus resultados.

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

6. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS

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

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

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

7. ESTIMACIÓN

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

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

8. COMPARACIÓN DE GRUPOS

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

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

9. ASOCIACIÓN Y CORRELACIÓN

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

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

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

ENLACES WEB RECOMENDADOS:

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

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

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

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

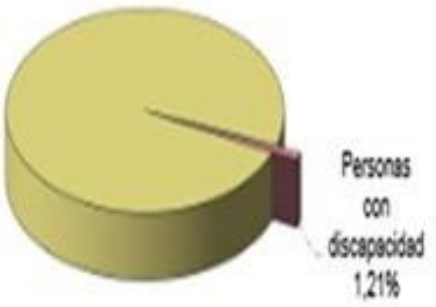
http://www.jerrydallal.com/LHSP/LHSP.htm

INTEGRACIÓN LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Profesora: Dra. Marina Ávila Villanueva

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en 2006, pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Desde las diferentes instituciones nacionales e internacionales se ha desarrollado un cuerpo legislativo, así como políticas sociales y de empleo que promuevan la inclusión de este colectivo. Uno de los elementos claves para esta inclusión social es la inclusión laboral.

A pesar de ello la realidad es que las personas con discapacidad tienen dificultades para obtener, encontrar y mantener un puesto de trabajo (Pallisera et. Al, 2003), la mayoría están desempleadas por dificultades en la accesibilidad al empleo, por lo que representan un colectivo en riesgo de exclusión social. El siguiente gráfico muestra el porcentaje de personas con discapacidad en el conjunto de la población.



Fuente: Sistema de Información de los Servicios Públicos de Empleo. Año 2014

La integración laboral de las personas con discapacidad supone garantizar sus derechos pero además repercute positivamente en el resto de población a nivel económico y social. (AAVV, 2013). Para lograr este objetivo es necesario llevar a cabo acciones de orientación y promoción laboral y profesional así como desarrollar acciones de concienciación, formación e información.

CONCEPTOS BÁSICOS

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

- **Integración laboral:** proceso de inserción y adaptación de un individuo al mercado laboral. Este proceso implica acciones de orientación, promoción del empleo y el autoempleo (acciones OPEA), acciones de formación profesional y acciones de fomento de empleo.
- **Mercado formativo:** conjunto de acciones de formación que capacitan para el desempeño de una ocupación, el acceso al empleo.
- **Mercado laboral:** mercado en el que se encuentran quienes ofertan empleos (empresas y entidades) y quienes los demandan (trabajadores).
- **Políticas de empleo:** conjunto de actuaciones públicas dirigidas a incrementar cuantitativa y cualitativamente el empleo y corregir sus desequilibrios.

DIFICULTADES PARA EL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Existe diversidad entre este colectivo pero tienen en común:

- Dificultades acumuladas para acceder al primer empleo o para mantenerse en el mercado laboral.

- Falta de experiencia laboral, cualificación, aprendizajes académicos básicos , formación laboral e información. Además, dificultades para acceder a los recursos existentes.

- Visión insuficiente de la dinámica del mercado laboral, entorno social y de las actitudes y usos necesarios para mantener una vida laboral; carencia de una red social

- Comprensión insuficiente de su propia problemática y carencia de orientación adecuada para dirigir con eficacia sus esfuerzos para conseguir un trabajo.

- Participación en alguno o varios factores de riesgo vinculados a la edad, sexo, baja cualificación, cultura, discapacidad u otros.

INTEGRACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. Sistema ordinario de empleo

Cuota de reserva y medidas alternativas.

Las empresas públicas y privadas con un número de trabajadores superior a 50 estan obligadas a emplear un número de trabajadores con discapacidad no inferior al 2%, salvo convenio colectivo o voluntad del empresario, siempre que se apliquen medidas alternativas.

Respecto al empleo público existe una cuota de reserva no inferior al siete por ciento de las vacantes para ser cubiertas entre personas con discapacidad

1.1. Contratación por cuenta ajena.

En función del tipo de contrato existen diferentes bonificaciones y subvenciones o deducciones para la empresa.

1.2. Empleo por cuenta propia

Existen programas de promoción del emprendimiento para con discapacidad donde son susceptibles de subvención cuestiones como: el inicio de la actividad, la asistencia técnica o la formación.

También cabe la opción de capitalización de las prestaciones por desempleo y subvención de cuotas a la Seguridad Social.

Además los trabajadores por cuenta propia con discapacidad pueden obtener bonificaciones y reducciones de cuotas a la Seguridad Social.

1.3. Empleo con apoyo.

Este tipo de empleo consiste en acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, prestadas por preparadores laborales especializados, con objeto de acceder, mantenerse y promocionarse en una empresa ordinaria y facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral.

Las subvenciones destinadas al empleo con apoyo deben destinarse a financiar costes laborales y de Seguridad Social que se generen durante el periodo de desarrollo del proyecto, derivados de la contratación de los preparadores laborales.

2. Sistema protegido de empleo

Centros especiales de empleo

Los Centros Especiales de Empleo son empresas cuyo objetivo principal es el de proporcionar a los trabajadores con discapacidad la realización de un trabajo productivo y remunerado, adecuado a sus características personales y que facilite la integración laboral de éstos en el mercado ordinario de trabajo.

Estos centros tienen dos objetivos: una función empresarial donde las personas con discapacidad pueden acceder a un puesto de trabajo, y otra asistencial en la que este colectivo recibe los apoyos necesarios para su ajuste personal y social en el trabajo (Calvo Vérgez, 2004).

Esta modalidad de empleo protegido cuenta con subvenciones para financiar parcialmente proyectos generadores de empleo y ayudas para el apoyo al mantenimiento del empleo y

de los equipos profesionales necesarios para llevarlos a cabo.

3. Medidas de tránsito del empleo protegido al ordinario

Enclaves laborales

Se entiende por Enclave Laboral el contrato entre una empresa del mercado ordinario de trabajo, llamada empresa colaboradora, y un Centro Especial de Empleo (CEE) para la realización de obras o servicios que guarden relación directa con la actividad principal de aquélla y para cuya realización un grupo de trabajadores con discapacidad del Centro Especial de Empleo se desplaza temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora.

Sus objetivos son:

- Promover el acceso al empleo de las personas con discapacidad.
- Facilitar el tránsito del empleo protegido al ordinario.
- Cumplir la cuota de reserva.
- Facilitar que la empresa ordinaria conozca mejor las capacidades y aptitudes de los trabajadores con discapacidad.

Las ayudas económicas puede recibir la empresa están condicionadas a la contratación indefinida de trabajadores con discapacidad.

PROCESO DE INTERVENCIÓN

La verdadera inclusión laboral de personas con discapacidad será aquella en la que se consiga un empleo en empresas ordinarias, en igualdad de condiciones que el resto de trabajadores.

Ahora bien, teniendo en cuenta este ideal, existen una serie de actuaciones en este proceso de intervención a tener en cuenta (Jordán de Urríes, 2000).

1. Presentar a las personas con discapacidad como válidas y eficaces.
2. Análisis de la empresa y del trabajo.
3. Análisis y diseño de las tareas.
4. Entrenamiento de precisión y de autonomía del trabajador
5. Afrontamiento de conductas problemáticas en el lugar de trabajo
6. Seguimiento y apoyo a lo largo de la vida laboral del trabajador

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

Realizar una búsqueda de las entidades que trabajan con personas con discapacidad en el ámbito del empleo.

REFLEXIONES PERSONALES

¿Cómo se lleva a cabo el proceso de integración?

¿Qué similitudes y diferencias presentan las diferentes entidades?

¿Qué particularidades presentan en función del colectivo al que atienden?

LECTURAS RECOMENDADAS

- AAVV (2013). I Encuentro Iberoamericano para la inclusión laboral de las personas con discapacidad. En:

  http://www.riicotec.org

- Calvo, J. (2004). Centros especiales de empleo: situación jurídica actual y perspectivas de futuro. GEZKI, 0, 139-160.

- Jordán, F.B. (2000). Inserción laboral de personas con discapacidad. En:

  https://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/insercion.htm

- Pallisera, M. Vilá, M. y Valls, M. J. (2003). The current situation of supported employment in Spain; analysis and perspectives base on the perception of professionals. Disability and Society, 18, 6, 797

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

REGIMEN JURIDICO DE LA DISCAPACIDAD: PROTECCION SOCIAL Y EMPLEO

Profesora: Dra. Dra. Gabriela Rizzo Lorenzo

Es ya un lugar común que elaborar una noción uniforme de discapacidad es una de las tareas más complejas con las que, en la actualidad, se enfrenta la doctrina y práctica de la rama social del derecho o las disciplinas con ella relacionadas. Ello se debe, básicamente, a que nos encontramos ante un concepto abstracto, cuyo contenido y ámbito subjetivo sobre el que se proyecta se encuentran en una constante evolución, la cual, no siempre discurre por sendas unívocas. El Derecho del Trabajo en sus aspectos más básicos, el Régimen Jurídico de diversos contenidos propios de la Seguridad Social (en concreto la descripción del sistema de ordenación del accidente de trabajo y la enfermedad y sus secuelas vinculadas con la incapacidad o invalidez), la prevención de riesgos laborales en el marco de la inserción del discapacitado en la empresa, la Responsabilidad Social de la Empresa en esta materia (en adelante RSE) y, evidentemente el régimen jurídico específico de ordenación de la discapacidad plasmado el relativamente reciente Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, son materias todas ellas conexas con que conformarían el análisis del Régimen Jurídico de la Discapacidad, Protección Social y Empleo y que necesariamente deberán ser de obligado tratamiento en el contexto de esta asignatura

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

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

que sobre la sociedad actual, sumida en una formidable crisis del Estado del Bienestar, tiene la discapacidad como situación de necesidad dotada de unos caracteres parcial o totalmente autónomos de otras parcelas de protección social dispensada por el estado y, en su caso, por el comúnmente denominado Tercer Sector.

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

Superadas estas fases formativas de carácter básico y el análisis de este proceso evolutivo y, especialmente puesto en relación con la consideración del discapacitado como trabajador, necesariamente habremos de revisar los diferentes conceptos acuñados en el plano comunitario así como en el internacional ya que alguno de los instrumentos, como es señaladamente la Convención 61/106 sobre los derechos de las personas con discapacidad, ha supuesto una radical alteración en el tratamiento de la materia. Desde esta óptica, ya estaremos en condiciones de abordar en profundidad conectaremos el contenido del reciente Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social que supone un reconocimiento transversal de los derechos de los discapacitados tanto en un plano formal como informal. Al estudio de este texto normativo se dedicará una específica sesión dado su densidad y amplitud de materias abordadas. Además, del análisis de este texto extraeremos los principios de igualdad de trato y no discriminación, así como las siempre controvertidas medidas de acción positiva a favor de los discapacitados.

Especialmente importante por su plena actualidad será la sesión dedicada a la protección de los discapacitados frente a los riesgos laborales ya que, por su condición, este colectivo se encuentra especialmente expuesto al acaecimiento de accidente laborales lo cual, a nuestro juicio, el legislador aún no ha previsto con la suficiente eficacia ni ha dotado de instrumentos jurídicos específicos para atajar esta problemática limitándose a establecer una normativa mínima sobre colectivos especialmente sensibles a determinados riesgos. Íntimamente conectado con esta materia se abordara las complejas relaciones existentes entre la Seguridad Social y la discapacidad las cuales versan, no tanto en las bonificaciones que se otorguen por la contratación de discapacitados, sino por la interconexión existente entre la invalidez y la discapacidad ya que son términos que, aun cuando puedan resultar sinónimos desde un punto de vista del lenguaje vulgar, se conciben como mundos radicalmente diversos, y ello a pesar del esfuerzo llevado a cabo por el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social que ha establecido ciertos parámetros de automática equiparación entre ambas realidades.

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

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

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

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

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

Metodológicamente, y partiendo de la tradicional composición heterogénea que conforma el alumnado de este Máster, en las fases previas se desarrollaran los conceptos básicos jurídico-laborales con especial estudio de casos prácticos integrados por análisis de jurisprudencia nacional, y comunitaria. Se analizará igualmente nuestra estructura judicial y las resoluciones que provienen de órdenes jurisdiccionales españoles hasta llegar al análisis de determinadas Sentencias de Nuestro Tribunal constitucional. Superada este periodo inicial básico-formativo ya estaremos en disposición de abordar en toda su complitud el régimen jurídico de la Discapacidad, contenido esencial de la asignatura

LECTURAS RECOMENDADAS:

- BERNAL SANTAMARÍA, F., La Reforma laboral y el empleo de las personas con discapacidad: en especial, el contrato formativo en alternancia, Iuslabor, Nº. 2, 2022, págs. 17-54.
- BERNAL SANTAMARÍA, F., Personas con discapacidad: la necesidad de los ajustes razonables para la igualdad y la no discriminación, Revista General de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social, Nº. 59, 2021.
- BERNAL SANTAMARÍA, F., Pilar europeo de los derechos sociales y políticas palancas: inclusión y protección social de las personas con discapacidad, Digitalización, recuperación y reformas laborales: Comunicaciones del XXXII Congreso Anual de la Asociación Española de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social, 2022, págs. 691-708.
- RUEDA MONROY, J.A., La respuesta normativa a la crisis laboral por el COVID-19 / coord. por Marina Fernández Ramírez; Francisco Vila Tierno (dir.), Juan Carlos Álvarez Cortés (aut.), 2020, págs. 77-102.
- RUEDA MONROY, J.A., Contenido y alcance de la reforma laboral en la contratación depersonas con discapacidad, Digitalización, recuperación y reformas laborales: Comunicaciones del XXXII Congreso

Anual de la Asociación Española de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social, 2022, págs. 761-778.

- RUEDA MONROY, J.A., Puntos críticos en la regulación de la jubilación anticipada por discapacidad: Una medida necesitada de reforma, La encrucijada de las pensiones del sistema español de seguridad social: El nuevo pacto de Toledo y su desarrollo legislativo: VI Congreso Internacional y XIX Congreso Nacional de la Asociación Española de Salud y Seguridad Social / Asociación Española de Salud y Seguridad Social Congreso (aut.), José Luis Monereo Pérez (pr.), Vol. 2, 2022, págs. 837-856.
- VALDES DAL-RE, F., «Derechos en serio y personas con discapacidad: una sociedad para todos», en *Relaciones laborales de las personas con discapacidad*, BIBLIOTECA NUEVA, FUNDACIÓN ONCE, FUNDACIÓN LARGO CABALLERO, FUNDACIÓN JOSE ORTEGA Y GASSET, Madrid, 2005.
- ALONSO-OLEA GARCIA, B. / LUCAS DURAN, M. / MARTÍN DÉGANO, I., *La protección de las personas con discapacidad en el Derecho de la Seguridad Social y en el Derecho Tributario*, CERMI, THOMSON-ARANZADI, Madrid, 2006.
- PEREZ BUENO, L. C., «La discapacidad y las situaciones de dependencia en cifras: aproximación conceptual y estadística. Niveles actuales de protección y modelos europeos» en *RMTAS*, Asuntos Sociales, núm. 65, 2006.
- CRUZ PRADOS, A., *Ethos y Polis (Bases para una reconstrucción de la filosofía política)*, EUNSA, Navarra, 2006, 2ª Ed.
- BLANCO EGIDO, E. / SANCHEZ SALCEDO, A. M., «El enfoque de la discapacidad en los organismos internacionales», en *RMTAS*, Asuntos Sociales, núm. 65, 2006.
- QUINN, G. / DENEGER T. H. *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad, Nueva York-Ginebra, Naciones Unidas, 2002.*
- QUINTAILLA NAVARRO, B., «Igualdad de trato y no discriminación en función de la discapacidad», en *Relaciones laborales de las personas con discapacidad,* BIBLIOTECA NUEVA, FUNDACIÓN ONCE, FUNDACIÓN LARGO CABALLERO, FUNDACIÓN JOSE ORTEGA Y GASSET, Madrid, 2005.
- LOPEZ PELAEZ, A., «Democracia, discapacidad y dependencia: ¿qué papel juega la noción de ciudadanía en las declaraciones y recomendaciones internacionales?», en *RMTAS*, Asuntos Sociales, núm. 65, 2006.
- PALOMEQUE LOPEZ, M. C., «Derechos fundamentales generales y relación laboral: los derechos laborales inespecíficos», en *El modelo social en la Constitución Española de 1978*, BOE, Madrid, 2003.
- JIMÉNEZ CAMPO, J.M., *Derechos fundamentales. Concepto y garantías*, Trotta, Madrid, 1999.
- DEL REY GUANTER, S./ GALA DURAN, C., «La protección de los colectivos desfavorecidos: jóvenes, mujeres, minusválidos y personas de la tercera edad», en *El modelo social en la Constitución Española de 1978*, BOE, Madrid, 2003.
- GARCIA GARCIA, L., *Marco jurídico de la enfermedad mental. Incapacitación e internamiento*, Revista General de Derecho, Valencia, 2000.
- ESBEC, E. «Violencia y Trastorno mental», en *Psiquiatría criminal y comportamientos violentos*, CGPJ, Madrid, 2006.
- LAGOMARSINO, A. «Grupo de usuarios en Argentina», en VV.AA., *Trastornos bipolares. Conceptos clínicos, neurobiológicos y terapéuticos,* Editorial Medica Panamericana, Buenos Aires, 2006.
- ANGOSTO SAURA, T., *La enfermedad mental en los medios de comunicación*, IX Jornadas FEAFES, *Si a la Atención, No a la Exclusión*, Santiago de Compostela, 28 de junio de 2001, FEAFES, Madrid, 2003.
- LOPEZ, A., *Trastorno afectivo bipolar. Vivir con emociones fuertes*, EDAF, Madrid, 2005.
- DE LA VILLA GIL, L. E., «El modelo constitucional de protección social», en *El modelo social en la Constitución Española de 1978,* BOE, Madrid, 2003.
- VV. AA. *Relaciones laborales de las personas con discapacidad,* BIBLIOTECA NUEVA, FUNDACIÓN ONCE, FUNDACIÓN LARGO CABALLERO, FUNDACIÓN JOSE ORTEGA Y GASSET, Madrid, 2005.

- VV.AA. *El modelo social en la Constitución Española de 1978,* BOE, Madrid, 2003.

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

http://www.empleoydiscapacidad.com/

http://www.msc.es/organizacion/ministerio/organizacion/SEssi/dgpadF.htm

http://ec.europa.eu/justice/discrimination/disabilities/index_en.htm

http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/100596.pdf

http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/51593.pdf

http://www.msc.es/ssi/discapacidad/docs/III_PAPCD.pdf

http://www.observatoriosocial.org/ose/banco_datos_proteccion_social/Discapacidad-y-dependencia/

http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119777.pdf

http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/57/Est22.pdf

http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/Documentos/AJL/discriminacion.pdf

http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/50/Est02.pdf

ACTIVIDAD INICIAL PROPUESTA

Como actividad previa introductoria, aun siendo conscientes de las limitaciones jurídicas que el alumno pueda tener inicialmente, proponemos se realice una diferenciación básica los diferentes modos que nuestro ordenamiento jurídico ordena la prestación de la actividad tanto por cuenta ajena como por cuenta propia. Para ello recomendamos la lectura de la parte inicial del Manual de ALONSO OLEA, M. /CASAS BAAMONDE, M.E., Derecho del Trabajo, última edición, Civitas, Madrid.Social.

INTERVENCIÓN PSICOMOTRIZ EN LA DISCAPACIDAD

Profesora: Dra. Ana Belén Santos-Olmo

Un primer acercamiento a la definición de psicomotricidad ofrece una gran variedad de concepciones que han contribuido a la confusión al entenderla simultáneamente como una disciplina, como una técnica y como sinónimo de la actividad corporal. Llorca (2002) establece un núcleo común entre las distintas definiciones de psicomotricidad: su concepción del hombre como un ser global, como una unidad psicosomática que se expresa a través del cuerpo y el movimiento.

No obstante, se advierte una mayor diversidad en cuanto a su naturaleza. En sus orígenes se consideraba más como ciencia del movimiento, mientras que las tendencias más actuales conciben la psicomotricidad como una disciplina educativa, reeducativa y terapéutica. Pero en todos los casos la principal finalidad de la psicomotricidad es el desarrollo de competencias motrices, cognitivas y socioafectivas.

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

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

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

	Area motora	*Area cognitiva*	*Area afectivo-social y comunicativa*
Primer trimestre (0 a 2 meses)	Reflejos	Seguimiento visual de objetos	Interacción con figuras de apego sin establecer diferencias
Segundo trimestre (3 a 5 meses)	Sostiene la cabeza Se mantiene sentado en brazos Se apoya en los antebrazos Volteos Prensión voluntaria Coordinación mano-boca Coordinación mano-mano	Noción sensoriomotora del cuerpo Reacciones circulares primarias Reconoce las manos como independientes	Interacción con figuras de apego sin rechazar a desconocidos
Tercer trimestre (6 a 8 meses)	Sentado Se apoya en manos y muslos Arrastre y volteos Prensión voluntaria global Coordinación ojo-mano-boca	Percibe las manos y los pies Reacciones circulares secundarias Reacciones circulares secundarias Búsqueda de objetos parcialmente ocultos	Primeros indicios de comunicación con los iguales
Cuarto trimestre (9 a 11 meses)	Bipedestación Cuadropedia y gateo Prensión: pinza superior	Primeros signos de autorreconocimiento Búsqueda de objeto desaparecido	Interacción con figuras de apego, rechazo a desconocidos Miedo a los extraños Juego paralelo
12 a 17 meses	Marcha rudimentaria sin balanceo de brazos Prensión: aflojamiento voluntario Lanzamiento mediante extensión de brazos, sin intervención de tronco ni pies	Reacciones circulares terciarias	Conquista cierta independencia Respeto de normas externas
18 a 23 meses	Carrera Empieza a saltar	Reconocimiento de la imagen en el espejo Relaciones cualitativas simples o topológicas	Reconocimiento de imagen corporal Búsqueda de aprobación y alabanza de los adultos Juego paralelo, imitación e intercambios
2 a 3 años	Carrera rápida 42% habilidades de salto Mejor rotación muñeca-antebrazo Lanzamiento de objetos: rotan tronco y amplían movimiento del brazo Recepción de objetos con brazos rígidos Chuta el balón Experimentan con ambas manos	Percepción del cuerpo: Etapa del cuerpo vivido Juego simbólico Nociones temporales básicas: sucesión y ordenación	Reconoce que determinadas situaciones causan determinadas emociones
4 a 5 años	Relajación global Marcha con balanceo de brazos	Percepción del cuerpo: Etapa de discriminación perceptiva	Se describen mejor Nuevas percepciones por experiencias sociales

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

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

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

Los cuentos vivenciados son un recurso útil para niños entre los cuatro y los cinco años ya que, gracias al lenguaje y al movimiento, aborda y estimula todas las dimensiones del niño. El

niño se identifica con un personaje y el psicomotricista va asumiendo distintos personajes a lo largo del mismo de manera que se van trabajando los objetivos que interesan, combinando momentos de actividad espontánea y dirigida.

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

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

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

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

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

Sus competencias se concretan en las siguientes áreas:

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

- **Área de prevención**, cuya finalidad es la detección y prevención de trastornos psicomotores o emocionales en poblaciones de riesgo o en etapas concretas de la vida.

- **Área de educación**, cuya finalidad es favorecer la maduración psicomotriz en el marco curricular del centro educativo.

- **Área de terapia**, cuya finalidad es la intervención psicomotriz sobre trastornos psicomotores del desarrollo, así como sobre alteraciones emocionales y de la personalidad, en función de un proyecto terapéutico realizado sobre la base de un diagnóstico.

- **Área de formación, investigación y docencia**, cuya finalidad es la capacitación para el desarrollo de la actividad profesional, la profundización en sus ámbitos de competencia y la transmisión de los contenidos ligados a esta práctica.

LECTURAS RECOMENDADAS

Bernaldo de Quirós, M. (2012). Psicomotricidad: Guía de evaluación e intervención. Madrid: Pirámide.

Se recomienda que los alumno/as que no hayan tenido previamente ninguna formación en psicomotricidad lean los capítulos 1 al 6 de este libro. Durante el curso se seguirá este manual como libro de texto.

REFLEXIONES ANTES DE COMENZAR

1. ¿Qué es la psicomotricidad?
2. ¿Qué profesional puede realizar una intervención psicomotriz?
3. Piensa en tres tipos de discapacidad dónde sería aplicable la intervención psicomotriz e indica a partir de qué edad comenzaría la intervención

ASIGNATURAS OPTATIVAS

INTERVENCIÓN CON CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES

Profesora: Dra. Celia Ibáñez del Prado

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

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

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

LA FIGURA DEL CUIDADOR

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

Tabla 1. Características de los cuidadores de personas dependientes.

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

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

Sin embargo, en los últimos años, la realidad de la exclusividad del cuidado centrada en miembros de la familia, se ha modificado por diferentes motivos. En primer lugar, por los cambios a nivel social, en relación a la conceptualización de la familia y el papel de la mujer, y en segundo lugar, por la aprobación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, el14 de diciembre de 2006 y el posterior desarrollo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

EL CUIDADO COMO SITUACIÓN DE ESTRÉS

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

Los antecedentes y el contexto: Los cuáles hacen referencia a variables como el nivel socioeconómico, la historia personal, la composición familiar del cuidador informal.

Los estresores primarios: Entre los que se encuentran la incapacidad funcional de la persona dependiente, la percepción de carga que valora el cuidador …

Los estresores secundarios: Los cuáles están relacionados con el hecho de ser cuidador más que con el cuidado propiamente. Se enmarcarían, por ejemplo, dentro de los estresores secundarios, la dificultad que puede suponer compatibilizar el rol de cuidador con otros roles (trabajador, madre…).

Los mediadores: Son diferentes variables del cuidador que pueden mitigar los efectos negativos que supone el cuidado informal. Entre estos caben destacar las denominadas estrategias de afrontamiento y el apoyo social.

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

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

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

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

EVALUACIÓN DE CUIDADORES INFORMALES

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

Historia y características del cuidado (características del cuidador, características de la persona a la que cuidan, características de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, características del apoyo prestado).

Consecuencias del cuidado (haciendo una valoración de diferentes variables como sintomatología depresiva, niveles de ansiedad, valoración de sentimientos de hostilidad e ira y consumo de psicofármacos).

Variables mediadoras de los efectos del cuidado (valoración que el cuidador hace de la situación y recursos personales del cuidador).

Ejecución y satisfacción con el tratamiento. Si se desarrolla un porgrama de intervención tras la evaluación realizada, Crespo y López (2007) sugieren introducir durante y tras la aplicación del programa instrumentos específicos para la valoración de la implementación del programa y la valoración que el cuidador hace de este.

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

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

Programas de intervención con cuidadores de personas dependientes

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

Servicios de respiro: Los cuáles tienen como objetivo aliviar de forma temporal al cuidador de la tarea de cuidado. Los servicios de respiro puede ser de 3 tipos:

- Servicio de ayuda domiciliaria.
- Respiro residencial.
- Centro de día.

Programas de intervención psicosocial: Los cuáles tienen como objetivo dotar de habilidades al cuidador para mejorar el manejo de las situaciones de cuidado. Carretero, Garcés, Ródenas y Sanjosé (2006) señalan que estos programas de intervención se pueden enmarcar en intervenciones psicológicas como el counseling, el entrenamiento en relajación o la terapia cognitiva, etc. Y también en intervenciones educativas centradas en aspectos como la provisión de información, la mejora de habilidades terapéuticas de cuidado domiciliario, etc.

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

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

1. Busque en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, las acciones de apoyo que se contemplan para los cuidadores informales.
2. Busque una definición sobre el concepto de sobre carga en el cuidador, enunciado en los estresores primarios del Modelo multidimensional de estrés. Y reflexione sobre la siguiente pregunta (describiendo y justificando su respuesta): ¿Considera posible que la carga pueda tener una dimensión objetiva y otra subjetiva?
3. Juan de 37 años de edad, cuida a su hermana, Nuria, diagnosticada de Esclerosis Múltiple hace 10 años. Recientemente ha solicitado ayuda porque se siente muy fatigado y que no puede hacerse cargo de esta situación durante más tiempo. Elabore un guión de entrevista para evaluar la historia y características del cuidado de Juan hacia Nuria.

LECTURAS RECOMENDADAS

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

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

Crespo, M., y López, J. (2007). El apoyo a cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Como mantener su bienestar” [versión Adobe Digital Editions]. Recuperado de

http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf

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

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

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

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

En este artículo se presentan los resultados obtenidos en la evaluación de los niveles de sobrecarga, así como estado de salud mental y física de un grupo de cuidadores de niños diagnosticados de autismo. Además en el artículo se describe la batería de instrumentos utilizada en el estudio que supone una aproximación a los instrumentos de evaluación que habitualmente se utilizan en la evaluación de cuidadores de personas dependientes.

Rebolledo, S., y Lobato, M.J. (2005). Cómo afrontar la esquizofrenia: una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas [versión Adobe Digital Editions]. Recuperado de

https://www.pfizer.es/docs/pdf/salud/Como_afrontar_la_esquizofrenia.pdf

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

ENLACE WEB RECOMENDADA

http://www.sercuidador.org

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

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS

Profesora: Dra. Mª Eugenia Olivares Crespo

INTRODUCCIÓN

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

1.- PSICOONCOLOGÍA

1.1.- DEFINICIÓN

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

1.2.-PROBLEMAS ACTUALES DE LA PSICOONCOLOGÍA

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

1.3.- ÁREAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN ONCOLOGÍA

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

2.- EL PROCESO ASISTENCIAL

2.1. INFORMACIÓN DIAGNÓSTICA

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

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

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

2.2.- HOSPITALIZACIÓN

Cuando una persona es hospitalizada ingresa en un sistema social y una subcultura ajena. La situación de hospitalización añade al hecho de la enfermedad unas características específicas: aislamiento del enfermo, pérdida de intimidad, pérdida de identidad personal, dependencia forzada del personal sanitario y sometido en ocasiones, a información deficiente.

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

2.3.- CIRUGÍA

La cirugía constituye la modalidad terapéutica mas frecuente utilizada, bien de forma aislada o bien en combinación con otros métodos. Hasta hace algún tiempo fue el único tratamiento efectivo y el método preferente para algunos cánceres. A pesar de la alta probabilidad de resultados positivos y beneficiosos que conlleva, éstos no impiden que se la considere como un estresor vital mayor. Por tanto no se puede aplicar con eficacia sin la atención a las posibles influencias psicológicas. Dichos efectos no solo son experimentados por el paciente sino también por sus redes sociales y familiares. La preparación psicológica a la cirugía consigue reducir el desequilibrio entre expectativas y experiencia, lo que a su vez reduce los niveles de respuestas emocionales negativas.

2.3.1.- Tipos de cirugías:

- Diagnóstica
- Profiláctica
- Terapéutica (curativa/paliativa)

2.3.2.- Diferencias psicológicas en función el tratamiento quirúrgico

- Conservador
- Radical

- Profiláctica
- Reparadora

2.3.3.- Diferencias psicológicas en función de la localización tumoral

- Mama
- Colon
- Genitourinarios
- Cabeza y cuello

2.4.- QUIMIOTERAPIA

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

2.4.1 Efectos farmacológicos y efectos condicionados

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

2.5.- CONSEJO GENÉTICO

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

3.- EVALUACIÓN

3.1.- Entrevista

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

4.- CALIDAD DE VIDA

4.1.-RAZONES PARA ESTUDIAR LA CALIDAD DE VIDA

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

4.2.- DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

Global vs. Fragmentaria,

Objetiva vs. Subjetiva,

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

4.3.- INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA

- EORTC
- FACIT
- SF-36

5.- PSICOPATOLOGÍA Y CANCER

5.1.- Esquemas cognitivos y estilos de ajuste

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

percibido?, y en último lugar, ¿cómo anticipa su pronóstico?

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

5.2.- TRASTORNOS PSICOPATOLÓGICOS

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

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

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

6.- PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

- aTP
- MUCHO X vivir
- Cruzado, olivares, fernandez

7.- CUIDADOS PALIATIVOS

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

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

7.1.1.-Principios del Plan

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

7.1.2.- Recursos asistenciales

- Los recursos asistenciales constitutivos del Plan estratégico en cuidados paliativos son:
- equipos de atención primaria
- equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD)
- unidades de cuidados paliativos domiciliarios (AECC)
- unidades de cuidados paliativos de agudos
- equipos de soporte hospitalario
- unidades de cuidados paliativos de media y larga estancia
- servicios de especialidades de los hospitales

7.2.- INSTRUCCIONES PREVIAS

Es el documento mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las mismas.

Este documento se sustenta en el marco legal siguiente:

convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997.

ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, y normativa de desarrollo.

7.3.- BIOETICA

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

7.4.- DUELO

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

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

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

- Role-playing de casos clínicos

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

REFLEXIONES PERSONALES

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

ENLACES WEB RECOMENDADOS

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

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

- Bases de datos de instituciones para valorar la calidad de vida

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

http://www.facit.org

http://www.sf36.com

- Estrategias de cuidados paliativos en el sistema nacional de salud

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

ASPECTOS SOCIO-SANITARIOS DEL TERMALISMO

Profesores: Dr. Francisco Maraver, Dra. Ana Isabel Martín Megías, y Mª Lorena Vela Iglesias

INTRODUCCIÓN

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

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

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

CLASIFICACIÓN DE LAS AGUAS MINEROMEDICINALES

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

Atendiendo a la Temperatura:

- Hipotermales: menos de 35º C.

- Mesotermales: entre 35 y 37º C.

- Hipertermales: más de 37º C.

Atendiendo al Residuo seco a 110º C.

- Oligometálicas: no superior a 100 mg/l

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

- De mineralización débil: entre 250 y 500 mg/l

- De mineralización media: entre 500 y 1000 mg/l

- De mineralización fuerte: superior a 1000 mg/l

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

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

- Con factores mineralizantes especiales (Sulfuradas, Ferruginosas, Radiactivas y

- Carbogaseosas).

- Con mineralización inferior a 1g/l.

MECANISMOS DE ACCIÓN

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

Las derivadas a su mineralización son las siguientes:

- Cloruradas: estimulantes sobre las funciones orgánicas y metabólicas; mejoradoras del trofismo celular y de los procesos de cicatrización y reparación tisular, así como, favorecen la circulación sanguínea y linfática.
- Sulfatadas: purgantes; coleréticas; colagogas y estimulantes del peristaltismo intestinal.
- Bicarbonatadas: antiácidas; aumentan la actividad pancreática; favorece el poder saponificador de las grasas por la bilis; hepatoprotectoras; favorecen la glucogenosis y favorecen la movilización y eliminación de ácido úrico en la orina.
- Carbogaseosas: por vía oral facilita la digestión; enmascara los sabores; estimula la secreción y la motilidad gástrica; facilita la función intestinal. Por vía tópica acción vasodilatadora y disminuye el dintel de la temperatura.
- Sulfuradas: activa los procesos óxido-reductores; efectos antitóxicos, antialérgicos y mejoradores del trofismo, así como, acción reguladora de las secreciones.
- Ferruginosas: activa la eritropoyesis, las funciones oxidativas tisulares, mejorando el trofismo tisular.

- Radiactivas: sedativas; analgésicas; antiespasmódicas; decontracturantes y reguladoras del sistema nervioso vegetativo.
- Con mineralización inferior a 1 g/l: efectos diuréticos; acción mecánica de lavado y arrastre de sedimentos que dificulta todo tipo de calculosis.

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

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

Vías y Técnicas de Administración

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

- Hidropínica o cura en bebida: es el método más antiguo y sencillo. Habitualmente se ingieren dos tipos de aguas, las diuréticas o las digestivas. Las primeras, son frecuentemente de escasa mineralización y su finalidad es conseguir una diuresis superior a la dosis de agua ingerida y las segundas, son las digidas al tracto gastro-enterohepático, entre las que sobresalen asiduamente las bicarbonatadas, carbogaseosas, cloruradas de escasa mineralización, sulfatadas o sulfuradas frías.
- Balneación. Los Baños, es decir, la immersión del cuerpo o parte de él en el agua minero-medicinal, pueden ser generales o parciales.

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

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

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

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

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

Entre las especiales, encontramos las Duchas babeantes, sin apenas presión, propias de técnicas tipo Kneipp o "Hidroterapia minor"; Duchas filiformes, con alta persión, utilizadas en afecciones dermatológicas y en odonto-estomatología; Irrigaciónes vaginales y enteroclisis.

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

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

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

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

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

INDICACIONES

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

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

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

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

LECTURAS RECOMENDADAS

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

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

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

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

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

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

Páginas web con contenidos de interés para la asignatura

Escuela Profesional de Hidrología Médica e Hidroterapia.

http://pendientedemigracion.ucm.es/info/hidromed/

Sociedad Española de Hidrología Médica

http://www.hidromed.org/hm/

IMSERSO Programa de Termalismo

http://www.imserso.es/imserso_01/envejecimiento_activo/termalismo/index.htm

ANBAL Asociación Nacional de Balnearios

http://www.balnearios.org/

Asociación Francesa para la Investigación Termal

http://www.afreth.org/

FEMTEC. Federación Mundial de Hidroterapia y Climatoterapia

http://www.femteconline.org/

FAMILIA Y DISCAPACIDAD

Profesora: Dra. Marina Ávila

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

1. EL SISTEMA FAMILIAR

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

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

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

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

De la cibernética (Wiener, 1948), toma los siguientes conceptos: Feedback: en un sistema, las acciones de cada miembro se convierten en información para los demás de forma que favorecen la homeostasis (proceso de mantenimiento de la organización del sistema a través de feedback negativo, o morfostasis, respecto al cambio) y la morfogénesis (proceso que

facilita el cambio en la organización de cualquier sistema mediante feedback positivo respecto al cambio). La viabilidad del grupo familiar tiene que ver con su capacidad de manejar el cambio y la persistencia. Todo cambio tiene un coste emocional, requiere un momento, un ritmo, una energía y una meta. En la intervención tendremos en cuenta tales aspectos para actuar en consecuencia.

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

Del enfoque evolutivo o del desarrollo (Levinson, 1978, Haley, 1980; Rolland, 2000), toma los siguientes conceptos básicos. Ciclo vital: La familia como sistema atraviesa una serie de etapas o fases, más o menos normativas, que analizaremos más adelante en este mismo capítulo. Crisis y cambio: las etapas de transición, o paso de una etapa a otra, pueden dar lugar a crisis. El proceso óptimo de superación de tales crisis consiste en modificar aspectos del sistema familiar manteniendo su organización.

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

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

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

2. INTERACCIÓN DE LA DISCAPACIDAD CON LA FAMILIA

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

3. INTERVENCIÓN

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

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

La discapacidad va a tener un impacto en la familia de la persona con discapacidad. Entendemos por impacto el conjunto de alteraciones que tienen lugar en el sistema familiar asociadas a la discapacidad de uno de sus miembros. Navarro (2009) analiza la naturaleza de la adaptación de la familia a la enfermedad así como las principales estructuras y funciones

que pueden resultar impactadas: el impacto sobre la estructura familiar (aspectos económicos, roles personales, relación con la autoridad/(jerarquía, aparición de la figura de la cuidadora primaria, entre otros), el impacto sobre el desarrollo normal del ciclo vital (procesos de emancipación, afrontamiento de las distintas fases de la enfermedad y sus demandas, entre otros), el impacto emocional (estrés, pena, duelo, entre otros).

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

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

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

Figura 1. Intervención multidisciplinar centrada en la persona.

A continuación se presenta una propuesta de intervención posible.

Ríos (1994) plantea un modelo de intervención basado en el afrontamiento del estrés. Considera la discapacidad del miembro familiar como un estresor y propone las siguientes etapas:

Reestructuración del sistema familiar, especialmente en lo referente a las relaciones, la cohesión, la expresividad, el desarrollo personal, la autonomía, la actividad, la estabilidad del sistema, el orden y el control.

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

Para realizar esta reestructuración es necesario:

1 Evaluación del sistema familiar y el subsistema conyugal. Identificación del estilo de funcionamiento familiar y conyugal antes y después de la aparición de la deficiencia / discapacidad en cuanto a estilo afectivo, estilo de apoyo, estilo de autoridad y disciplina, estilo defensivo, estilo educativo, estilo de individuación y apoyo a la identidad.

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

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

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

4. SERVICIOS PARA LAS FAMILIAS

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

Apoyos (Servicios): -Acompañamientos -Adaptaciones del hogar familiar -Apoyo a la Vida Independiente -Asociaciones de familias afectadas -Atención a la dependencia -Atención primaria (centros de salud) -Atención temprana -Ayuda a domicilio -Ayudas técnicas -Centros de atención especializados -Centros Base (Orientación, calificación y valoración de la discapacidad) -Educativos -Empleo -Formación para familias -Información, orientación y asesoramiento familiar	-Jornadas y encuentros de familias -Sanitarios -Servicio de Apoyo para el desarrollo profesional y social en Centro Especial de Empleo -Servicio de Apoyo para el desarrollo profesional y social en Empresa Ordinaria -Servicio de Intermediación para la Inserción Laboral -Servicio de Ocio y Deporte -Servicio Ocupacional -Servicios hospitalarios -Servicios sanitarios especializados (neurólogo, cardiólogo, etc.) -Servicios sociales -Terapia familiar -Transporte adaptado -Otros

ACTIVIDADES PRÁCTICAS

1. Manejo de técnicas propias de la intervención familiar.
2. Se aprenderá a utilizar el genograma, técnicas de comunicación, resolución de problemas. Para ello se realizarán ejercicios prácticos, dinámica de grupo, role playing y otras.

ENLACES WEB RECOMENDADOS

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

www.ceapat.es

www.siis.net

www.feapsmadrid.org

www.once.es