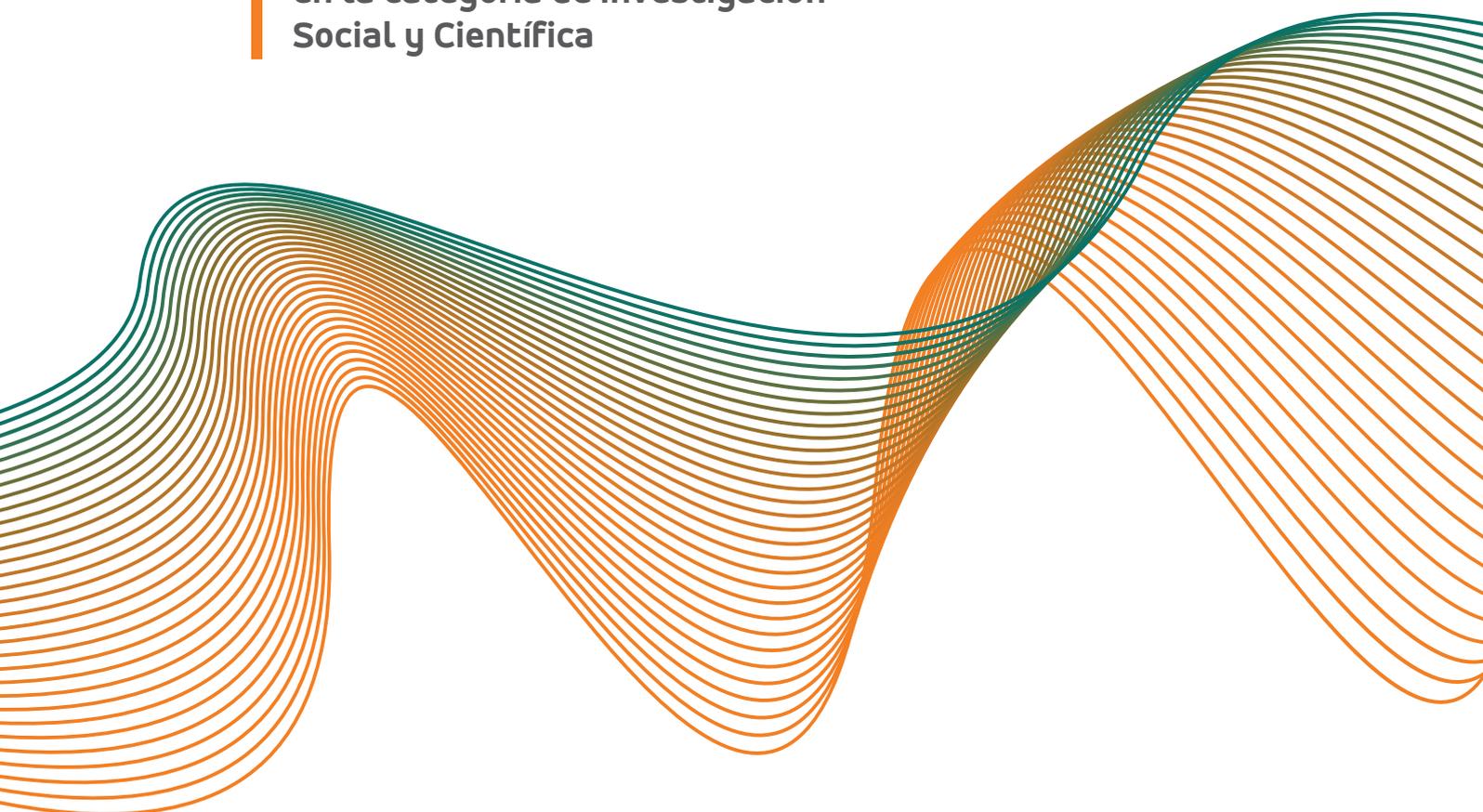


# Actas de Coordinación Sociosanitaria

Nº 35 / Nov. de 2024

**PREMIO CERMI 2020**

en la categoría de Investigación  
Social y Científica



## Colaboran

Alexander Chaverri, Cecilia Figari, Cristina Castellanos,  
Cristina Corcho Hernández, Elisa Pozo, Gonzalo Berzosa Zaballos,  
Isabel Castellanos Serrano, Kenneth Arguedas Navarro,  
María Teresa Martín Palomo y Sandra Manjón Miguel.

 Dialnet

 AmeliCA

Indexada en Dialnet y en en revistas en consolidación AmeliCA.

 caser  
fundación



## EQUIPO EDITORIAL

### Dirección

Huete García, Agustín - Universidad de Salamanca, España.

### Secretaría Editorial

Hernando Ruiz, Mónica - Fundación CASER, España.

### Consejo Editorial

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

Jiménez Lara, Antonio - Sociólogo. Independiente.

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

Manso Gómez, Coral - Psicóloga clínica. Independiente.

Morales Romo, Noelia - Universidad de Salamanca, España.

Muyor Rodríguez, Jesús - Universidad de Almería, España.

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

### Consejo Asesor

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

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

Expósito Mora, Ángel - Cadena COPE, España.

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

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

Montero Lange, Miguel - Sociólogo, independiente, Alemania.

Pastor Seller, Enrique - Universidad de Murcia, España.

Rodríguez Cabrero, Gregorio - Universidad de Alcalá, España.

Rodríguez Rodríguez, Pilar - Fundación Pilares, España.

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

Sitges Breiter, Juan - Fundación CASER, España.

### Asistencia Editorial

Porras Montes, Alicia - Universidad de Salamanca.

ISSN: 2529-8240.

Depósito Legal: M-9549-2011.

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

# Actas de Coordinación Sociosanitaria

---

Presentamos el número 35 de nuestra revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, segundo de este año 2024. Comenzamos este número con la entrevista realizada a Gonzalo Berzosa Zaballos, diplomado en Psicopedagogía, con Máster en Recursos Humanos, es experto en la Formación Permanente de Adultos. Actualmente es presidente de la CEATE (Confederación Española de Aulas de Tercera Edad), patrono de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, miembro del Comité Científico de FIADOWN y colaborador habitual de DOWN España. Recientemente CEATE ha recibido la Placa al Mérito Civil por la labor de Voluntariado Cultural en la Real Basílica de San Francisco el Grande, promocionando la cultura y la formación permanente.

Continuamos con la sección de artículos, en primer lugar, con Cecilia Figari, titulado “Apoyos y barreras para una vivienda en comunidad, desde las voces de las personas con discapacidad”. Pone en valor los apoyos y barreras principales que encuentran las personas con discapacidad residentes en distintas regiones de la República Argentina para ejercer su derecho a la vivienda. Entre las líneas de acción propuestas destaca el defender su derecho de modo colectivo, contar con una vivienda con los apoyos necesarios, exigir la construcción de viviendas accesibles y adaptadas al clima del lugar donde se vive, que los asistentes personales respeten sus decisiones, garantizar los cupos de vivienda y de trabajo con sueldo digno, etc.

El siguiente artículo corresponde a Elisa Pozo Menéndez, titulado “La ciudad para personas con demencia: reflexiones”. Expone la relación entre la arquitectura y las transformaciones sociales en cuanto a las tipologías de edificios destinadas a personas con diversidad funcional y personas mayores. El nuevo modelo “dementia village” busca crear entornos residenciales seguros para personas con demencia, priorizando su autonomía e identidad, recreando barrios urbanos con unidades de convivencia, jardines y servicios variados. El modelo comunitario de cuidados, donde la integración en la comunidad es completa, genera una continuidad a lo largo de su proceso vital.

El siguiente artículo se titula “Hombres cuidadores: el reto del siglo XXI”. Cristina Castellanos Serrano e Isabel Castellanos Serrano exponen una nueva combinación de los arquetipos clásicos en cuanto al cuidado. Estos arquetipos, que son clave en las identidades de los hombres,

son el Inocente, el Huérfano, el Vagabundo, el Cuidador, el Amante, el Guerrero, el Mago y el Rey. Los permisos parentales iguales, intransferibles, pagados al 100% y con una extensión considerable de tiempo en el primer año de vida del bebé permiten que poco a poco más hombres cuiden de forma autónoma y se generalice el *homo curans* en la sociedad, condición necesaria para la eliminación de la división sexual del trabajo.

Continuamos la sección con María Teresa Martín Palomo y José María Muñoz Terrón, con su artículo titulado “Cuidados e interdependencias en un mundo vulnerable”. Los autores analizan las fragilidades y vulnerabilidades que nos constituyen como seres humanos en torno a los cuidados. Recientemente los cuidados han entrado en la esfera política, reclamando su lugar y centralidad, justo cuando la economía ha puesto en riesgo a todo el planeta, las guerras se multiplican, las desigualdades crecen y las violencias hablan del fracaso de unos modelos de ciudadanía que empiezan a mostrar sus muchas limitaciones. Mientras, las luchas feministas se reactivan e intentan dar visibilidad a las voces que han sostenido este bienestar para una parte privilegiada de la población.

Para finalizar la sección de artículos, se encuentra “Gobierno local de Heredia: Protocolo de evaluación experimental de impacto del primer piloto de teleasistencia domiciliaria en Mesoamérica”, de Alexander Chaverri y Kenneth Arguedas Navarro. Pese a haber una política nacional de cuidados y una Ley nacional de creación del Sistema Nacional de Apoyo a los Cuidados y Atención a la Dependencia en Costa Rica, no existe un despliegue de nuevos servicios del gobierno nacional. Algunos gobiernos locales han tomado la vanguardia en el cometido de hacer avanzar los servicios para las personas en situación de dependencia. El primero ha sido el gobierno de Heredia, que inició el primer piloto de evaluación experimental de teleasistencia en Mesoamérica.

En la sección de Jóvenes investigadores e investigadoras contamos con los trabajos de Sandra Manjón Miguel y Cristina Corcho Hernández, con un Trabajo de Fin de Grado y un Trabajo de Fin de Master respectivamente. Sus trabajos se centran en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la salud mental, el primero de ellos mediante el estudio sobre las barreras al aprendizaje de las personas con discapacidad intelectual en la vida adulta, y en el segundo analizando los estigmas y cuidados feminizados en diagnósticos psiquiátricos.

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

## SUMARIO

### ENTREVISTA

10

**Gonzalo Berzosa**

Presidente de CEATE.

### ARTÍCULOS

18

**Apoyos y barreras para una vivienda en comunidad,  
desde las voces de las personas con discapacidad.**

**Cecilia Figari**

Prof. Dra. en Psicología, Docente de Postgrado. Universidad Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina.

46

**La ciudad para personas con demencia: reflexiones.**

**Elisa Pozo Menéndez**

Mita Atelier sllp, Matia Instituto.

76

**Hombres cuidadores: el reto del siglo XXI.**

**Cristina Castellanos Serrano**

Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

**Isabel Castellanos Serrano**

Regenera Psicología & Coaching.

102

### **Cuidados e interdependencias en un mundo vulnerable.**

**María Teresa Martín Palomo**

Profesora Titular de Sociología en la Universidad de Almería.

**José María Muñoz Terrón**

Profesor Titular de Filosofía en la Universidad de Almería.

124

### **Gobierno local de Heredia: Protocolo de evaluación experimental de impacto del primer piloto de teleasistencia domiciliaria en Mesoamérica.**

**Prof. Dr. Alexander Chaverri-Carvajalu**

Universidad de Costa Rica.

**Lic. Kenneth Arguedas Navarro**

Vicealcalde del Gobierno de Heredia.

## **JÓVENES INVESTIGADORES E INVESTIGADORAS**

162

### **Saber para poder ser. Estudio sobre las barreras al aprendizaje de las persona con discapacidad intelectual en la vida adulta.**

**Sandra Manjón Miguel**

Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca.

## SUMARIO

166

**Cuidar sin apoyos (nos) deteriora. Experiencias de mujeres que cuidan a personas con diagnósticos psiquiátricos.**

**Cristina Corcho Hernández**

Máster Erasmus Mundus en Estudios de las Mujeres y de Género por la Universidad de Granada y la Universidad de Lodz (Polonia).

## REVISTA PARA TODAS LAS PERSONAS

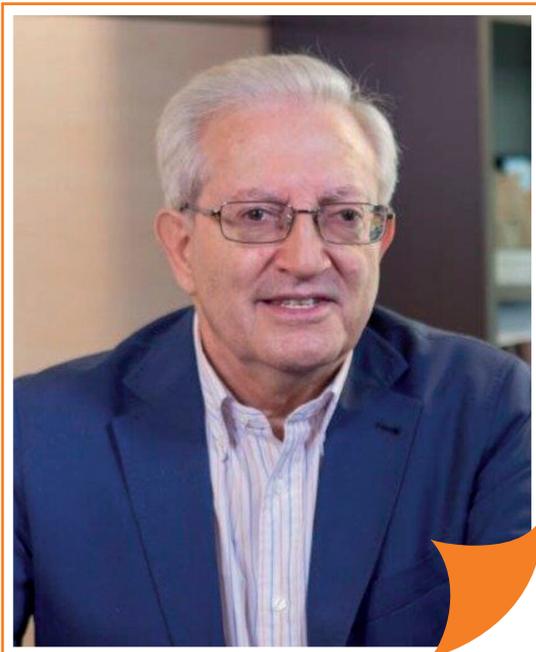
174

**Este número en lectura fácil**



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





## ENTREVISTA

### GONZALO BERZOSA

---

Posee una amplia formación en psicología, filosofía y gerontología. Diplomado en Psicopedagogía, Máster en Recursos Humanos y experto en Formación de Adultos. Profesor en másteres universitarios en temas de gerontología y discapacidad intelectual. Actualmente es presidente de CEATE (Confederación Española de Aulas de Tercera Edad), patrono de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, coordinador de NAGUSILAN Madrid voluntariado social de personas mayores, miembro del Comité Científico de FIADOWN y colaborador habitual de DOWN España. Recientemente ha recibido en representación de CEATE la Placa

al Mérito Civil por la labor de Voluntariado Cultural en la Real Basílica de San Francisco el Grande, promocionando la cultura y la formación permanente. Entre sus últimas publicaciones se destacan temas de envejecimiento activo y retos de la nueva longevidad; vida adulta e inclusión social de las personas con discapacidad intelectual y el voluntariado, manifestación de ciudadanía activa.

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

La coordinación sociosanitaria lleva un tiempo atascada en nuestra sociedad, porque ha sido tratada principalmente en ámbitos académicos, en revistas especializadas, en entidades de colegios profesionales, pero no ha entrado de lleno en la agenda política y social. Bien es verdad que ahora el análisis de la necesaria coordinación sociosanitaria está circulando en áreas de gestión administrativa, generando un clima de reflexión política que esperamos se concrete en las carteras de servicios sanitarios y de recursos sociales de las comunidades autónomas en nuestro país.

A nivel teórico muchos estudios valoran que la coordinación entre servicios sanitarios y sociales es una de las demandas de la sociedad del bienestar que vivimos, con cambios sociales, culturales, tecnológicos, demográficos y epidemiológicos. Estos estudios también definen que las sociedades siempre han cambiado, pero desde finales del siglo pasado

los cambios tienen la característica de ser rápidos, diversos, inesperados y globales.

También en estos estudios se destaca que muchos cambios que vivimos hoy en la sociedad, en ámbitos políticos, culturales, demográficos, laborales, son una conquista social, que tenemos que estar orgullosos de haberlos conseguido. Pero también añaden que estas conquistas sociales no serán beneficiosas para la vida comunitaria si no llevan asociados otros cambios en ámbitos de derechos sociales y sanitarios que posibiliten su coordinación en la intervención social. No olvidemos que los cambios no serán posibles si seguimos haciendo las cosas como siempre las hemos hecho.

Señalo algunos cambios significativos que tienen una notable vinculación con el tema de la coordinación socio sanitaria. La conquista de la longevidad, porque vamos a vivir muchos años; la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual en la vida comunitaria; la integración laboral y cultural de colectivos migrantes; la presencia activa de la juventud en las redes sociales y la incidencia en la salud mental; la investigación en enfermedades graves y agudas, consiguiendo que se conviertan en crónicas.

Ante estos logros sociopolíticos y económicos hay que incluir el cuidado como una nueva demanda de la sociedad del bienestar. Todos podemos ser cuidadores y sujetos del cuidado por otras personas. Por eso, hoy más que nunca la coordinación social y sanitaria es una necesidad emergente en el tipo de sociedad que vivimos. Según el diccionario de la lengua española, coordinación es “unir dos o más cosas de manera que formen una unidad o un conjunto armonioso”.

Con estos planteamientos en relación a la primera pregunta, mi respuesta es que creo y tengo la esperanza que la coordinación socio sanitaria será un nuevo logro que incidirá en la sociedad del bienestar y en la calidad de vida que proclamamos.

**Pregunta: Ha trabajado usted durante años en la atención socio sanitaria y la atención integral desde diferentes y variados ámbitos. Desde esa experiencia, ¿En qué situación estamos hoy en día en España? ¿Qué avances considera que se deberían realizar?**

La gestión del conocimiento es la gestión del saber compartido. El objeto de conocimiento en la coordinación socio sanitaria es un tema de actualidad para profesionales, entidades sociales y sanitarias, ya que los cambios en la gestión de la salud integral, bio, psico y social, demandan nuevos conocimientos y nuevas interacciones profesionales y administrativas.

Los estudios en torno a la coordinación socio sanitaria tienen como objetivo dar respuesta a las nuevas realidades sociales y sanitarias que personas, familias y entidades de atención

a personas en situación de dependencia o vulnerabilidad, demandan para desempeñarse con autonomía personal en su vida cotidiana y disponer de recursos para su inclusión social. Es decir, se trata de incluir el aprendizaje a lo largo de toda la vida profesional. Aprender para cambiar, porque el conocimiento conlleva la modificación de la realidad. Pero para aprender hay que cuestionarse, porque todo aprendizaje suele ser respuesta a alguna pregunta. Para el tema de la coordinación sociosanitaria, podemos hacernos estas dos preguntas:

- ¿Qué rol pueden cumplir hoy los equipos profesionales ante los cambios que están viviendo las personas mayores que se incorporan a una nueva etapa vital, la longevidad, y ante las demandas de vida autónoma que están presentes en las personas con discapacidad intelectual? ¿El rol de espectadores o el rol de protagonistas fomentando el cambio?
- ¿Cuáles deben ser las prioridades de las entidades públicas y privadas para dar respuesta a las necesidades sociales y sanitarias de las personas en situación de vulnerabilidad que son tratadas en departamentos separados pero que en la vida comunitaria caminan juntas?

Para dar respuesta a estas preguntas, la coordinación sociosanitaria debe incorporar en su valoración los principios de la atención centrada en la persona, con objetivos no solo de recuperación y cuidados en el ámbito de la salud física y mental, sino también de la salud social, promoviendo la incorporación e inclusión en la vida comunitaria. Desde esta perspectiva, los avances en el diseño de políticas comunitarias que respondan a la demanda del cuidado y de la atención centrada en la persona deberían tener en cuenta tres principios en la gestión sociosanitaria:

- Las personas somos bio-psico-sociales, por lo tanto, hay que incorporar en la mirada del profesional la dimensión biológica, psicológica y social. Si la salud es bio, psico y social como dice la OMS, la atención sociosanitaria también debe ser biológica, psicológica y social.
- Todas las personas tenemos pasado, presente y futuro. No sólo es importante valorar el pasado y analizar el presente, sino que también debemos incorporar en el diagnóstico y en la valoración la dimensión del futuro de la persona que atendemos, porque tener propósitos puede ser un factor de bienestar psicosocial.
- Las personas no son todas iguales, los equipos de profesionales sanitarios o sociales no atienden enfermedades o problemas sociales, sino personas distintas con enfermedades y personas distintas en situación de vulnerabilidad.

**Pregunta: Ha desarrollado usted una larga trayectoria promoviendo la formación permanente, el envejecimiento activo y la participación de personas con discapacidad intelectual, ¿cuál es la clave de su éxito?**

La formación a lo largo de toda la vida es un requisito indispensable para estar al día, para responder a los cambios sociales, para adaptarse a la diversidad laboral, para acceder a los recursos culturales o comunitarios. En esta dinámica de formación permanente se encuentran las personas mayores, las personas con discapacidad intelectual y sus familias y las entidades públicas y privadas de atención a personas. Por eso la formación permanente es un recurso del que todos nos podemos beneficiar.

Las neurociencias han comprobado que el deterioro cognitivo no se debe sólo a la edad o a que las neuronas se mueran, sino a la reducción del número de conexiones entre sí de las neuronas o dendritas. En el cerebro, la conectividad entre las neuronas se produce por la interacción con el entorno y con otras personas. Con esta evidencia científica, la neurociencia nos ha enviado dos noticias, una buena y otra mala que debemos tener en cuenta quienes trabajamos en atención a las personas. La buena es que el cerebro se desarrolla durante toda la vida por su uso, por su plasticidad y flexibilidad. La mala es que se deteriora por desuso, que genera rigidez y pasividad.

Estas reflexiones nos ayudan a destacar la importancia de la formación durante toda la vida para mantener la capacidad de adaptación a los cambios sociales, sanitarios y culturales, que van a ser compañeros en los distintos roles que desempeñamos en la vida profesional, familiar y comunitaria. Pero no creo que haya una clave única de éxito en los programas de atención a personas, porque las demandas sociales y sanitarias no suelen ser lineales y tienen casi siempre interacciones multifocales. Sin embargo, puedo señalar algunas pautas que orientan la eficacia y eficiencia en la atención a personas desde la órbita sociosanitaria. La coordinación sociosanitaria responde a cuatro vectores en los que se enmarca la definición que hace la Organización Mundial de la Salud en el preámbulo de la Constitución de la OMS, que define el concepto de salud: «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». Los cuatro vectores son los siguientes:

- Un vector sociológico, que se refiere al entorno social donde se desarrolla la vida de las personas. No es lo mismo vivir en un pueblo con pocos recursos educativos, culturales y de ocio que en núcleos urbanos con servicios y programas comunitarios a disposición de la ciudadanía.

- Un vector educativo, que hace referencia a la biografía que tienen las personas que asisten a los servicios sanitarios y sociales. Algunas habrán vivido situaciones complejas con procesos de migración, otras con pocas oportunidades educativas y laborales, sin redes sociales o en situaciones de vulnerabilidad.
- Un vector comunitario, que tiene que ver con el contexto relacional, es decir, familiar y social. Los contextos son determinantes en el desarrollo personal, no es lo mismo vivir en un entorno estimulante que en barrios marginales, acompañado de vecinos o con predominio de soledades. Igual que no es lo mismo ser hombre o mujer.
- Un vector teleológico, que determina los objetivos y propósitos que tienen las personas que demandan atención sanitaria y social, la disponibilidad de tiempo para participar en actividades convivenciales y comunitarias.

Estos cuatro vectores enmarcan la intervención profesional y favorecen la aceptación de los recursos que se ofrecen para promover la vida autónoma y allanar el camino para la inclusión social. No es tarea fácil, pero es posible si cambiamos algunas formas de comunicación con estas personas en la consulta o en la entrevista. Entre otras, señalo tres:

1. Preguntar qué desean hacer. Ante la necesidad social o sanitaria, cuando vivimos la vulnerabilidad, la persona que es escuchada siente que es importante, que es valorada, en definitiva, experimenta que es tenida en cuenta.
2. Sugerir qué hacer sin obligar. Dejar hacer, aun a riesgo de que se equivoquen, porque es la oportunidad de que se sientan útiles y poder corregir si algo sale mal.
3. Apoyar y reconocer lo que hacen. Nada motiva más en la vida que las cosas bien hechas por uno y valoradas por otros. Por eso la conducta valorada tiende a repetirse.

El gran enemigo de este estilo de comunicación para los equipos profesionales se llama sobreprotección, un exceso de celo en el cuidado y en la atención que lleva a hacer o decir lo que ni solicitan ni necesitan. Son muchos los beneficios que aporta este modelo de relación sociosanitaria, pero resalto tres que están relacionados con la autonomía personal y la inclusión social:

1. Afecta a la propia estima, al experimentar que soy capaz de hacer las cosas que me interesan por mí mismo. Que valgo, que puedo, que sirvo.
2. Alimenta la estimulación cognitiva, al tener que escoger entre situaciones diferentes, entre diversas opciones, con lo que se consigue superar la desidia de que las cosas sucedan por rutina.
3. Aumenta el sentimiento de pertenencia al grupo, la inclusión, sea familiar o asociativa, al constatar que actúo como los demás, que participo, que estoy conectado y vinculado a la actividad social.

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

Estoy trabajando con ilusión renovada en una de las conquistas del siglo XXI, la longevidad. Todos vamos a vivir muchos años, pero el reto es vivirlo bien, con bienestar y calidad de vida, porque un envejecimiento sin objetivos es un envejecimiento sin sentido.

En relación con la longevidad debemos partir de la OMS, que en el año 2002 definió el envejecimiento activo como “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad, con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen”. Con esta definición postulaba retrasar las apariciones de la dependencia y la soledad a través de estilos de vida saludables, del aprendizaje a lo largo de toda la vida y de la participación social.

A finales del año 2019 la OMS ha propuesto la década 2020-2030 como la Década del Envejecimiento Saludable, que se centra, entre otros objetivos, en cambiar nuestra forma de pensar, sentir y actuar con respecto a la edad y el envejecimiento y en asegurar que las comunidades fomenten las capacidades de las personas mayores.

Con estas definiciones la OMS señala que una de las conquistas del siglo XX es el aumento de la expectativa de vida para la mayoría de personas de todas las sociedades, que determina que vamos a vivir muchos años y que envejecemos con más salud, con mayor autonomía, con mejores recursos personales y sociales. Pero también con algunas dificultades y problemas derivados del propio proceso de envejecer que, entre otros, podemos señalar la disminución de relaciones interpersonales que se mantenían en el entorno comunitario, la pérdida del sentimiento de utilidad y el cambio en la vivencia del tiempo, que ya no está condicionado por lo que tenemos que hacer, sino que se convierte en tiempo para mí, una vez superada la etapa laboral.

Del siglo XX al XXI ha cambiado el modelo de envejecer, porque la edad, que era un parámetro fundamental en nuestros antepasados, ya no significa lo mismo en la sociedad actual. Todos conocemos personas que tienen una edad cronológica que responde a los años que dice su documento de identidad y, sin embargo, manifiestan otra edad social a través de una actitud mental abierta, positiva, dinámica y comprometida con la vida. Esta segunda edad no se mide por años sino por la vivencia de emociones, sentimientos, deseos y proyectos.

Por eso podemos decir que hoy las edades de una persona no coinciden y que no tienen una relación directa los años con los proyectos que se desean realizar. Muchas veces **“sentirse” o “verse viejo”** puede ser el resultado de tres situaciones personales:

**la inactividad, el aburrimiento y el aislamiento**, que se manifiestan en expresiones tan claras como “ya no me interesa”; “no merece la pena apuntarse a esa actividad”; “yo ya para qué”.

Esta situación puede darse cuando mantenemos la mentalidad social que hemos vivido hasta final del siglo XX, que consideraba, de manera generalizada, el envejecimiento como un fenómeno social negativo. Se orientaba la mirada hacia el envejecimiento patológico, obviando que es un proceso natural en el desarrollo vital de las personas con aspectos positivos y negativos. Por eso predominaban los aspectos clínicos que hacían referencia a enfermedades, deterioros, pérdidas, sufrimientos. La imagen social de la vejez se asociaba a pasividad, demanda de recursos, marginación con el consiguiente coste económico. En lo personal, los medios de comunicación resaltaban bolsas de pobreza, soledad, aislamiento y dependencia.

Este modelo, que todavía predomina en nuestra sociedad, convive con otro modelo emergente que se fundamenta en un nuevo enfoque gerontológico que está incorporando aspectos más positivos de la vejez, donde se resalta la autonomía personal y el compromiso social, es decir, la vejez activa, relacionada y comprometida.

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

Termino recordando lo que Vicente Aleixandre escribió cuando ya tenía más de 80 años.

“Vivir es conservar la capacidad de entusiasmo. Seguir vibrando por la vida que sientes a tu alrededor y participar en ella. Vivir es saberse vivo hasta el instante final. Los años solo enriquecen. Yo veo la vejez como un enriquecimiento, como un acumular de saberes y de experiencias. Pero también es una conservación de la vida. Y mientras se vive se mantiene la capacidad de vivir, la capacidad de entusiasmo. Esos viejos que se sientan a esperar la muerte ya no viven. Mientras se vive hay que esperar la vida”.

Muchas gracias.



## Apoyos y barreras para una vivienda en comunidad, desde las voces de las personas con discapacidad.

---

Supports and barriers for community housing, from the voices of people with disabilities.

Cecilia Figari

cecilia.figari@hospitalitaliano.org.ar

Prof. Dra. en Psicología, Docente de Postgrado.

Universidad Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina.

Recibido: 03/05/2024

Aceptado: 33/10/2024

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 35 - Noviembre de 2024.

---

### Cómo citar este artículo:

Figari, C. (2024). Apoyos y barreras para una vivienda en comunidad, desde las voces de las personas con discapacidad. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (35), pp 18-45.

## RESUMEN

El objetivo del presente estudio cualitativo es explorar, describir y problematizar los apoyos y las barreras principales que encuentran las personas con discapacidad residentes en distintas regiones de la República Argentina para ejercer su derecho a la vivienda de acuerdo con el artículo 19 de la CDPD. Se utiliza un protocolo de investigación en discapacidad basada en derechos. La muestra alcanzó a 102 personas adultas con diversa condición de discapacidad. Se utilizaron cuestionarios y grupos focales en línea. Se trabajó colaborativamente con investigadores con discapacidad de cada región en el análisis y triangulación de datos. Entre las principales líneas de acción propuestas se destaca el defender su derecho de modo colectivo, contar con una vivienda con los apoyos necesarios, exigir la construcción de viviendas accesibles y adaptadas al clima del lugar donde se vive, que los asistentes personales respeten sus decisiones, garantizar los cupos de vivienda y de trabajo con sueldo digno, la compatibilidad de sueldo y pensión, que el Estado conozca periódicamente su situación de vivienda y ofrezca distintos tipos de vivienda para una vida elegida y compartida con otros en comunidad.

## PALABRAS CLAVE

Personas con discapacidad, vivienda, apoyos y barreras, vida independiente.

## ABSTRACT

This qualitative study aims to explore, describe and analyze the main supports and barriers that people with disabilities living in different regions of the Argentine Republic encounter to exercise their right to housing by Article 19 of the CRPD. A rights-based disability research design is used. The sample included 102 adults with various disability conditions. Questionnaires and focus groups were used online. We worked collaboratively with researchers with disabilities from each region in the analysis and triangulation of data. Among the main lines of action proposed are to defend their rights collectively, to have housing with the necessary support, to demand the construction of accessible housing adapted to the climate of the place where they live, that personal assistants respect their decisions, to guarantee housing and work quotas with a living wage, the compatibility of salary and pension, that the State periodically know their housing situation, and offer different types of housing for a life of choice and shared with others in the community.

## KEYWORDS

Person with disabilities, housing, supports, barriers, independent life.

## 1. INTRODUCCIÓN

Uno de los modos de garantizar el derecho a vivir de manera independiente es generar oportunidades para que las personas con discapacidad (PcD) puedan elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con los demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. Asimismo, que “tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad”, como establece el artículo Art.19 de la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad- CDPD- (ONU, 2006).

Entre las medidas necesarias para alcanzar este derecho, se comprende al diseño universal (Art.2. CDPD, ONU, 2006) como un “diseño sin barreras, de la accesibilidad en los diseños y de la tecnología asistida de apoyo, que se dirige a todas las personas, incluidas quienes presentan alguna discapacidad desde una perspectiva unificada y global” (Estrada, 2017, p.4).

El derecho de las PcD a una vida elegida y compartida con otros en comunidad (Plena Inclusión, 2023) requiere de la comprensión de la diversidad de necesidades de apoyos que presenta cada singular situación de discapacidad (Henao Orozco, 2019) como la responsabilidad que tienen las políticas sociales de brindar una respuesta efectiva a este derecho humano básico que forma parte de la salud integral. En tal sentido, el relator oficial de derechos humanos de la discapacidad (OMS, 2022) afirma que el derecho al “grado máximo de salud que se pueda lograr” exige un conjunto de criterios sociales que propicien la salud de todas las personas, entre los que menciona la vivienda adecuada.

Por otro lado, la necesidad de transformar los servicios y sistemas alternativos al grupo familiar tiene una clara resonancia con el contexto de desinstitutionalización (Muyor Rodríguez, 2019a). Sin embargo, la falta de disponibilidad y accesibilidad de las viviendas en la prestación de apoyos para las PcD representa un problema significativo en todo el mundo (OMS, 2022). De este modo se resalta la importancia de un enfoque interseccional e integrado en los servicios de salud y vivienda que respondan a los cambios de diseño y prestación de servicios que permitan plasmar en la vida cotidiana lo proclamado en el art 19 – CDPD (OMS, 2006). Es difícil hablar del derecho formal a vivir de forma independiente y en la comunidad, sin hablar del tipo de servicios necesarios para hacerlo realidad (OMS, 2022, p.5).

Se comprende entonces la necesidad de contar con la accesibilidad necesaria en el entorno físico, en el transporte, en la información y en las comunicaciones, sea en zona urbana o rural (Art.9-CDPD, ONU, 2006) para que las PcD puedan alcanzar el pleno goce de este derecho, que no se reduce al hecho de acceder y contar con una vivienda. En tal sentido, el CELS “(Centro de Estudios Legales y Sociales) (2017) expresa que la noción de vivienda se ha ampliado en el reconocimiento normativo de un derecho al ‘cobijo’ o al ‘techo’ hacia un hábitat digno. Se trata

de una protección más amplia e integral, dado que sostiene que el derecho al hábitat digno comporta la satisfacción de las necesidades urbanas y habitacionales. Asimismo, se acuerda con lo planteado por el citado organismo, quien argumenta que considerar los derechos de esta forma amplía la perspectiva tradicional, centrada exclusivamente en la vivienda como objeto y bien material, “para dar cuenta también de que el derecho a vivir con dignidad debe incluir un conjunto amplio de otras condiciones propias de un hábitat adecuado (físicas, ambientales, culturales, geográficas, etc.) en las que se inserta esa vivienda” (p.31).

Se entiende a la discapacidad como parte de la condición humana (OMS, 2011; Arstein-Kerslake et al., 2020) y como una construcción relacional situacional, dinámica e interactiva, entre un sujeto y su comunidad (Figari & Fernández Unsain, 2023; Fougeyrollas et al., 2019; Goddley et al., 2017). En tal sentido, la vivienda como lugar para habitar (Martínez Rivera, 2022; Rugiero Pérez, 2000) implica un factor contextual fundamental, sea como un facilitador que colabora en el desarrollo de un proyecto de vida independiente o, por el contrario, como un obstáculo discapacitante (OMS, 2011) que contribuye a que la PcD experimente en su vida cotidiana tanto el incremento de la dependencia funcional (Pava Serna, 2022) y la restricción a la participación (CIF,OMS,2001) como barreras psicoemocionales (Reeve, 2019).

Con el objetivo de promover el cumplimiento del Art.19.de la CDPD<sup>1</sup>, un grupo de trabajo de Vivienda<sup>2</sup> del Observatorio Nacional de Discapacidad de la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) de la República Argentina (RA) se propuso explorar y describir los apoyos y las barreras principales que encuentran las PcD del citado país para la vivienda. Así como formular líneas de acción que contribuyan a superar la situación de desigualdad, exclusión y discriminación que pueden llegar a experimentar para el ejercicio de este derecho desde la perspectiva de las propias voces de las PcD.

## 2. MÉTODO

Desde un enfoque cualitativo, se adopta en este estudio un diseño fenomenológico y de acción-participación, que busca describir y comprender la experiencia de las PcD acerca de la vivienda en su comunidad, quienes participan colaborativamente en todo el proceso de desarrollo de la investigación. Esto es: identificar y formular el problema, colaborar en el diseño, participar en la investigación y evaluar los resultados generando retroalimentación hacia una nueva espiral

1. Ratificada por la RA en el año 2008 (Ley N° 26.368), y que adquiere jerarquía constitucional en el año 2014 (Ley N° 27.044).

2. Equipos de discusión con representación federal, cuya función es recopilar información, elaborar informes y documentos útiles para el diseño de políticas públicas, en consonancia con lo establecido en la CDPD. Los miembros de los GT renuevan su compromiso ad honorem con el ODPCD con la más amplia y variada participación de los convocados, proponiendo diversos planes de acción como parte de un plan de construcción colectiva de una propuesta, que es avalada por todos los participantes que deseen hacerlo y toda persona u organización que desee adherir a los términos de la misma. (<https://www.argentina.gob.ar/andis/estructura-andis/observatorio-de-la-discapacidad>).

de reflexión y acción (Almeida et al., 2018; Exss Cid et al., 2022; Hernández Sampieri & Mendoza Torres, 2020; Pallisera et al., 2016; Pallisera & Puyalto Rovira, 2014). Este marco metodológico comprende los tres principios básicos para la investigación en discapacidad basada en los derechos. Estos son: iniciar y liderar con las voces de la comunidad de personas con discapacidad; responder a una inquietud sobre los derechos en la comunidad de PcD y que los temas que se investigan aborden directamente los derechos en cuestión; y, por último, que los informes con los resultados de la investigación se devuelvan a la comunidad en formatos accesibles (Arstein-Kerslake et al., 2020).

En este sentido, se realizaron seis grupos focales regionales (Bigby et al., 2017; Carmonella et al., 2021; Figari, 2018; Kroll et al., 2007). Se acuerda con Kitzinger (1994), que el Grupo Focal (GF) permite alcanzar un nivel reflexivo superlativo, revelando diversos aspectos a partir de la interacción entre sus participantes. Así, los GF se desplegaron a partir de una perspectiva dialéctica-relacional durante y en la interacción, produciendo sentido en relación con los interrogantes propuestos (Trad, 2009).

La muestra no probabilística intencional estuvo conformada por PcD residentes en seis regiones de la República Argentina: AMBA, NOA, NEA, Patagonia, Pampeana y Cuyo:

1. NEA: Formosa, Chaco, Misiones, Corrientes, Entre Ríos.
2. NOA: Jujuy, Salta, Catamarca, La Rioja, Tucumán, Santiago del Estero.
3. CUYO: Mendoza, San Juan, San Luis.
4. Patagonia: Neuquén, Rio Negro, Chubut, Santa Cruz, y T. del Fuego.
5. Pampeana: Córdoba, Santa Fe, La Pampa y Buenos Aires.
6. AMBA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) y 40 partidos lindantes de la provincia de Buenos Aires.

El criterio de inclusión contempló a personas con discapacidad adultas (rango de edad de 25 a 65 años), con capacidad de autodeterminación para dar el consentimiento informado y que contaran con acceso a tecnología y conectividad para participar en el grupo focal en línea.

En cada inicio de GF, se explicaba con información clara, sencilla y precisa acerca del carácter voluntario y confidencial de la participación en este estudio, conducido de acuerdo con los lineamientos de la declaración de Helsinki, registrándose el consentimiento verbal de cada participante en la grabación de cada GF. También se garantizó la accesibilidad comunicacional con el apoyo de asistentes cuando así se lo requería, que en este estudio alcanzó a dos participantes.

El estudio se planificó en cinco etapas que se desarrollaron secuencialmente a lo largo del periodo agosto 2021- junio 2023, a excepción etapa 1 y 2 que se dieron simultáneamente en la medida que se conformaba cada grupo focal regional en línea.

- Etapa 1: El objetivo de la primera etapa consistió en contactar a los potenciales participantes de las distintas regiones del país a través de un cuestionario estandarizado (Formulario Google) desde las redes formales e informales comunitarias. Este cuestionario permitió caracterizar socio demográficamente, aplicar criterios de inclusión para conformar parte de la muestra de los grupos focales e iniciar la exploración de las necesidades de apoyos respecto a la vivienda. Participaron 63 PcD.
- Etapa 2: En esta etapa se implementaron sucesivamente los grupos focales con una guía de pauta de entrevista semiestructurada que se construyó a partir de dimensiones de análisis que surgieron de encuentros con el Grupo Asesor de PcD e informantes claves. Los grupos focales en línea consistieron en reuniones de grupos pequeños o medianos en las cuales los participantes conversaron en profundidad en torno a la guía propuesta en el entorno virtual. Este tipo de participación requiere que las PcD cuenten con disponibilidad, acceso y uso a la tecnología de la información y comunicación (computadora, tablet o celular), contar con conectividad y la aplicación de la plataforma digital. Una de las ventajas de esta modalidad es que no se requiere considerar traslados o movilizaciones, que en ocasiones son barreras para que las personas efectivamente asistan a sesiones con GF tradicionales. Cada grupo focal fue coordinado por un miembro del equipo inicial de investigación, responsable de moderar el intercambio grupal, acompañado por otro de los integrantes como observador. Su duración promedio fue de dos horas. El total de participantes de los seis GF fue de 39 PcD.
- Etapa 3: Se realizó el primer procesamiento de los materiales desgrabados de cada grupo focal regional, con la primera categorización con las citas seleccionadas según dimensiones de análisis. Se utilizaron mapas mentales como recursos metodológicos (Arellano Sánchez, 2007) para presentar y analizar las citas seleccionadas en las siete reuniones con los referentes colaborativos de cada Región (Figari, Montes, Bascuñan, Valori, Pedroza, Rosa & Morales Zorzi, 2023b). Los mapas mentales son diagramas que representan conceptos relacionados a partir de un tema central, sin jerarquización de conceptos. Esta visión integrada de la información facilitó la construcción de categorías y triangulación de datos en los sucesivos encuentros sincrónicos entre la investigadora principal y las personas con discapacidad residentes en diversas regiones (13 en total), en su carácter de investigadores colaborativos regionales. Con la participación de 1 a 3 PcD por región, se realizaron 7 encuentros sincrónicos (enero y febrero de 2023) dado que un encuentro se debió reprogramar por dificultades en la conectividad.

- Etapa 4: El objetivo de esta etapa fue triangular el procesamiento y análisis de datos del conjunto de las regiones entre las seis investigadoras colaborativas regionales, quienes aceptaron conformar el equipo colaborativo de investigación sin anonimizar. Se usaron de nuevo métodos visuales, mapas mentales que reflejasen las citas seleccionadas para cada dimensión. Se realizaron dos encuentros (marzo-abril 2023).
- Etapa 5: En esta etapa se buscó confeccionar un informe preliminar de cinco líneas de acción y presentarlo en formato accesible (lectura fácil y Lengua de Señas Argentina) con colaboración de ONG, a modo de avance y difusión de la investigación colaborativa realizada y cumpliendo con el requerimiento del protocolo de investigación de discapacidad basada en derechos (mayo-junio 2023).
- La muestra alcanzó a 102 PcD en total (75 mujeres, 26 varones y 1 persona con género no binario). Por otro lado, 13 PcD participaron como co investigadoras regionales colaborativas para analizar los materiales de su Región. La mayoría de ellas habían participado en los GF. Solo 6 mujeres con discapacidad aceptaron figurar como referente de su región en el informe final y avanzar en la elaboración de los informes finales. Por último, se destaca que 5 de las citadas investigadoras participan actualmente en distintos grupos de trabajo en el Observatorio Nacional de Discapacidad; participación federal posibilitada desde las plataformas digitales como se propuso y facilitó en la presente investigación en discapacidad.

### 3. RESULTADOS

Los primeros hallazgos de este estudio resultaron del análisis de las respuestas de las PcD, lo que permitió caracterizar socio demográficamente a los 63 potenciales inscriptos según región, aplicar criterios de inclusión para conformar parte de la muestra de los grupos focales, iniciar la exploración e identificar las necesidades de apoyos respecto a la vivienda a partir de una pregunta abierta. Si bien la descripción de las necesidades de apoyo enumeradas (Figari et al., 2023b) es representativa de quienes experimentan esas barreras localmente situadas (REDI, 2011; Reeve, 2012), de ningún modo agota las necesidades de todas las situaciones que experimentan las PcD (Estrada, 2017; Duryea, et al., 2019).

En la segunda etapa se implementaron sucesivamente los grupos focales regionales en línea<sup>3</sup>. La conformación de cada grupo regional se encuentra descrita en la Tabla 1.

---

3. Figari, C., Montes, A., Bascuñan, M., Valori, S., Pedroza, J., Rosa, E. y Morales Zorzi, C. (2023b). Informe investigación nacional colaborativa [2021-2023 en prensa]. Informes realizados por los Grupos de Trabajo (GT) del Observatorio de la Discapacidad. Agencia Nacional de Discapacidad. Argentina.

**Tabla 1. Conformación de los Grupo Focales (GF) Regionales.**

Grupo Focal	Región	Ciudades	N° Participantes	Perfil PcD
GF1	AMBA	CABA, y La Plata, La Matanza, Lanús, Moreno y San Miguel (Provincia de Bs.As.)	9	3 PcD Motora 2 PcD Visual 1 PcD Auditiva 2 PcD Intelectual 1 PcD Mental
GF2	NOA	Salta (Capital), San Salvador, Humahuaca, Pálpala (Jujuy), Tucumán (Capital) y La Rioja (Capital)	8	3 PcD Motora 1 PcD Visual 4 PcD Intelectual
GF3	PATAGONIA	General Roca (Río Negro), San Martín de los Andes (Neuquén), El Maitén y Rada Tilly (Chubut) y Río gallegos (Santa Cruz). Participa una madre como apoyo de un joven residente en Neuquén.	5	3 PcD Motora 1 PcD Visual 1 PcD Mental
GF4	PAMPEANA	Santa Rosa y Toay (La Pampa), Tandil (Bs As), Uranga y Rosario (Santa Fe) mayoritariamente residentes en tres Hogares.	11	1 PcD Motora 1 PcD Visceral 7 PcD. Intelectual 2 PcD Mental
GF5	NEA	Garupá (Misiones), Corrientes (Capital) y Colón (Entre Ríos). Participa una madre como personal de apoyo de su hija en Entre Ríos.	3	2 PcD Motora 1 PcD Intelectual
GF6	CUYO	Mendoza (Capital), La Punta (San Luis) y la de San Juan (Capital)	3	1 PcD Motora 1 PcD Visceral 1 PcD Auditiva

Nota: Se utilizó para la descripción del perfil la condición de discapacidad con que cada participante se presenta, según la clasificación utilizada en el certificado único de discapacidad (CUD) en la RA y que cada participante adscribe.

Fuente: Elaboración propia.

Un total de 39 PcD (28 mujeres y 11 varones, edad promedio de 40 años) participaron de los seis grupos focales regionales. La situación de vivienda de estos participantes era variada, la mayoría alquilaba y muy pocos accedieron al cupo de vivienda social por condición de discapacidad, así como acceder a una vivienda propia (en general, en esa situación era porque permanecían viviendo en la vivienda familiar). Otro grupo de participantes vivían en Hogares de discapacidad.

La Tabla 2 sintetiza lo elaborado conjuntamente, destacando que los códigos in vivo (palabras o frases que provienen de los términos empleados por los entrevistados y las entrevistadas), son citas extraídas de los GF, tales como “Apoyos diversos y contextualizados” y “barreras abrumadoras e incommensurables”. De este modo, las categorías utilizadas en la tabla se sostienen en la triangulación de datos y fuentes que surgen del análisis emergente junto a las investigadoras colaborativas regionales, seleccionando las citas que resultaron más representativas.

**Tabla 2. Principales apoyos y barreras para la vida independiente en comunidad.**

VIDA INDEPENDIENTE	CONOCIMIENTO CDPD
El mayor deseo de una PcD es vivir con quien quiera, como quiera y donde quiera.	Conocimiento desestimado, inaplicado. Una “Biblia que no todos conocen”.
Independencia emocional y económica.	Conocer tus derechos “te hace parte” de otra manera. Herramienta fundamental.
Vivir con los apoyos necesarios.	
APOYOS DIVERSOS Y CONTEXTUALIZADOS	BARRERAS INCOMMENSURABLES Y ABRUMADORAS
Autoestima.	No somos nadie ante la indiferencia de la gente. Construimos Fortaleza para ser alguien y como un modo de vivir la vida.
Dignidad.	Abrumador.
Autonomía.	Sin poder elegir donde vivir.
Respeto a elegir qué tipo de bienestar para cada uno.	“Me cansé de depender de mamá y del Estado”.
Convivencia solidaria como vínculo de apoyo de cuidado mutuo.	“Siempre estamos pegados a otro para que nos dé una mano”.
Apoyos mutuos en la convivencia familiar.	Vivienda Inaccesible, inhabitable o inexistente
Distintas formas de convivencia y necesidades afectivas.	Alquilada o propia sin acceder a los apoyos necesarios.
Oportunidad de vivir y proyectarse en modos de convivencia solidarios.	Apoyos de poco alcance; tiempos burocráticos demoran apoyo en el tiempo necesario.
Vivienda segura y asegurada como derecho.	Vivir colgado del Estado. Derecho vulnerado termina judicializado y sin respuesta.

Necesidad de un diseño universal no exclusivo a PcD.	Contar con transporte no implica accesibilidad.
Apoyo con tecnología y conectividad incrementa participación.	“Del dicho al hecho hay un gran trecho”.
Apoyos continuos, formales o informales, incluido apoyo profesional .	Transporte insuficiente limitado y caro.
El transporte facilita la participación social y política. Sin transporte no hay acceso a la inclusión social.	Desplazarse con obstáculos, sea con transporte o por cuenta propia.
Posibilita tu desarrollo integral.	La plata no alcanza.
Trabajo continuo bajo diversas alternativas laborales.	Incumplimientos en cadena con cupos de todo tipo.
Seguridad de un ingreso básico.	Incompatibilidad trabajo y pensión.
Capacitación laboral y formación académica con apoyos (becas y subsidios).	Carecer de apoyos necesarios para vivir una vida vivible.
Autonomía con el manejo del dinero. Elegir estar mejor en cada decisión que se pueda tomar.	
Autonomía de pensamiento para optar por el bienestar.	
Capacidad de tomar decisiones para mejorar la calidad de vida.	
Decisiones que dependen de la autonomía individual.	
Apoyo de asistente personal para la vida independiente.	
Apoyos disponibles con perspectiva en discapacidad y mejores pagos.	

Fuente: Figari et al., 2023a.

Se utilizaron todas las herramientas de recolección y análisis que fueron posibles, entre ellas el ATLAS.ti 9. En la Tabla 3 se presenta el análisis de frecuencia de categorías por grupo.

Tabla 3. Análisis frecuencia de categorías por grupo (ATLAS.ti).

Grupo de categorías	Frecuencia	Categoría	Frecuencia
<b>Barreras abrumadoras e incommensurables</b>	13	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica	30
		Psicoemocionales	20
		Servicio de transporte	9
		Seguridad social	18
		Inclusión laboral	13
		Servicios, sistemas y políticas vivienda	11
		Económicas	10
		Actitudinales intrapersonales	5
		Gestión pertenencias	4
		Inclusión educativa	3
		Productos y tecnologías	3
		Familiares cercanos	2
		Profesionales	2
Carencia de organismo representativo	1		
<b>Apoyos diversos y contextualizados</b>	13	Actitud individual positiva	38
		Familiares cercanos	38
		Asistente personal	17
		Inclusión laboral	11
		Profesionales	10

		Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica	9
		Servicios, sistemas y políticas vivienda	8
		Productos y tecnologías	7
		Económico	5
		Amigos	5
		Inclusión educativa	5
		Seguridad social	3
		Medicación	3
		Servicio de transporte	2
		Del Estado	101
<b>Acciones y articulación multinivel</b>	4	Del Colectivo de las PcD	45
		Familiares	12
		Profesionales	9
<b>Vida Independiente</b>	1		40
<b>Derechos activos</b>	1		26

Fuente: Elaboración propia.

Por último, se identifican cinco líneas de acción que resultan del análisis emergente de los datos obtenidos y que tomaron en cuenta la jerarquía de la influencia entre sí de las acciones multinivel (Tabla 4). En los encuentros sincrónicos con las investigadoras colaborativas regionales (PcD), se evaluaron los avances, así como se recogieron de “viva voz” las opiniones, experiencias y sentimientos de los actores en esta etapa. Así, a partir de los datos que se recabaron y analizaron de forma permanente, se elaboraron los reportes parciales para evaluar la presentación y realizar los ajustes necesarios.

**Tabla 4. Acciones multinivel para una vivienda y vida elegida y compartida con otros en comunidad.**

ACCIONES DEL ESTADO	Defensor que defienda nuestros derechos cuando son vulnerados. Que en cada Defensoría exista un abogado con perspectiva de discapacidad que represente a las PcD en estado de vulnerabilidad.
	El Estado debería ser el encargado de hacer cumplir el cupo para PcD en un proyecto barrial.
	Registro de las propiedades donde viven las PcD y cumplir con las exenciones impositivas.
	Relevamiento sistemático con datos rigurosos para tomar decisiones y realizar seguimientos de las viviendas para PcD.
	Compatibilidad ingreso económico y pensión para garantizar un ingreso digno que haga posible la vida independiente.
	Cumplir cupo laboral e incorporar cupo en empresas privadas.
	Presupuesto nacional asignado para que las viviendas que se construyan cumplan con el diseño universal.
	Articular acciones nacionales, provinciales y municipales para el acceso y sostenimiento de vivienda con apoyo.
	Intersectorialidad; optimizar y articular acciones y recursos entre Ministerios y ANDIS.
	Que cada acción del Estado transversalice la perspectiva de discapacidad (en lo público y lo privado).
	Las leyes son oportunidades para moverse y cumplirlas.
	Contribuir en moverse (en todo lo movido) en cumplir las leyes.

ACCIONES DEL ESTADO	Activar y dinamizar la Ley dormida.
	Acción y determinación al momento de golpear puertas y encontrar soluciones.
	Defender la situación de las PcD respecto al derecho de la vivienda.
	Dar a conocer derechos y obligaciones organizándose y constituyéndose en un movimiento de PcD defendiendo a las PcD.
	Hacer cumplir la CDPD.
	Espíritu emprendedor. Metas que mueven: asistencia y personal más vivienda con apoyos.
	Exigir a nuestros apoyos que respeten nuestras decisiones; que quienes tomamos las decisiones somos nosotros.
	Exigir la construcción general de viviendas desde el diseño universal (entradas y salidas, etc.) con materiales adecuados al clima de cada Región (adaptados con criterio zonal), beneficiando a toda la sociedad.
Acompañar la continuidad de Políticas Públicas de protección de vivienda para PcD sin familia y el cupo de vivienda para PcD.	
Participar en forma activa en donde sea y como sea.	
ACCIONES DE FAMILIAS	Convivencia afectiva familiar como necesidad.
	Convivencia solidaria, vínculos de apoyo y cuidado mutuo.

ACCIONES DE FAMILIAS	Cuidado mutuo que implica los modos de cuidar y ser cuidado.
	Los apoyos familiares deben respetar las decisiones que toman las personas y sus tiempos para realizar actividades.
	Medidas de protección hacia los cuidadores informales familiares como apoyos significativos para la vivienda con apoyo.
ACCIONES DE PROFESIONALES	Respeto del profesional a que la PcD elija y la PcD “plantada” en su capacidad de tomar decisiones.
	Asistente personal elegido por la PcD y no por el equipo.
	Evaluación interdisciplinaria para orientar la situación.
	Que los profesionales tengan conocimiento y consideren la vida independiente entre los proyectos para las PcD.
	Que los profesionales comuniquen el tipo de tratamiento que van a brindar en formato accesible.
	Empatía de los equipos técnicos para hacer un desarrollo urbanístico y tener en cuenta las barreras sociales, urbanísticas y arquitectónicas que tiene una persona con discapacidad.
	Cumplimiento Ley de Accesibilidad web.
	Apoyos suficientes y necesarios que faciliten el acceso a las adaptaciones en las distintas materias para acceso a Universidad.
OTRAS ACCIONES NECESARIAS	Trabajo y sueldo digno para sostener la vivienda en comunidad.

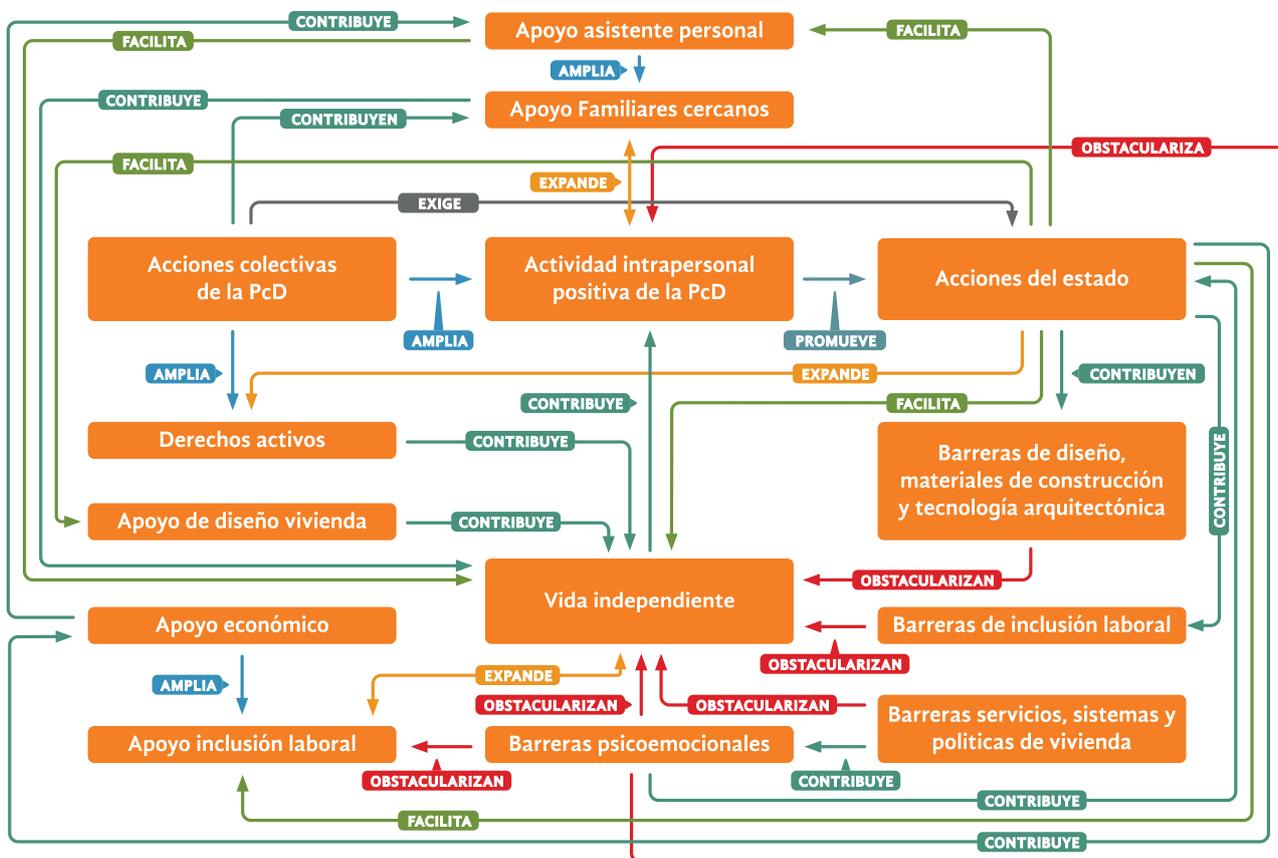
<b>OTRAS ACCIONES NECESARIAS</b>	Acceso a planes para adquirir nuevas tecnologías.
	Viviendas colaborativas como una alternativa posible y elegida.
	Construir redes de apoyo comunitarios donde no hay apoyos familiares cercanos.
	Representatividad para sentirse respaldado en las acciones.
	No basta con la medida, hay que sostenerla para que no secaiga la acción afirmativa y positiva.
	Vivir con dignidad y celebrar la diversidad solidariamente, de modo recíproco, compartiendo con otros y otras en comunidad.

Fuente: Figari et al, 2023a.

Según Pérez Risposio (2023), las redes actúan como herramientas visuales que permiten observar las relaciones entre códigos, siendo un componente clave en el desarrollo continuo de la teoría emergente a medida que la investigación avanza. Para analizar esta red, se utilizó el análisis de co-ocurrencias mediante ATLAS.ti 9, tal como se muestra en la Figura 1.

Los códigos empleados en la red desempeñan un papel fundamental debido a su frecuencia y densidad significativa tal como se observa en la Tabla 3. Del análisis observacional de la interconectividad de la red podemos describir la Figura 1 del siguiente modo: Las principales acciones se concentran en el apoyo del Estado contribuyendo a la eliminación de las barreras de diseño, de materiales de construcción y de tecnología arquitectónica, las barreras de inclusión laboral, las barreras de servicios, sistemas y políticas de vivienda y las barreras psicoemocionales que experimentan las PcD. La sumatoria de estas barreras obstaculizan la Vida independiente de las PcD. Por otro lado, se observa que la potencia de las acciones colectivas de las PcD para la Vida independiente se fortalece en una actitud intrapersonal positiva y promueve la participación efectiva, que se expande contando con el apoyo de familiares cercanos y de asistente personal. Estas acciones amplían los derechos activos. Asimismo, los apoyos de diseño de la vivienda, económicos y a la inclusión laboral contribuyen, facilitan y expanden la vida independiente de las PcD.

Figura 1. Red de apoyos y barreras para una vivienda y vida elegida en comunidad.



Fuente: Elaboración propia.

## 4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

La discapacidad, entendida como la resultante de la interacción dinámica entre una determinada condición de salud de una persona y las barreras contextuales (OMS, 2001; CDPD, 2006), involucra a una diversidad de situaciones de PcD que exceden las categorías tipificadas. De este modo, se acuerda con Cúnsulo Ramírez et al. (2022) quienes señalan que “pensar en tipologías de viviendas para personas con discapacidad parecería que nos lleva a “tipificar” a la diversidad de sujetos que viven día a día situaciones de discapacidad (...), pero claramente como grupo heterogéneo que conforman, no todas las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades de apoyo” (p.99). En tal sentido, las necesidades de apoyos descritas desde las propias voces de quienes padecen las barreras para que su vivienda sea accesible y poder vivir de manera independiente, es representativa de la diversidad de necesidades localmente situadas, pero de ningún modo agota las necesidades de todas las situaciones que experimentan las PcD (Coriat, 2013; Estrada, 2017; Duryea et al, 2019).

Así, el diseño universal en la vivienda constituiría la base de “un diseño pensado para todos” proponiendo alcanzar la accesibilidad universal (Art.9 CDPD, 2006; Duryea et al., 2019), presente como necesidad y derecho en las PcD entrevistadas en su proyecto de vida independiente, pero también pensada para todos desde una convivencia solidaria con la mirada interseccional que las propias PcD plantean (Estrada, 2017; Figari et al, 2023). Así, Duryea et al. (2019) y Coriat (2013) proponen que, si los proyectos de vivienda con un diseño adecuado involucran a PcD desde la etapa de planificación inicial, sus necesidades situacionales podrán ser contempladas. En tal sentido, las propias PcD proponen que sea la evaluación funcional comprendida en el certificado único de discapacidad (CUD) el documento que oriente esta acción.

Por otro lado, los citados autores agregan que “emplear los principios de diseño universal en la planificación de la infraestructura y la programación no elimina la necesidad de llevar a cabo ajustes razonables, siendo probable que tanto la necesidad de ajustes como los costos generales de adaptación sean menores cuando la inclusión se realiza desde un inicio” (p.12). Asimismo, la interacción dinámica que resulta en cada singular situación con discapacidad incorpora el enfoque del curso de vida, atento a las necesidades específicas que se generan en cada etapa de la vida (infancia, niñez, adolescencia, adultez y vejez), en el contexto histórico y socioeconómico en el que se desarrollan, influyendo en su salud (OPS, 2021). En tal sentido, una participante expresa:

*“Sería genial compartir la vivienda, organizarse sobre todo si pensamos que vamos para la vejez y que esta accesibilidad en la vejez se va a complicar un poco más. Ojalá que no, pero si somos realistas sabemos que sí, entonces qué bueno pensarse en compartir viviendas...” (GF Cuyo).*

También en este estudio se identificó la capacidad de ejercer la autonomía y el derecho a tomar las propias decisiones para vivir de forma independiente (Urmeneta Sanromá, 2011; Pallisera et al., 2018; Puyalto Rovira, 2016; REDI, 2011; Plena Inclusión, 2023). En tal sentido, muchos de los participantes reclaman su derecho de acceso a una vivienda para vivir en pareja (Morell -Mengual et al., 2017) y en especial, las adultas jóvenes residentes en Hogares quienes reclamaban su derecho a elegir dónde y con quién vivir (Moreno et al., 2022). Así, una participante plantea: “No es el Estado el que me trajo acá, sino mi mamá. Me gustaría vivir de forma independiente porque yo ya me cansé de depender de mi mamá (...). Por eso quiero vivir de manera independiente, sin depender de mi mamá ni del Estado.” (GF Pampeana).

Cabe destacar que en la RA el sistema de prestaciones de básicas de discapacidad (Ley 24901 de 1997, Ministerio de Salud, RA) contempla Hogares y Residencias como sistema alternativo al grupo familiar, siendo la prestación Hogar la más extendida y la de mayor cobertura en todo el territorio nacional por el Sistema de Seguridad Social.

También se detecta la necesidad de contar con los apoyos necesarios de quienes tienen vivienda familiar o alquilan para continuar viviendo de ese modo y no requerir como solución a sus necesidades de apoyo el ingreso a un Hogar o Residencia (CERMI, 2023). Se acuerda con Muyor Rodríguez (2019a), quien plantea que “la institucionalización de las personas con discapacidad no puede justificarse a partir de una carencia de apoyos para vivir en comunidad” y destaca “la necesidad de reforzar un modelo de protección social que garantice el derecho subjetivo y universal a tener las mismas oportunidades que el resto de la ciudadanía” (p.415). Así, acordando con el planteo del citado autor, se plantea la necesidad de resituar el enfoque de la CDPD en el contexto del sistema de prestaciones de discapacidad contemplando los apoyos necesarios para la vida en comunidad y las nuevas modalidades de vivienda tales como la vivienda colaborativa.

Es difícil hablar del derecho formal a vivir de forma independiente y en la comunidad sin hablar del tipo de servicios necesarios para hacerlo realidad (OMS, p.5). Específicamente vinculado a la vivienda, el informe hace referencia que la falta de disponibilidad y la accesibilidad de las viviendas para la prestación de apoyo para las PcD representa un problema significativo en todo el mundo. En ese sentido se destaca la importancia de contar con información apropiada y accesible (Urmeneta Sanromá, 2011; Pallisera et al, 2018; Puyalto Rovira, 2016) en lo atinente al acceso a la vivienda, alternativa de viviendas y vida en comunidad, constituyendo los medios digitales herramientas importantes para el acceso de las PcD a la información e interacción social.

De este modo, el acceso y sostenimiento de una vivienda para una vida elegida en comunidad para las PcD requiere de apoyos diversos y contextualizados y de acciones multinivel, como fueron expresados por los participantes de este estudio en coincidencia con lo propuesto por diversos autores y organizaciones (CERMI, 2021; Morris, 2004; Urmeneta Sanromá, 2011; Pallisera et al., 2018; Puyalto Rovira, 2016). Entre los apoyos principales para poder vivir de modo independiente se destaca la autogestión y defensa de derechos, la asistencia personal, acompañamiento de los vínculos cercanos y afectivos de los familiares cercanos, viviendas adaptadas y accesibles, ayudas técnicas, inclusión laboral, y sistemas de transporte accesibles. De tal modo, un participante agrega: “No basta con contar con transporte si es inaccesible” (GF Patagonia).

Con respecto a las líneas de acción propuestas, categorizadas como multinivel dada la importancia de llevarlas a cabo en conjunto, se presentan de acuerdo con su frecuencia de aparición.

En primer lugar, las acciones del Estado, seguidas por las acciones colectivas de las PcD y, con menor presencia, acciones de profesionales y de las familias. Dicha jerarquía da cuenta de la necesidad de diversas acciones del Estado para el acceso y sostenimiento del proyecto de vivienda independiente como política social basada en la demanda del colectivo de personas con discapacidad.

Se observa una línea asociativa potente entre acciones del Estado y participación colectiva de PcD en la exigibilidad de sus derechos. Asimismo, se destaca el autoconcepto positivo de la identidad personal vinculado a la identidad social. En tal sentido, y si bien no implica una relación unívoca, se observa que el sentimiento de pertenencia y de participación en el colectivo de PcD, respecto de las formas de interrelación marcadas por la acción, la afectividad, el conocimiento y la información, representan una estrategia potencialmente eficaz de potenciación comunitaria (Jariego, 2009; Muyor Rodríguez, 2019b; Scandroglio et al., citado por Figari, 2018).

Por otro lado, se comprende que la menor presencia de acciones de familiares y profesionales se encuentra con relación al hallazgo anterior, donde las citadas acciones tienden a disminuir para dar lugar a un proyecto de vida autónomo de un adulto con discapacidad. Las distintas formas de convivencia familiar y necesidades afectivas se presentan en este estudio como un apoyo muy significativo dentro de un proyecto de vivienda independiente. Mientras que las “acciones de las familias” disminuyen su presencia en función de ese objetivo, permanece la convivencia afectiva familiar como necesidad de vínculos de apoyo y cuidado mutuo, de respeto de sus tiempos y decisiones, incluyendo medidas de protección hacia el cuidador informal como un apoyo significativo para la vida en una vivienda con apoyo. En este sentido se destaca que en nuestro estudio participaron PcD que convivían con familiares con discapacidad (padres e hijos). Se acuerda con Pallisera et al. (2018) que los procesos de vida independiente implican un movimiento más que el solo hecho de dejar atrás el hábitat familiar. De este modo, los participantes expresan que es necesario una “independencia emocional” para iniciar y sostener un proyecto de vida independiente en conjunto con la independencia económica. Como expresan dos participantes: “La independencia o vivir de modo independiente tiene que ver, por un lado, con la independencia económica y, por el otro, con la independencia emocional que no podemos dejar de lado” (GF AMBA). “Emocionalmente también y económicamente mucho” (GF NOA).

Por otro lado, se enumeran entre las acciones de los profesionales la importancia de que tengan conocimiento acerca de las implicaciones de un proyecto para la vida independiente para una PcD, que respeten los apoyos que la PcD elige, que comuniquen los tratamientos en formato accesible y que trabajen interdisciplinariamente. En tal sentido, Oliveras y Pallisera (2019) y Pallisera et al. (2018) destacan las prácticas de apoyo basadas en la escucha activa de sus voces y en el compromiso con el respeto a sus decisiones, así como en la necesidad de destinar más recursos económicos y humanos para superar “la precariedad de los profesionales que afecta a la calidad de los apoyos ofrecidos, especialmente de los apoyos personalizados y que es un punto que es necesario destacar para mejorar las posibilidades de vida independiente de las personas con discapacidad” (Pallisera et al., 2018, p.25). En este sentido, dos participantes de esta investigación comentan: “...nadie trabajó ese tema o no hubo un profesional que trabajara el tema de vivienda independiente (...) ni tampoco

se les pregunta qué quieren ser cuando sean grandes.” (GF NEA). “No alienta que tengamos cuidadores y cuidadoras cuando el apoyo es mal pago. Tampoco podemos exigirles o decirles no, más allá que tengamos en cuenta que siempre tenemos que decirles a nuestros apoyos que quienes tomamos las decisiones somos nosotros” (GF Cuyo).

La autogestión de las PcD se presenta como poder de agencia o como “poder para” (Leiva, 2015), fortalecido en la defensa de sus derechos, como un pilar fundamental para el afrontamiento de la vida cotidiana en un proyecto de vida independiente, que se basa en un autoconcepto positivo (Duarte Hidalgo, 2016; Figari, 2018; Olivera Garriga & Pallisera Díaz, 2019; Julio Maturana et al., 2020). Esta capacidad autogestiva representa un mecanismo para afrontar las barreras psicoemocionales (Reeve, 2019) que experimentan cotidianamente ante las “barreras inconmensurables y abrumadoras” como fueron enunciadas y descritas (Tabla 2). “Conocer tus derechos te hace plantearlo de otro modo”, expresa una participante (GF Cuyo).

Con relación a los alcances y las limitaciones del presente estudio, se observa que no abarca la descripción de todas las situaciones de discapacidad con respecto a la vivienda y sus comunidades; ni implica un relevamiento censal de la situación de vivienda de las PcD en la República Argentina.

Por último, se valora que la presente investigación en discapacidad basada en derechos permitió conocer la experiencia acerca de la vivienda y la vida independiente desde las propias voces de las PcD residentes en distintas regiones del país, facilitada por la participación social desde las plataformas digitales. De esta manera, se dio respuesta a los objetivos e interrogantes investigativos planteados para este estudio, así como contribuir a construir colectivamente líneas de acción para intentar superar la situación de desigualdad, exclusión y discriminación respecto a lo establecido en el art 19 de la CDPD. De tal modo, la sistematización alcanzada sólo pretende representar un aporte base de propuestas colectivas generadas entre las personas con discapacidad participantes de esta investigación. Se espera que la profusa información que contiene este estudio sea enriquecida, debatida y fortalecida en futuros trabajos y con la participación de un número creciente de personas con discapacidad en su comunidad.

*“Todo sobre nosotros, con nosotros”.* (Valeria Aimetta y Leticia Gaitán, 2022)

## Conflicto de intereses

La autora principal (garante responsable del artículo) afirma que este artículo es un reporte honesto, preciso y transparente que resulta de una investigación enmarcada como integrante del GT Vivienda Observatorio Nacional de Discapacidad, que no se han omitido aspectos importantes del estudio y que las discrepancias del estudio (si son relevantes) se han explicado.

## Contribuciones de autoría

Cecilia A.M. Figari como integrante del GT de Vivienda del Observatorio Nacional de Discapacidad, investigadora principal, diseñó la investigación y coordinó el trabajo de campo, analizando el material junto a investigadoras colaborativas regionales, personas con discapacidad que prestan su conformidad a la versión final para su publicación y aseguran que todos los aspectos del artículo han sido revisados y discutidos con la finalidad de que sean expuestos con la máxima precisión e integridad.

## Agradecimientos

A los Directores del Observatorio Nacional de Discapacidad y a las coordinadoras del GT de Vivienda (Mariel Poslotow y a Mónica Bascuñan) del período 2021-2023 quienes apoyaron este proyecto; al equipo inicial profesional quien colaboró en la coordinación de los grupos focales regionales (Lic. Alejandra Rodríguez, Lic. Vanessa Minckas y Lic. Federico Ugarte del Campo); y muy especialmente, a las seis investigadoras colaborativas regionales por sus aportes y compromiso en la realización de esta investigación en discapacidad basada en derechos (Andrea Montes, AMBA; Jimena Pedroza, NOA; Claudia Morales Zorzi, Patagonia; Elvira Rosa, Pampeana; Silvia Valori, NEA y Mónica Bascuñán , Cuyo).

## 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aimetta, V. [@valeriaaimetta]. (2022). Todo de nosotros con nosotros. *La inclusión en primera persona* [Fotografía]. Instagram. [https://www.instagram.com/p/Cki2qXhOl7Y/?img\\_index=1](https://www.instagram.com/p/Cki2qXhOl7Y/?img_index=1)
- Almeida, M.E.; Angelino M.A., Strada, V.; Acosta, S. & Sosa, E. (2018). Cartografiar historias, potenciar el reconocimiento. *Educación y Vínculos*, Año I, N ° 1, pp. 89-101. ISSN 2591-6327. <https://www.fc.edu.uner.edu.ar/educacionyvinculos/wp-content/uploads/sites/11/2018/02/Almeida-et-al.pdf>
- Arellano Sánchez, J. R. (2007). *Representación del conocimiento metodológico para la investigación social*. [Ponencia]. XXVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. Guadalajara. <https://cdsa.academica.org/000-066/1154.pdf>
- Arstein-Kerslake, A., Bell, R., Degener, T., Flynn, E., Maker, Y. & Ward, E. (2020). Introducing a human rights-based disability research methodology. *Human Rights Law Review*, 20 (3), 412-432. <https://academic.oup.com/hrlr/article-abstract/20/3/412/5899175?login=false>
- Bigby, C., Bould, E., & Beadle-Brown, J. (2017). Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 309-319. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1253051>
- CELS. (2017). *Ley de acceso justo al hábitat: guía para su aplicación*. 1a ed. CABA: Centro de Estudios Legales y Sociales-CELS.
- CERMI. (2021). *Manifiesto para una vivienda accesible, asequible e inclusiva*. [https://www.pleninclusion.org/wp-content/uploads/2021/05/manifiesto\\_cermi\\_3\\_de\\_mayo\\_2021\\_dia\\_de\\_la\\_convencion\\_lectura\\_facil.pdf](https://www.pleninclusion.org/wp-content/uploads/2021/05/manifiesto_cermi_3_de_mayo_2021_dia_de_la_convencion_lectura_facil.pdf)
- Carnemolla, P.; Kelly, J.; Donnelley, C.; Healy, A. & Taylor, M. (2021). If I Was the Boss of My Local Government: Perspectives of People with Intellectual Disabilities on Improving Inclusion. *Sustainability*, 13, 9075. <https://doi.org/10.3390/su13169075>
- Coriat, S. (2013). Hábitat que habilite. En REDI (comps.), *Principios para la formulación de políticas públicas en torno a la implementación del Artículo 19 Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU*, pp.21-32.

- Cúnsulo Gómez, R., Fantoni, M., & Lucero, J. P. (2022). La política habitacional para personas con discapacidad. *Revista Disputas*, 2 (1), pp. 94-102.
- Duryea, S., Salamanca, J. P. S., & Caicedo, M. P. (2019). Herramientas clave: ajustes razonables y diseño universal. En BID, *Somos todos. Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe*, pp.10-13.
- Estrada, R. S. (2017). Pensar y diseñar en plural. Los siete principios del diseño universal. *Revista digital universitaria*, 18 (4). <https://www.revista.unam.mx/ojs/index.php/rdu/article/view/1005/6>
- Exss Cid, K. E., Spencer González, H., Vega Córdova, V., Jarpa Azagra, M., Álvarez-Aguado, I., Pastén Bernal, A., & von Unger Martínez, M. I. (2022). Investigación inclusiva y codiseño: Cocreación de un sistema de apoyo tecnológico para la discapacidad intelectual. *Revista 180*, (49), 95-106. <http://www.revista180.udc.cl/index.php/revista180/article/view/866>
- Figari, C. (2018). *Un estudio sobre las representaciones sociales acerca del certificado de discapacidad en la Región Metropolitana de Buenos Aires* [Tesis de doctorado, Universidad del Salvador, Buenos Aires]. <https://racimo.usal.edu.ar/5969/>
- Figari, C. A. & Fernández Unsain, R. A. (2023). Re-presentaciones sociales de la discapacidad: entre modelos y personas. Debates y perspectivas en la dinámica de las interacciones sociales. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 7-28. <https://doi.org/10.5569/23405104.11.02.01>
- Figari, C.; Montes, A.; Pedroza, J., Bascuñan, M, Valori, S. Rosa, E. & Morales, Z. (2023a). *Vivienda para una vida elegida y compartida en comunidad*. Informes realizados por los Grupos de Trabajo (GT) del Observatorio de la Discapacidad. Agencia Nacional de Discapacidad. Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/andis/informes-realizados-por-los-grupos-de-trabajo-gt-del-observatorio-de-la-discapacidad>
- Fougeyrollas, P., Boucher, N., Edwards, G., Grenier, Y. & Noreau, L. (2019). The disability creation process model: A comprehensive explanation of disabling situations as a guide to developing policy and service programs. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21 (1), 25–37. <https://sjdr.se/articles/10.16993/sjdr.62>

- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K. & Cole, K. R. (2017). Critical disability studies. En B. Gough (Eds.), *The Palgrave Handbook of Critical Social Psychology*, (pp. 491-505). Palgrave Macmillan.
- Henaó Orozco, A. (2019). Prólogo. En Solangel García Ruiz, Armando Barrios & Alejandro Guajardo Córdoba (comps), *Rehabilitación basada en comunidad: una estrategia local para el acceso a derechos y el ejercicio de la ciudadanía lecturas*. <https://repositorio.saludcapital.gov.co/handle/20.500.14206/4762>
- Hernández-Sampieri, R. y Mendoza Torres, C. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*, (pp.548-558). McGraw-Hill.
- Jariego, I. M. (2009). Sentido de comunidad y potenciación comunitaria. *Miríada: Investigación en Ciencias Sociales*, 2 (3), 69-109. <https://p3.usal.edu.ar/index.php/miriada/article/view/399><https://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/50>
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*, 16 (1),103-120. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-9566.ep11347023>
- Kroll, T., Barbour, R., & Harris, J. (2007). Using focus groups in disability research. *Qualitative health research*, 17 (5), 690-698. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049732307301488>
- Leiva, E. (2015). *Poder, agencia y empoderamiento*. [Ponencia]. III Encuentro Latinoamericano de profesionales, docentes y estudiantes de Trabajo Social, IV Congreso Nacional de Trabajo Social y IV Encuentro Nacional de Estudiantes. Tandil. Argentina.
- Ley N° 24.901. Sistema de prestaciones básicas en Habilitación y Rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad., [Ministerio de Justicia y de Derechos Humanos, Argentina]. (1997). InfoLEG. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=47677>
- Ley N° 26.368. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo. [Ministerio de Justicia y de Derechos Humanos, Argentina]. (2008). InfoLEG. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>
- Ley N° 27.044. Jerarquía Constitucional. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. [Ministerio de Justicia y de Derechos Humanos, Argentina]. (2014). InfoLEG. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=239860>

- Martínez- Rivera, O. (2022). Viviendas para personas con discapacidad intelectual: habitarlas desde la interioridad. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, N° 30, pp. 82-99. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8897177>
- Julio Maturana, C., Mohammed Jiménez, M., & Quinteros, R. (2020). Facilitadores y barreras para la autodeterminación. Las voces de un grupo de adultos con discapacidad intelectual. Saberes Y prácticas. *Revista De Filosofía Y Educación*, 5 (1), 1–6. <https://revistas.uncu.edu.ar/ojs3/index.php/saberesypracticas/article/view/3745>
- Morell-Mengual, V., Gil-Llario, M. D., Díaz-Rodríguez, I. & Caballero-Gascón, L. (2017). Actitudes de padres, profesionales y población general hacia la sexualidad de las personas con discapacidad física e intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4 (1), 173-183. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349853537018.pdf>
- Moreno, M. V. C. M. C., Vergara, J. A. G., & Sandoval, A. A. (2022). Estándares internacionales de la institucionalización de las personas con discapacidad mental aplicables a Colombia. *Revista Habitus: Semilleros de investigación*, 2 (3), 18-18. [https://revistas.uptc.edu.co/index.php/semilleros\\_investigacion/article/view/13825](https://revistas.uptc.edu.co/index.php/semilleros_investigacion/article/view/13825)
- Muyor Rodríguez, J. (2019a). La (des)institucionalización en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Cuadernos de Trabajo Social*, 32 (2), 407- 417. <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/60365/4564456551960>
- Muyor Rodríguez, J. (2019b). Nuevos significados de la discapacidad: De la igualdad de capacidades a la igualdad de derechos. *Acciones e investigaciones sociales*, 39, 33-35. [https://doi.org/10.26754/ojs\\_ais/ais.2018393231](https://doi.org/10.26754/ojs_ais/ais.2018393231)
- Oliveras Garriga, M., & Pallisera Díaz, M. (2019). Avanzando en la vida independiente de las personas con discapacidad: el rol de los profesionales de apoyo. *Educación social: revista de intervención socioeducativa*, 71, 164-180. <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/187624/Art.%208.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Salud y derechos humanos*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>

- Organización Naciones Unidas. (2006). Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo. [Asamblea General de Naciones Unidas A/ RES/ 61/ 106]. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud. (2021). *Construir la salud a lo largo del curso de vida. Conceptos, implicaciones y aplicación en la salud pública*. Washington, D.C.: OPS. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/53368>
- Palliser Díaz, M., Fullana Noell, J., Puyaltó Rovira, C., Vilà Suñé, M., Valls Gabernet, M. J., Díaz Garolera, G., & Castro Belmonte, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1), 7-29. [http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5395/Retos\\_para\\_la\\_vida\\_independiente\\_de\\_las\\_PDI.pdf?sequence=1&rd=0031897250880881](http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5395/Retos_para_la_vida_independiente_de_las_PDI.pdf?sequence=1&rd=0031897250880881)
- Palliser, M., Puyaltó, C., Fullana, J., Vilà, M., & Martín, R. (2016). Una experiencia de investigación inclusiva. Personas con discapacidad intelectual como asesoras en una investigación sobre transición a la edad adulta. *Revista Iberoamericana de Educación*, 69(2), 147-166. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5874824>
- Pava Serna, B. S. (2022). *Estudio de la infraestructura para una smart house para adultos mayores con dependencia funcional*. (Tesis doctoral), Facultad de Ingeniería y Afines. Fundación Universitaria San Mateo. Bogotá. Colombia.
- Pérez, M. L., & Seisdedos, S. R. (2020). Desde el movimiento de vida independiente hasta la asistencia personal: Los derechos de las personas con diversidad funcional. *Revista de Investigaciones Políticas y Sociológicas*, 19 (2), 67-84. <https://doi.org/10.15304/rips.19.2.6946>
- Pérez Risposio, Ramiro N. (2023). Recursos de análisis avanzados. Módulo 4. Curso Atlas ti. Centro REDES
- Plena Inclusión Madrid. (2023). *Manifiesto para el derecho a una vida independiente*. <https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/20>
- Plena Inclusión Madrid. (2018). *Asistencia Personal: una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/asistenciapersonal.pdf>

- Puyalto Rovira, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida.* (Tesis doctoral). Universidad de Girona, España. <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/400494/tcpr.pdf?sequence=8>
- REDI. (2011). *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social.* [https://redi.org.ar/wp-content/uploads/el-derecho-a-la-autonomia-de-las-personas-con-discapacidad.pdf?\\_cf\\_chl\\_tk=zNwthKzqAo7gXPdmcOoNe1p604WYW1r26bAvC1vDtFE-1703074453-0-gaNycGzNDRA](https://redi.org.ar/wp-content/uploads/el-derecho-a-la-autonomia-de-las-personas-con-discapacidad.pdf?_cf_chl_tk=zNwthKzqAo7gXPdmcOoNe1p604WYW1r26bAvC1vDtFE-1703074453-0-gaNycGzNDRA)
- Reeve, D. (2019). Psycho-emotional disablism: the missing link? In *Routledge handbook of disability studies* (pp. 102-116). Routledge.
- Rugiero Pérez, A. M. (2000). Aspectos teóricos de la vivienda en relación al habitar. *Revista invi*, 15 (40). <https://revistainvi.uchile.cl/index.php/INVI/article/view/62111/66176>
- Trad, L. B. (2009). Grupos Focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisa de saúde. *Physis*, 19 (3), 777-796. <https://www.scielo.org/pdf/physis/v19n3/a13v19n3.pdf>

## La ciudad para personas con demencia: reflexiones.

---

The city for people with dementia: thoughts.

Elisa Pozo Menéndez

elisa@mitaatelier.com

Mita Atelier sllp, Matia Instituto.

Recibido: 02/05/2024

Aceptado: 13/10/2024

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 35 - Noviembre de 2024.

---

### **Cómo citar este artículo:**

Pozo Ménendez, E. (2024). La ciudad para personas con demencia: reflexiones. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (35), pp 46-75.

## RESUMEN

Este artículo presenta los principales resultados de la tesis doctoral “La ciudad para personas con demencia” de la autora (2023), así como reflexiones del Seminario “Villages of Care/Villages of Life” celebrado en febrero de 2024. A partir del marco teórico de la relación entre la arquitectura y las transformaciones sociales en cuanto a las tipologías de edificios destinadas principalmente a personas con diversidad funcional y personas mayores, se presentan tres planteamientos diferentes. En primer lugar, la reflexión sobre el nuevo modelo “dementia village”, que busca crear entornos residenciales seguros para personas con demencia priorizando su autonomía e identidad recreando barrios urbanos con unidades de convivencia, jardines y servicios variados. Por otra parte, el modelo comunitario de cuidados, donde la integración en la comunidad es completa, generando una continuidad en la vida de las personas a lo largo de su proceso vital y a partir del momento en el que empieza a necesitar apoyo y servicios profesionales de cuidados. Por último, las posibilidades que ofrecen los entornos urbanos para su transformación y creación de entornos adecuados para personas con demencia. En contraste con las residencias tradicionales, estos tres modelos fomentan la vida comunitaria y la independencia de la persona, que pueden resultar inspiradores para seguir avanzando en el buen cuidado de las personas mayores desde el ámbito arquitectónico.

## PALABRAS CLAVE

Urbanismo, demencia, dementia village, comunidades terapéuticas.

## ABSTRACT

This article presents the main findings of the author’s doctoral thesis “The City for People with Dementia” (2023), as well as reflections from the Seminar “Villages of Care/Villages of Life” held in February 2024. Drawing upon the theoretical framework concerning the relationship between architecture and social transformations regarding building typologies primarily intended for people with disabilities and older adults, three different approaches are presented. Firstly, reflection on the new “dementia village” model, which aims to create safe residential environments for people with dementia by prioritising their autonomy and identity through the recreation of urban neighbourhoods with living units, gardens, and diverse services. Secondly, the community care model, where integration into the community is complete, fostering continuity in individuals’ lives throughout their lifespan, starting from the moment they begin to require support and professional care services. Lastly, the possibilities offered by urban environments for their transformation and the creation of suitable environments for people with dementia. In contrast to traditional care facilities, these three models promote community living and individual independence, which may serve as inspiration for further advancement in the quality care of older adults within the architectural realm.

## KEYWORDS

Urbanism, dementia, dementia village, therapeutic communities.

## 1. INTRODUCCIÓN

Una sociedad se manifiesta en los objetos que fabrica, en el arte que produce, en el pensamiento que comunica, pero también se expresa en sus ciudades y sus edificios. En ellos se revelan los intereses, sueños y anhelos de una civilización (Muñoz Cosme, 2007). La arquitectura, entendida en su origen etimológico como el *arte y la técnica de proyectar, diseñar y construir*<sup>1</sup>, contribuye a la creación colectiva de la ciudad y el territorio, entornos que están en constante evolución y en los que cada generación aporta elementos nuevos y una forma distinta de contemplarlos. La arquitectura precisamente tiene la misión de interesarse por ese espacio que existe entre las personas y las cosas, entre la sociedad y sus escenarios, y proyectar espacios que dignifiquen la vida humana en armonía con la naturaleza.

Reconociendo el edadismo existente en nuestra sociedad, entendido como los prejuicios o prácticas que perpetúan creencias estereotipadas sobre la edad y centrándonos en el edadismo hacia la vejez <sup>2</sup>, cabe señalar que la disciplina de la arquitectura no ha sido ajena a sus efectos. Es preciso señalar que la normativa para el diseño de edificios residenciales para personas mayores se basa en el cumplimiento de normas que aplican en hospitales y edificios estrictamente sanitarios, ya que no existe una categoría diferenciada sobre la cual haya consenso a nivel nacional, lo cual hace que la norma de aplicación para esta tipología de edificios oscile entre criterios aplicables a viviendas y elementos propios de hospitales. Además, la especialización en edificios sociosanitarios por parte de algunos equipos de arquitectura e ingeniería está condicionada en gran medida por los requisitos exigidos en la mayoría de las licitaciones o la garantía que puede representar para un cliente el tener experiencia previa en esta tipología de edificios por la gran complejidad del programa funcional, requerimientos técnicos y cumplimiento normativo que se exige. Por el contrario, esta hiperespecialización puede repercutir en la pérdida de la crítica y la reflexión sobre el ejercicio de diseñar y proyectar entornos para envejecer bien y con calidad de vida. Adicionalmente, también cabría destacar la problemática actual asociada con la confusión por parte de una gran parte de la sociedad entre arquitectura y construcción, debida a múltiples factores en los que no procede profundizar en esta ocasión, pero que conduce a edificaciones carentes del ejercicio de *proyectar*.

Bajo esta mirada, el presente artículo expone una selección de los casos de estudio y resultados de la tesis doctoral “La ciudad para personas con demencia. Metodología para integrar el diseño y la calidad de vida en las ciudades europeas” (Pozo Menéndez, 2023) y recupera algunas de las reflexiones compartidas en el Seminario “*Villages of Care/Villages of Life*” organizado dentro del programa de doctorado de investigación de Ingeniería Civil y Ambiental y Arquitectura de la Universidad de Trieste y de la Universidad de Údine el pasado 15 de febrero de 2024,

1. Definición de “arquitectura” por la RAE, 2023.

2. Comunicado de prensa “El edadismo es un problema mundial - Naciones Unidas” (OMS, 2024). Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/18-03-2021-ageism-is-a-global-challenge-un>

un punto de encuentro entre distintos investigadores que han abordado desde perspectivas distintas el estudio de las “*dementia village*”<sup>3</sup>.

El término “*dementia village*”, cuya traducción literal sería “pueblo para la demencia”, es un nuevo concepto de entorno residencial para personas que tienen demencia y que se ha venido desarrollando en distintos países en los últimos años. El objetivo principal de este nuevo modelo es generar un espacio seguro donde las personas con demencia puedan mantener su autonomía e identidad al máximo. Frente a las tradicionales unidades de cuidados específicas para personas con deterioro cognitivo o la tipología de residencia de mayores tradicional, normalmente consistente en un único volumen edificatorio, las “*dementia villages*” recrean un barrio, con alojamientos estructurados en unidades de convivencia, así como los elementos característicos de un entorno urbano, con jardines y zonas verdes, servicios, tiendas, restaurantes, cafeterías, salas de música o teatros u otros equipamientos. Dentro de las “*dementia villages*” las personas conviven en pequeños grupos, asociados a las unidades de convivencia, y mantienen su cotidianidad en un nuevo entorno que resulta familiar y facilitador de sus rutinas. El equipo de cuidadores tiene una formación específica en acompañar a personas que tienen demencia y trabajan con un enfoque holístico en el que se pone el foco en fomentar que las personas se mantengan activas y participen en el día a día de la vida del centro.

## 2. MARCO TEÓRICO

En el siglo XX, cuando el médico Alois Alzheimer describió por primera vez la demencia como una enfermedad, ésta era considerada una fase dentro del envejecimiento. Además, en ese momento la salud era un concepto centrado en la ausencia de enfermedad y el tratamiento de los problemas identificados en nuestro organismo con un carácter principalmente biológico; donde además existía un dualismo separado mente-cuerpo, en el que el cuerpo era la parte física y orgánica de la persona, separada de la mente, que estaba asociada a algo “espiritual” y sin influencia en nuestro cuerpo (Psicología de la salud, 2020).

Una vez que se comienza a diagnosticar la enfermedad de Alzheimer, las personas que exhibían comportamientos difíciles de manejar y con necesidades de cuidados específicos eran ingresadas en pabellones psiquiátricos, asilos y sanatorios aislados respecto del núcleo urbano, en entornos rurales, rodeados de grandes extensiones de jardines para poder pasear en el exterior y disfrutar de una mayor tranquilidad, así como para realizar actividades de jardinería o agricultura. Eran espacios concebidos con especial atención a parámetros como la iluminación, la ventilación cruzada y el contacto con la naturaleza y el aire fresco, factores de diseño que fueron decisivos en la evolución arquitectónica de hospitales, asilos y sanatorios (Cambra Rufino, 2021).

---

3. *Villages of Care / Villages of Life. A discussion on doctoral researches (2023-2024)*. Programa de doctorado de investigación de Ingeniería Civil y Ambiental y Arquitectura de la Universidad de Trieste y de la Universidad de Údine. Disponible en: <https://dia.units.it/it/news/95765>

En la planificación urbana, el caso del modelo de la Ciudad Jardín desarrollada por el urbanista británico Ebenezer Howard a principios del siglo XX se observa cómo se busca un lugar alejado de la ciudad y en medio de la naturaleza para “ebrios, vagabundos, epilépticos, convalecientes y locos”, permitiendo también la creación de entornos urbanos “sin humos y sin barriadas” y “sin comportamientos considerados extraños para la convivencia en la sociedad” (Howard, 1902).

A partir de los años 50, se descubre que algunos medicamentos podían “controlar” el comportamiento y algunos síntomas relacionados con problemas de salud mental. Las nuevas prácticas médicas y psiquiátricas, así como la progresiva evolución de derechos sociales supuso un fuerte movimiento de abolición de los asilos y psiquiátricos en todas partes del mundo a partir de los años 60. En el caso de Italia, en las regiones de Trieste y Gorizia (Italia) existe una larga tradición en la reflexión sobre los entornos y tipos de alojamientos para las personas con deterioro cognitivo o problemas de salud mental. El trabajo del psiquiatra Franco Basaglia (1924-1980) dio lugar a un profundo debate que aún hoy en día sigue vigente sobre los lugares para la vida y el cuidado de las personas que no son consideradas “normales”. El período comprendido entre el momento de completa institucionalización dentro de los asilos y la apertura total e integración completa en la comunidad, los pabellones hospitalarios se utilizaron como viviendas para pacientes, en vez de seguir siendo utilizados como equipamientos para curas y tratamientos. Por lo que estas infraestructuras de carácter hospitalario se convirtieron en pequeñas “villas” para las comunidades terapéuticas, incluyendo otros servicios como tiendas, cafeterías, o espacios para actividades grupales o exposiciones (Scavuzzo, 2024).

Este ejemplo es ilustrativo de la transformación social y la evolución del reconocimiento de los Derechos Humanos en el ámbito de la diversidad funcional, tanto física como mental, y su correlación con el entorno construido. Además, fruto de la crisis económica en Europa entre los años 60 y 70, los modelos residenciales y la propia concepción del estado de bienestar se reformulan. A partir de los años 70 surge una creciente sensibilización hacia la importancia de la autonomía e independencia, su privacidad y derecho de elegir entre distintas alternativas residenciales (Almeida et al., 2017). Además, el aumento de la esperanza de vida y el mayor porcentaje de población mayor evidenció que el modelo de cuidados de larga duración tampoco resultaba económicamente viable en el tiempo. Por tanto, en esta época van apareciendo modelos residenciales para personas mayores independientes y distintos servicios a domicilio para dar respuesta a las necesidades progresivas y cambiantes a lo largo de los años, y, en última instancia, cuando surge la gran dependencia y necesidad de cuidados -normalmente asociada a la demencia- el traslado a una residencia especializada. No obstante, la evolución en Europa de estos modelos sigue modelos notablemente diferenciados, sobre todo entre los modelos nórdicos y los mediterráneos (García Lantarón, 2015).

En los años 80 destacan las aportaciones de Tom Kitwood sobre el modelo de atención centrada en la persona. Establece que, desde la psicología social, esto es, las relaciones e interacciones entre personas, se pueden desencadenar situaciones tanto negativas como positivas en las vidas

de las personas, e identifica lo que para él son los potenciadores del bienestar agrupados en seis necesidades psicológicas básicas que todas las personas han de satisfacer para estar bien:

- el amor, entendido como la aceptación incondicional y la empatía hacia el proceso que está experimentando la persona;
- la identidad, que guarda relación con tener consciencia de la persona y su conexión con el pasado;
- la vinculación o afiliación, en tanto a que la persona mantiene los lazos de unión y las relaciones con los demás, experimentando seguridad y confianza en la relación;
- la ocupación con sentido, participando en la propia vida de manera que se utilicen las habilidades y experiencia de la persona, el sentir que de alguna forma sigue siendo necesaria para los demás y tiene algo que hacer y aportar;
- el confort, centrándose sobre todo en los aspectos de seguridad y familiaridad que provee el entorno físico y social;
- y la inclusión, sintiéndose aceptada en la comunidad social a la que pertenece.

Con esta perspectiva, y en concreto para las personas con demencia, Kitwood critica el modelo asistencial en el que se enfoca la atención a las personas con demencia centrado en la discapacidad y la enfermedad, y lo reformula dando otra visión de la persona con demencia, como una persona igual, con derechos, sentimientos, deseos y una historia de vida que es única a cada persona. Esta perspectiva biológica, psicológica y sociológica se centra en conservar el valor de la persona como ser humano durante todo el proceso de la enfermedad y poner el énfasis en las relaciones que aprecia y en las que él mismo también se aprecia. Las necesidades básicas definidas por Kitwood no desaparecen con la demencia, sino que expresarlas y satisfacerlas se vuelve más complejo por la dificultad en la comunicación (D-care, 2019; DEAL, 2018; Kitwood, 1997).

En las últimas décadas, los distintos modelos residenciales y de alojamientos de personas mayores conviven en realidades muy diferentes según el país. Si bien los modelos de residencias para personas mayores han ido evolucionando hacia tipologías de pequeña escala, organizadas en unidades de convivencia, esta evolución está influenciada por la cultura, tradiciones, la propia evolución social, pero también por la forma de diseñar las ciudades, los códigos arquitectónicos y la normativa de cada lugar. Por ejemplo, mientras que en Dinamarca los servicios para las personas mayores están completamente integrados en viviendas “para toda la vida”, todavía en España se observan infraestructuras y equipamientos residenciales de gran escala casi como única alternativa frente a las ayudas a domicilio (García Lantarón, 2015). No obstante, el reconocimiento y aceptación de los beneficios asociados a mantener las redes sociales y el contacto con familiares y comunidad han supuesto también que las residencias progresivamente vuelvan a ubicarse en un contexto urbano, aunque con múltiples matices.

A la luz de este contexto, cabe hacer mención a los siguientes factores de cara a reflexionar sobre las aportaciones que, desde la arquitectura y el planeamiento urbanístico, se pueden desarrollar para contribuir a una estrategia que aborde las necesidades del ámbito sociosanitario y la dimensión de los cuidados, pero que igualmente contemple la necesidad de adaptar nuestras ciudades a entornos más sostenibles y saludables para toda la población:

- La demencia afecta en la actualidad a unos 50 millones de personas a nivel mundial, lo que supone entre un 5% y un 8% de la población de 60 años o más (Nichols et al., 2022). En España, se estima que hay más de 900.000 personas que padecen Alzheimer y otras demencias, cifra que superará los 1,7 millones en 2050 (Alzheimer Europe, 2019).
- Además de los costes económicos directos asociados a la demencia<sup>4</sup>, es preciso añadir los costes indirectos, además del impacto personal, familiar, social, psicológico y laboral para las personas cuidadoras y familiares (Etayo Zabalegui, 2021). Es, por lo tanto, un objetivo el favorecer la autonomía y retrasar al máximo la dependencia de las personas con demencia, también con un enfoque inclusivo, ya que todavía a día de hoy las mujeres siguen asumiendo un gran peso en el cuidado de las personas mayores y de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer (González Ingelmo et al., 2019).
- Aunque existen pocas certezas a día de hoy para la prevención de la demencia, existe suficiente evidencia científica de que un estilo de vida saludable puede ayudar a reducir el riesgo de sufrir demencia (Livingston et al., 2020; NHS, 2020). Sin embargo, las personas que comienzan a sufrir los primeros síntomas de demencia dejan de hacer múltiples actividades que suponen disfrutar del espacio público de una forma activa (Alzheimer's Society, 2013), reduciendo las posibilidades de interacción y estímulos sociales y del entorno que favorecen la salud y pueden retrasar la dependencia.
- Existen estudios que relacionan intervenciones específicas de diseño con beneficios para las personas con demencia (Marquardt et al., 2014), aunque esta evidencia está normalmente referida a entornos sociosanitarios y hospitales, de difícil extrapolación a entornos urbanos y espacios exteriores. No obstante, el cambio de entorno para una persona con demencia sí que puede corresponderse con mayores alteraciones e inquietudes que alteran el bienestar de la persona. Además, las personas con demencia que viven en una residencia tienden a ser hospitalizadas por causas evitables, como infecciones de orina, deshidratación o úlceras por presión, frente a otras personas que no tienen demencia y que se hallan en condiciones similares,

4. Los costes anuales de la demencia a nivel internacional se estiman en 1,3 billones de dólares (WHO, 2021a), cifra que se prevé que se duplicará para 2030 (El-Hayek et al., 2019). En España, los costes suponen 20.800 millones de euros anuales, lo que supone alrededor de 24.000 € por paciente, donde un 87% lo asume su familia (Fundación Pasqual Maragall, 2020).

lo que conlleva un impacto negativo en la persona por el ingreso en un entorno normalmente poco amigable y el coste derivado de la hospitalización (Primer Ministro de Reino Unido, 2015).

En el contexto internacional, el problema de la demencia ha sido ya reconocido como prioritario en políticas y medidas de salud pública (Wimo & Prince, 2010). Lo cual supondrá multitud de cambios estructurales en el entorno familiar, en los cuidados y recursos públicos de atención que se requieren, en las viviendas, en la movilidad, en el gasto médico, etc. Se requiere por tanto una visión global y local que incorpore las tendencias demográficas y las proyecciones de prevalencia de demencia; un modelo de servicios sociosanitarios y ambulatorios consolidados con una capacitación específica de los cuidadores; un nivel de coordinación de distintos mecanismos y apoyos para las personas con demencia en la propia comunidad; una mayor implementación de las tecnologías de asistencia que permitan mejorar los cuidados y la atención de la persona con demencia en su vivienda y, por supuesto, una adaptación de los entornos urbanos con oferta de servicios y cuidados de proximidad (Pantartzis et al., 2014).

### 3. ALTERNATIVAS RESIDENCIALES PARA PERSONAS CON DEMENCIA

A continuación, se exponen dos casos de estudio de forma detallada y se completa con un tercer apartado que reflexiona sobre la ciudad y la posibilidad de que efectivamente desde la planificación urbana y el diseño del espacio público se dé respuesta a las necesidades específicas de las personas con demencia para que puedan permanecer en su barrio y entorno de proximidad, idealmente, hasta el final de la vida, si así lo desean.<sup>5</sup>

#### 3.1. El modelo de “dementia village”: De Hogeweyk (Weesp)

Aunque se han publicado numerosos artículos sobre el proyecto De Hogeweyk en Weesp (Países Bajos), en esta ocasión el enfoque se centra en la tipología de diseño. De Hogeweyk es una residencia para personas con demencia y situación de dependencia, conocido como la “villa Alzheimer” gestionada por la entidad sin ánimo de lucro Vivium Zorggroep. El complejo, construido en 2001 e inaugurado en 2009, recreando una plaza central y calles con un paisaje urbano similar a cualquier otro entorno urbano holandés, alrededor de los cuales se distribuyen unidades de convivencia. El primer edificio residencial de De Hogeweyk se inauguró en 1881 en un área periférica a las afueras de Weesp, ciudad de origen medieval con una población de 19.334 habitantes (2019) y perteneciente al área metropolitana de Ámsterdam. Tras la Segunda Guerra Mundial, la ciudad se expandió con nuevas zonas residenciales hacia el oeste y una importante zona industrial, sobre todo a partir de los años 70, cuando la ciudad creció al sur y al norte, y así De Hogeweyk quedó embebida en una trama urbana, aunque con un marcado carácter zonificado y diferenciado entre

5. Hogeweyk (DVA Dementia Village Associates, n.d) Disponible en: <https://hogeweyk.dementiavillage.com/> Último acceso: 28/10/2022.

áreas principalmente residenciales, un extenso parque de oficinas y equipamientos deportivos, una zona de la ciudad llamada Hogeweyk.

El documento “Visión estructural de Weesp 2013-2030”<sup>6</sup> desarrolla una visión estratégica de planificación, en cumplimiento a la legislación nacional “Spatial Planning Act” (Gobierno de Los Países Bajos, 2013), la cual debe ser la base para futuros desarrollos urbanos estableciendo una visión integral de las distintas políticas urbanas sectoriales para crear una coherencia en el territorio y reestructurarlo en función de las distintas necesidades. Se trata de un documento que recoge recomendaciones de desarrollo y acciones concretas, aunque no imponga ningún tipo de ordenanza o proyecto.

Dentro de la planificación urbana, se identifica la necesidad de que De Hogeweyk se convierta en un nodo de interés en el ámbito donde se ubica, con una mayor relación con el entorno para generar mayores beneficios e impacto positivo. El documento identifica el potencial que tiene De Hogeweyk para ofrecer servicios de atención a domicilio o de asesoría que pueda beneficiar a las personas mayores que habitan en la zona, al mismo tiempo que se plantea la rehabilitación o reestructuración de sus viviendas para adaptarlas a sus necesidades. Esta estrategia coincide con las líneas de trabajo más recientes de la gestión de De Hogeweyk para que exista una mayor inclusión social y normalización de la inclusión y participación de las personas con demencia en la vida de la comunidad.

El modelo de “villa” como tipología edificatoria no es una novedad, entre los años 60 y 70 ya existían edificios destinados para personas con diversidad funcional física o mental. Quizá la principal diferencia es el diseño de entornos y experiencias que puedan resultar familiares y que puedan ser fácilmente reconocidos por las personas que viven en ellos como lugares con identidad, continuidad con la cultura e identidad local en cuanto a volumetrías, materialidad o sistemas constructivos.

En este contexto, De Hogeweyk ofrece 169 plazas para personas diagnosticadas de demencia o Alzheimer y con un alto nivel de dependencia, estructuradas en 23 viviendas o unidades de convivencia, distribuidas en dos plantas (16 en planta baja y 7 en primera planta). Los servicios comunes se han diseñado a modo de servicios habituales en una ciudad, algunos de los cuales acogen actividades y visitas de la comunidad, como el teatro, el restaurante o la cafetería, y, por otra parte, otros servicios, como el almacén, se ha diseñado replicando un supermercado, de forma que las personas tienen integrada en su día a día la rutina de ir a hacer la compra y mantener así sus actividades habituales. Otros servicios comunes son la sala multisensorial, la sala de música, fisioterapia, peluquería, librería, sala de visitas y centro de actividades y talleres. Algunos de los espacios del centro se alquilan a otras entidades o empresas, como es el teatro, para eventos comerciales, lo cual genera un ingreso adicional como alquiler de espacios.

6. Traducción del original “Structuurvisie Weesp 2013-2030” (Gemeente Weesp & LOS stadomland, 2013).

Además del diseño de los espacios abiertos, también se ha incluido como requisito el evitar la sensación de estar encerrado en un edificio, por lo que los accesos de servidumbre o secundarios, tanto al exterior como a los distintos programas del edificio, se encuentran camuflados con un tratamiento de los umbrales y las puertas similar al resto de la fachada. Estos itinerarios no tienen ningún tipo de elemento de interés para evitar la deambulación por ellos, mientras que las calles y plazas donde se pretende que paseen las personas tienen distintos elementos y equipamiento urbano para fomentar que se utilicen de forma natural.

En cuanto al diseño de las viviendas o unidades de convivencia, la pequeña escala (6 ó 7 personas) favorece un entorno tranquilo, con menos estrés, lo cual hace que la calidad de vida sea mejor y las personas necesiten muchos menos medicamentos de los que podrían consumir en una residencia convencional. Además, el hecho de estar más tranquilos también permite reducir el número de especialistas contratados, mientras que la ratio de personal cuidador puede aumentar. Cada vivienda intenta reflejar un estilo de vida distinto, que se refleja en el tipo de decoración de las zonas comunes, el tipo de comida que preparan, la música o las películas que ven, o el tipo de actividades que realizan. Un ejemplo representativo puede ser un estilo de vida más cosmopolita, con un mayor nivel de estudios y gusto por la cultura o música clásica, y una dieta más variada con sabores internacionales y más exóticos; frente a un estilo más tradicional, con gusto por la música típica holandesa y con una dieta basada en cocina típica local. Cada persona puede elegir participar en unas actividades comunes u otras.

En este sentido, es importante el compromiso y el trabajo de los equipos de cuidadores, ya que tienen que animar a las personas a ir al supermercado o animarlas a que frieguen los platos o a hacer la colada, a pesar de que esto les suponga ir más lentos y un esfuerzo adicional. Es un cambio cultural en la forma de ofrecer los cuidados primando la calidad frente a la cantidad y a la inmediatez que todavía no está completamente asimilado en la cultura del personal trabajador.

Las decisiones de diseño fueron trabajadas entre el promotor del proyecto, Vivium, junto con el equipo de arquitectura, un estudio sin experiencia previa en entornos especializados para personas con demencia, pero que dieron respuesta a las necesidades del cliente, que quería alejarse del tipo de diseño normalmente utilizado en este tipo de edificios, de marcado carácter sanitario u hospitalario. El promotor era partidario de diseñar entornos normalizados y agradables, recreando un barrio residencial en un ambiente urbano, y apelando al sentido común y a no sobreproteger o infantilizar a través del diseño a las personas con demencia. De la misma forma, ha sido crítico con los estándares o recomendaciones de diseño de residencias, basadas en muchos casos -desde su punto de vista- en experiencias de hace más de tres décadas y basadas en un modelo institucional.

En cuanto a la relación con el entorno y la comunidad, existen clubs y actividades en el exterior a las que van en grupos o de forma individual, según la demanda de las personas, pero no

se identifica ningún equipamiento o servicio concreto. En cuanto a actividades que acogen en el centro, los miércoles tienen un grupo de niños pequeños de una guardería o colegio que van de visita y tienen distintas actividades intergeneracionales. También tienen celebración de misas en el teatro cuando hay demanda, para que la comunidad religiosa mantenga el lazo y el vínculo con las personas residentes.

Es importante resaltar que De Hogeweyk se inauguró en 2009, y todavía 15 años más tarde continúa siendo un proyecto innovador. La visión de Vivium es inspirar también a otras personas con este cambio de modelo, para que reflexionen sobre la calidad de vida de las personas con demencia y la necesaria transformación del sector de los cuidados. El cambio que se vivió en De Hogeweyk al transformar el modelo de cuidados, pasando de una organización de gran escala a grupos de 11, 8 y 6 personas, fue realmente impactante. El poder organizar las viviendas en esta escala tan pequeña es el mayor impacto en la calidad de vida de las personas, ya que los cuidados se facilitan adaptados a ellas y considerando su historia de vida y necesidades. Tanto el cambio cultural en la organización y forma de trabajar como la transformación de los entornos ha de considerarse como un proceso en paralelo, ya que la adaptación y transformación del modelo de cuidados es fundamental para que los espacios, la logística y la coordinación entre los distintos equipos funcione.

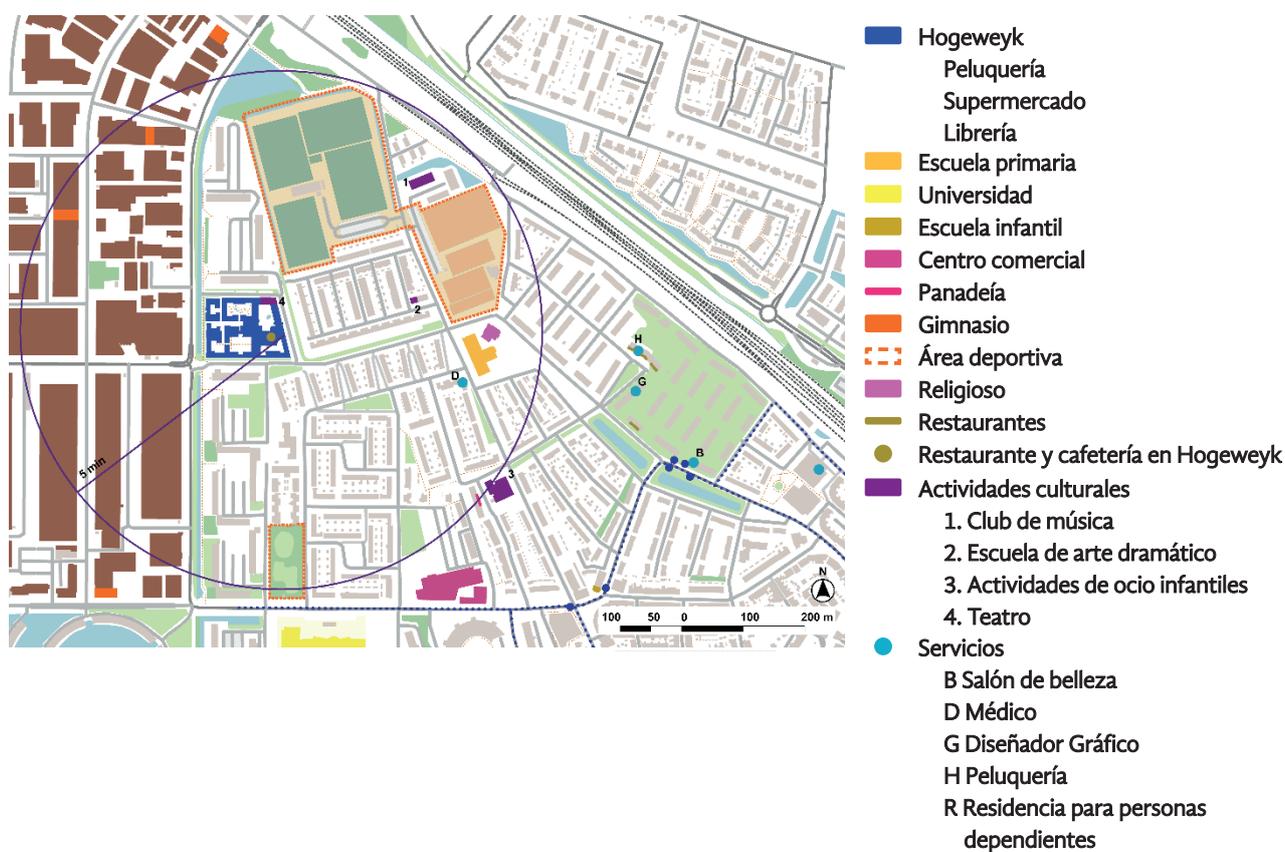
*«... ante todo, cada país ha de ser innovador y adaptar los cuidados a su propia cultura, a sus propios recursos y a su propio sistema. Se debería reflexionar cómo querríamos que nuestros padres envejecieran y fueran cuidados y cómo nos gustaría a nosotros envejecer y recibir cuidados. (...) De Hogeweyk es solo un proyecto piloto innovador para inspirar a otros, pero no es la única solución. Cada sociedad debe buscar la forma de incluir a las personas con demencia en el día a día, así como sus necesidades y servicios específicos. Solo en última instancia, donde se requiera un entorno controlado y completamente seguro, debería considerarse el traslado a una residencia o centro. Es importante que cada sociedad hable de los riesgos que existen en las rutinas diarias, considerar los riesgos que puede haber al mantener el estilo de vida y una vida normalizada frente al control y limitación de la libertad de la persona y prohibirle realizar sus actividades diarias, aquellas que dan sentido a su vida» (Pozo Menéndez, 2023; pp. 246-252).*

A modo de resumen, se recogen los siete pilares fundamentales en los que se basa la experiencia de De Hogeweyk y el trabajo del equipo de Vivium. En primer lugar, un (1) entorno favorable e inclusivo que permita su uso y disfrute por las personas que viven y trabajan ahí, especialmente incorporando las rutinas y los placeres cotidianos (2) de un entorno normalizado, para que las personas disfruten de su vida durante los 2 ó 3 últimos años. También es importante que las viviendas se adapten a los distintos estilos de vida (3) y su organización responda a la historia

personal de las personas. Por otra parte, existe también un trabajo de transformación y desarrollo personal del equipo de profesionales, cuidadores, familiares y voluntarios, funcionando con equipos de trabajo mixtos y favoreciendo el sentimiento de comunidad (4), gracias en parte a la creación de pequeños grupos. Todo ello, bajo el paraguas de una entidad gestora alineada con el modelo, y formando a las personas y escuchando sus necesidades para ir adaptando el propio modelo a medida que se vayan produciendo cambios (5). Por último, se pone énfasis también en la promoción de la salud y los cuidados (6) y la inclusión social y necesidad de que las personas con demencia sigan participando como miembros activos de la sociedad (7).

Inspirados por De Hogeweyk y gracias a la gran difusión a nivel internacional de este proyecto, distintas ciudades y países han desarrollado otros proyectos inspirados en este modelo. En Europa existe más de una docena de “dementia villages” con diferencias en su implementación, algunas en entornos puramente rurales, otras en ubicaciones periféricas, pero todas ellas, en contextos urbanos, aunque de forma generalizada existe una separación física con el resto de la ciudad y la comunidad (Imagen 1).

**Imagen 1. Plano general del entorno inmediato a De Hogeweyk.**



Fuente: Elaboración propia.

## Imagen 2. Unidades de convivencia.



Fuente: : Pozo Menéndez, 2020.

Las unidades de convivencia se organizan en torno a distintos espacios exteriores ajardinados con diseños diferenciados (Imagen 2). Existen bancos, farolas y zonas ajardinadas recreando un parque de cualquier espacio público de la ciudad concebidas como zonas estanciales de calma. Otros espacios exteriores tienen mobiliario y equipamiento para realizar otro tipo de actividades más dinámicas, como bancales para huertos urbanos.

### 3.2. El modelo comunitario: Huis Perrekes (Osterloo, Geel)

Huis Perrekes es un proyecto fundado en 1986, originalmente consistía en unas viviendas integradas en el tejido urbano de Osterloo, perteneciente al municipio de Geel, al sur de Amberes (Bélgica), que cuenta con una población de 35.189 habitantes <sup>7</sup>. Históricamente, Geel ha sido reconocida como una comunidad pionera en la integración de las personas con enfermedad mental en la sociedad, con una historia de más de 700 años de antigüedad <sup>8</sup>. Los habitantes de esta localidad

7. Población de Geel. <https://all-populations.com/en/be/population-of-geel.html>. Último acceso: 28/03/2024.

8. El origen de la comunidad de cuidados en Geel se remonta al siglo XIV, momento en el que se comenzó la construcción de una iglesia en honor a Santa Dimpna, destino de múltiples peregrinaciones para tratamientos dedicados a personas con enfermedades psicológicas.

-principalmente granjeros y artesanos- acogían en sus viviendas a los peregrinos que llegaban como pacientes de salud mental. Estas personas compartían con las familias el día a día y les ayudaban en sus labores, excepto en aquellas tareas que podían considerarse peligrosas, y muchas de ellas decidían permanecer en el pueblo, dando origen así a la primera colonia de pacientes mentales en Geel, precursora de las comunidades terapéuticas actuales. A lo largo de la historia, la propia arquitectura en Geel fue evolucionando de acuerdo a las necesidades de una sociedad acogedora y que integraba a las personas con problemas de salud mental en su entorno familiar. En 1965, el Ministerio de Sanidad de Bélgica encargó una investigación de 10 años de duración con el objetivo de estudiar y preservar el conocimiento y experiencias de este sistema de cuidados, que estaba desapareciendo debido a múltiples factores, entre ellos, el estigma hacia las personas con enfermedad mental (Bilsen, 2016; Goldstein & Godemont, 2003).

Desde una perspectiva integral, Huis Perrekes<sup>9</sup> constituye un proyecto singular en el ámbito de los cuidados que merece especial atención. Toda la teoría que relaciona los beneficios sobre la salud de la cultura y el arte, la interacción social intergeneracional, la vida con significado y sentido, actividad física y contacto con la naturaleza se ha ido consolidando en un espacio geográficamente acotado, basado en la pequeña escala y vida normalizada en Osterloo, donde las personas mayores con demencia pueden continuar su vida en la comunidad con distintas alternativas de servicios y apoyos a medida que van teniendo unas necesidades u otras. La integración del proyecto con el entorno, tanto físico como social, genera además unas interacciones recíprocas a través de actividades culturales, educativas, talleres, eventos y celebraciones a lo largo del año, que favorecen la cohesión social y el crecimiento en comunidad.

En 2003 se publicó el libro *“Kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie”* (Audenhove et al., 2003)<sup>10</sup> que recogía los resultados de un estudio social desarrollado en Osterloo, para identificar cuál era el proyecto a medio y largo plazo de Huis Perrekes y de la comunidad, y se establecieron varias líneas estratégicas. Este estudio identifica el contexto de Osterloo, su comunidad, las conexiones, los contactos, etc. y se realizó un análisis completo de las necesidades locales y, específicamente, para la integración de los cuidados y de las personas con demencia. Este estudio sociológico fue la base de trabajo para el estudio de arquitectura que posteriormente han ido contribuyendo a generar los nuevos proyectos de ampliación de Huis Perrekes. Además, el estudio de arquitectura realizó una estancia durante unos días, para entender el concepto y la forma de vivir y cuidar, así como la forma de habitar.

En este sentido, el entorno construido es un facilitador de esta forma de trabajar: las viviendas están integradas en el pueblo, con jardines y patios exteriores, un centro de día y un pequeño centro cultural para eventos. Cada una de las viviendas está diseñada como un entorno normalizado, con un salón

9. Huis Perrekes. Disponible en: <https://perrekes.be/home/> Último acceso: 28/10/2022

10. Traducción: vida normalizada a pequeña escala para personas con demencia.

con comedor, cocina abierta que facilita la integración de tareas y una mayor socialización en la casa. Las viviendas de Huis Perrekes pasan desapercibidas en la trama urbana y el día a día se desarrolla con unas rutinas de la vida normal, con especial énfasis a la participación en las tareas domésticas diarias, como preparar la comida, cuidar del jardín, hacer la colada o preparar el café y el pan. Todas estas rutinas se desarrollan de forma natural, con la ayuda y apoyo de unas personas a otras. Para el equipo de Huis Perrekes, el cuidar el sentimiento de que se sigue perteneciendo a una comunidad es importante, con especial atención para una persona con demencia que pierde muchas de sus posibilidades para seguir participando en la sociedad.

El diseño hace énfasis en la base de los cuidados, la idea es sobre todo hacer vida en la zona común, al igual que en casa, donde la habitación solo se utiliza para dormir y descansar. Por eso el salón o el jardín tienen mayor protagonismo y los metros cuadrados se centran en las zonas comunes, donde se desarrolla la vida. Las visitas también se reciben en las zonas comunes, para que los familiares puedan participar en la comunidad, por supuesto respetando los momentos a solas que cualquier persona pueda necesitar.

También hay una habitación para invitados, estancias de artistas o de personas interesadas en el concepto que quieren venir a pasar unos días e inspirarse, o para familias que vienen a despedirse de un familiar que está en los últimos días de vida.

*«Un tema interesante es que muchas veces tampoco es necesario tener andadores, sillas de ruedas y tecnologías por todas partes. Las personas se pueden apañar fácilmente para ir de un sitio a otro porque el entorno y el diseño es de pequeña escala y hay otros elementos de apoyo. Si se requiere hacer una transferencia desde el sofá a la silla, luego inmediatamente se lleva la silla de ruedas a otro sitio. Si observas el entorno, verás que no hay elementos de apoyo. Todos esos aparatos psicológicamente se quedan en la mente. Cuantos más cuidados hay, más dependiente y frágil te vuelves y hay más inseguridad. Es todo un proceso psicológico, por lo que todo está como en una vivienda. El proceso es entender a la persona desde la empatía, pero también ver el conjunto, una persona puede ayudar a otra persona y puede que una persona necesite ayuda, pero no siempre el cuidador tiene que hacerlo, entre las personas residentes pueden apoyarse y hacer algo la una por la otra» (Pozo Menéndez, 2023; pp. 225-231).*

La esencia de Huis Perrekes es poner el foco en la vida íntima de las personas con demencia, sus capacidades remanentes, y el acompañamiento de las familias y de la comunidad. Recientemente, en 2017, una de las casas más singulares del pueblo, próxima a las viviendas preexistentes, se puso a la venta y su adquisición permitió la ampliación del proyecto, convirtiéndose en la actual “villa”

de Huis Perrekes, que incluye un centro de día con habitaciones para estancias diurnas, apartamentos para familiares, parejas, cuidadores, así como para residencia de artistas. Hay unas 50 personas que viven en Huis Perrekes, además de las 10 plazas para estancias cortas en la villa, de las cuales muchas de ellas son para personas con demencia que van 3 o 5 veces a la semana de forma regular. Huis Perrekes ofrece distintos servicios: una vez que la persona tiene un diagnóstico de demencia, se le ofrecen todas las posibilidades de cuidados que pueda necesitar, con una gran diversidad y heterogeneidad de actividades, programas y servicios que ofrecen tanto a personas con un estado avanzado de demencia como a adultos jóvenes con demencia, pero es una mezcla porque para la organización, cada persona es única y tiene unas necesidades distintas, independientemente de la edad, todo está adaptado a la persona. En general, las personas que viven en Huis Perrekes empiezan yendo a actividades o disfrutando de sus servicios desde sus casas, por lo que la relación con las personas que son parte del proyecto es normalmente larga, aunque si la persona necesita más cuidados, termina por mudarse a las viviendas, con una duración de su estancia de unos 1,7 años de media.

En la parte trasera de la finca se edificó un pequeño pabellón para la celebración de coros, conciertos, recitales o cursos de formación, eventos y actividades abiertos a la comunidad, que favorecen la cohesión social y una mayor interacción del centro con el entorno. Durante el período estival, Huis Perrekes acoge también a los hijos de las personas que trabajan allí, colaborando en las tareas diarias e interactuando con las personas residentes. El objetivo de Huis Perrekes es ser un lugar de encuentro de las personas de una comunidad, creando y recogiendo las distintas actividades en un calendario y así todo el mundo puede participar en las actividades que tienen lugar en la comunidad. Los espacios exteriores y jardines son igualmente parte del proyecto, con una pequeña granja y huerto, pero también con un área extensa al aire libre para la celebración de festivales y mercadillos o comidas grupales durante los meses en los que hace buen tiempo. Esta relación con los espacios exteriores se ha ido consiguiendo de forma progresiva, a partir de un plan maestro (master plan) que ha permitido identificar las oportunidades de espacios abiertos en Osterloo para ir incorporando distintos programas en ellos. La importancia de esta herramienta de planificación es que ha permitido establecer una visión a largo plazo de Huis Perrekes en su entorno local. En el caso de la villa, por ejemplo, en el momento en el que se realizó el estudio sociológico no estaba en venta, pero se creó una nueva oportunidad tras su adquisición y la estrategia planteada se adaptó para incorporar este nuevo escenario, pero manteniendo la esencia y la misión del proyecto.

El jardín asociado al centro de día ha sido diseñado de forma que haya relación con la comunidad y el barrio y permanezca abierto a las familias y personas de la zona, aunque tenga una cancela que dificulte salir a las personas usuarias. No obstante, en términos de diseño, se ha propuesto una solución en diálogo con el paisaje del entorno que no genera la sensación de estar encerrado, lo cual reduce la necesidad de buscar una salida.

Normalmente, las personas que acuden a Huis Perrekes son de la zona, alrededor de Osterloo en un radio de unos 20 km, pero algunas personas también viven más lejos, por ejemplo, en Amberes y les realizan el seguimiento desde Osterloo. El diseño urbano también acompaña el desarrollo del proyecto de Huis Perrekes en Osterloo. A pesar de que el pueblo está atravesado por una carretera, ésta, en vez de constituir una barrera o sinónimo de inseguridad por riesgo de accidente, en cuanto penetra en la localidad su diseño se transforma en una calle similar a las calles de coexistencia o de prioridad peatonal, que ofrece un entorno seguro para los habitantes de la localidad, incluidas las personas usuarias de Huis Perrekes.

Otro aspecto importante es la organización del espacio en el pueblo, que resulte abierto y acogedor para fomentar todas las relaciones posibles, lo cual está relacionado con el diseño de las plantas bajas, las conexiones visuales que hay desde los espacios interiores y exteriores. No solo para responder a un criterio de control visual y seguridad, sino para facilitar las interacciones:

*«...puedes ver lo que está pasando, puedes sentir curiosidad y echar un vistazo y decir “¿qué está haciendo esta persona aquí sola? Voy a ayudarla”. Esto resulta estimulante y fomenta que las personas con demencia puedan participar. Si están solas en una habitación probablemente no tengan la iniciativa de hacer nada, pueden tener ganas, pero no seguridad y confianza. Pero todo cambia si sienten que pueden ayudar y colaborar. Los cuidadores podemos dejarles hacer todo lo que puedan. Por eso el entorno es facilitador y no hacen falta tantas palabras. La arquitectura es muy importante, cómo está organizado y cómo las cosas son lo que son y se reconocen con facilidad. Por ejemplo, en la cocina, el fregadero está a la vista y es visible desde todos los ángulos. Y no es automático, es un grifo normal. Para una persona con demencia todo tiene que utilizarse de una forma normalizada, como siempre lo has utilizado, la tecnología debe de incorporarse solo cuando es necesaria» (Pozo Menéndez, 2023; pp. 225-231) <sup>11</sup>.*

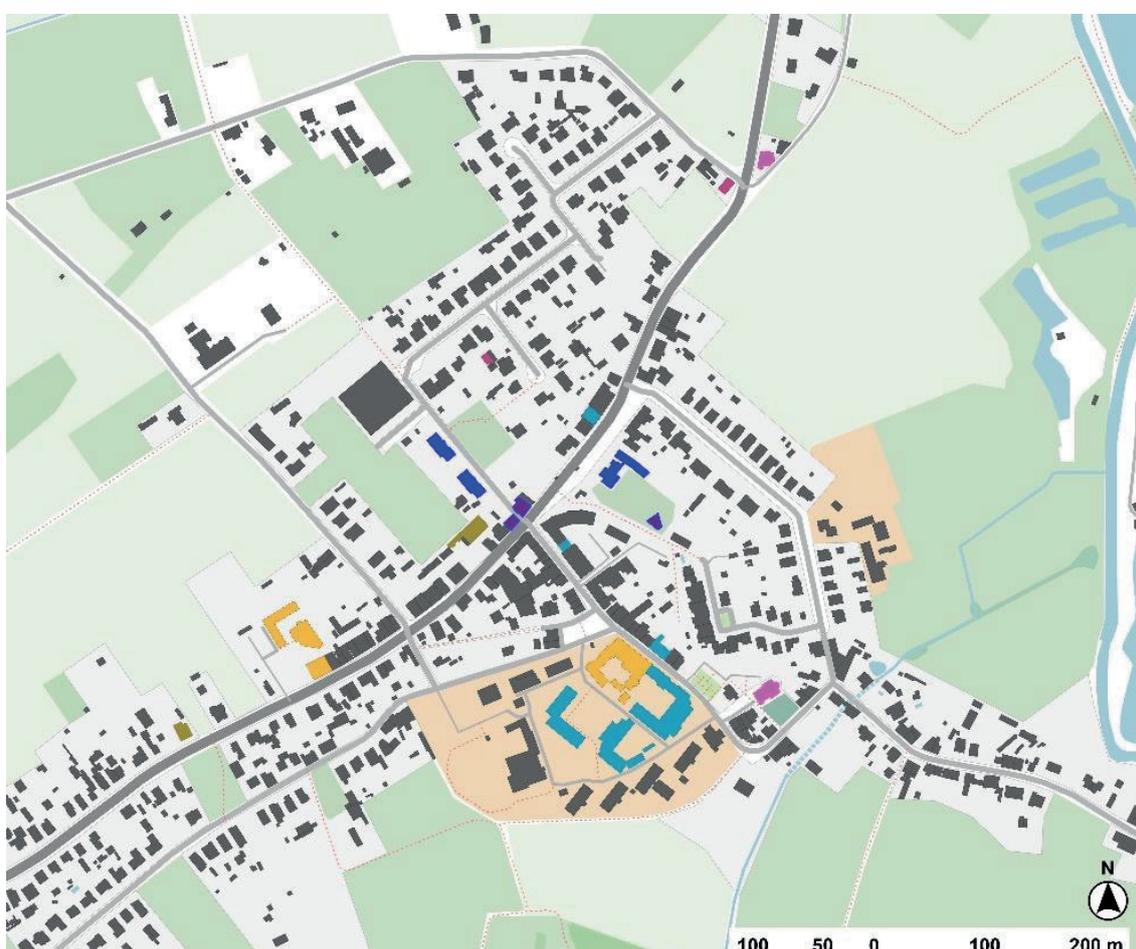
A modo de conclusión, el proyecto Huis Perrekes es un concepto único, evolución de una larga tradición de cuidados integrados en la comunidad, que se ha articulado en una visión a medio-largo plazo compartida. El diseño se ha trabajado en todas las escalas, desde el diseño del mobiliario hasta la integración del centro en el entorno urbano a través de un plan maestro, generando progresivamente nuevos programas para la inclusión e interacción social en la comunidad. La cultura, bien mediante conciertos, coros, talleres de lectura o talleres de costura; y la naturaleza, a través de la actividad en el huerto, o en la granja o en el jardín trasero, son parte de la rutina diaria en esta localidad.

---

11. Extracto de la entrevista semiestructurada a Karen Lambretchs, trabajadora en Huis Perrekes. Fuente: elaboración propia.

El resultado es un equipo de cuidadores comprometido con el concepto de Huis Perrekes, con un servicio continuado por el centro para adaptar las distintas opciones a las necesidades específicas de las personas que buscan este modelo de cuidados, ofreciendo desde servicios diurnos y centro de día, centro de respiro, apartamentos con servicios o residencia de larga duración; y una comunidad comprometida, participativa y proactiva en las actividades que se realizan en Huis Perrekes. En definitiva, un entorno normalizado de pequeña escala que cuida todos los detalles para asegurar el bienestar de las personas y de la comunidad hasta el fin de vida (Imagen 3).

**Imagen 3. Plano general de Osterloo con las principales viviendas y edificios que constituyen Huis Perrekes.**



- |                          |   |
|--------------------------|---|
| ■ Huis Perrekes          | ■ Servicios                             |
| ■ Colegio                | ■ Restaurantes / bares                  |
| ■ Tiendas                | ■ Actividades culturales y comunitarias |
| ■ Equipamiento Religioso |   |

Fuente: Elaboración propia.

#### Imagen 4. Jardín trasero.



Fuente: Pozo Menéndez, 2020.

El jardín trasero de la “villa” tiene una zona de petanca, columpios y zonas estanciales. Los límites de la parcela se intuyen, pero no hay una sensación de estar encerrado.

#### Imagen 5. Viviendas principales.



Fuente: Pozo Menéndez, 2020.

Las viviendas principales más antiguas están completamente integradas en el entorno, su diseño es de pequeña escala normalizada. En el interior, existen escaleras para conectar las plantas superiores con las inferiores, pero se considera un estímulo para favorecer la actividad física y promover la autonomía personal.

### 3.3. La ciudad para personas con demencia: ¿utopía?

Tras el impacto de la pandemia Covid-19, la relación entre urbanismo y salud ha cobrado especial importancia. Igualmente, se ha puesto de manifiesto la necesidad de repensar las ciudades y los entornos que habitamos, con el objetivo de mejorar la salud, prevenir enfermedades no transmisibles y asegurar la calidad de vida de las personas. En este contexto, el concepto de “ciudad de proximidad” o “la ciudad de 15 minutos” se ha establecido como un modelo urbano que responde a un urbanismo más sostenible y que promueve estilos de vida más saludables. No obstante, este concepto tampoco es nuevo. Así, la “Neighbourhood Unit” (traducida como “unidad de barrio”) de Perry (1929) consideraba los colegios como equipamiento esencial que debía situarse en el corazón del barrio, en un entorno seguro y sin tráfico.

A la luz de los casos de estudio presentados previamente, así como el análisis de otros proyectos europeos e internacionales (Pozo Menéndez, 2023), los entornos para el cuidado de las personas mayores o personas con demencia han de estar integrados en la propia comunidad. En base a esta necesidad, se propone que de la misma forma que Perry (1929) planeaba los nuevos barrios en torno a centros comunitarios y colegios, en el contexto actual esta fórmula pueda aplicarse a la integración de los servicios comunitarios y sociosanitarios con un enfoque gerontológico, considerando pues, la proximidad espacial, la variedad de servicios y actividades y un espacio público accesible e inclusivo que permita una mayor autonomía e independencia en un entorno seguro. Existen ejemplos en la actualidad de ordenanzas municipales que definen un nuevo concepto de calle, la “calle escolar” -de nuevo, vinculada a la población infantil y centros educativos- que establecen medidas de actuación en el entorno inmediato de estos equipamientos para pacificar el tráfico y proteger del ruido, la contaminación y promocionar la movilidad activa, además de la estrategia complementaria de renaturalización de entornos escolares para mitigar el efecto de isla de calor a través de patios naturalizados <sup>12</sup>.

Al hacer referencia a la ciudad saludable o la ciudad de proximidad, es preciso recordar la definición de salud: “no es solo la ausencia de enfermedad, sino un estado pleno de bienestar físico y mental” (OMS, 1946). En el documento Promoción de la salud en el contexto urbano, primera publicación del proyecto de Ciudades Saludables de la Organización Mundial de la Salud <sup>13</sup>, los autores concluían que la salud de una ciudad está directamente relacionada con su funcionamiento, tanto físico como

12. Ayuntamiento de Madrid. Estrategia Urbana. Renaturalización de entornos escolares. <https://estrategiaurbana.madrid.es/entornos-escolares/>

13. Traducción del original: Promoting Health in the Urban Context. WHO Healthy Cities Project.

social; y con el grado en el que la ciudad posibilita la interacción entre sus habitantes, para que puedan apoyarse en su propio crecimiento y desarrollo de todas las esferas de sus vida y alcanzar su máximo potencial (Hancock & Duhl, 1988).

En esta reflexión sobre la definición de los atributos de la ciudad saludable, Lynch (1981) establece que “un lugar es bueno si permite la continuidad de su cultura y la supervivencia de su población, aumenta el sentimiento de conexión y pertenencia con el tiempo y el espacio, y estimula el desarrollo individual: crecimiento en una comunidad a través de la apertura y la conexión” (p.116). También incorpora una reflexión sobre la necesidad de “consonancia del entorno espacial con los ritmos biológicos del ser humano”, entre los que se incluyen los ritmos circadianos, la necesidad de estímulos sensoriales óptimos y se promueve la actividad física, entre otros. Y, en concreto, para Lynch la forma de la ciudad ha de ser claramente percibida y permitir la orientación espacial y temporal para que las personas puedan fácilmente encontrarse con otras personas, desarrollar sus actividades, acceder a los servicios y lugares que necesitan para satisfacer sus demandas diarias (Hancock & Duhl, 1988; Lynch, 1981). Para Lynch la imagen mental que posee cada individuo es única, pero al mismo tiempo existen imágenes colectivas coincidentes entre los miembros de un mismo grupo o comunidad. Estas representaciones mentales compartidas por un colectivo o habitantes de un barrio, o de una ciudad, corresponden a una cultura común (Lynch, 1964). La importancia de la creación de un mapa mental ayuda no solo a facilitar la orientación, sino a que el individuo desarrolle sus actividades en el contexto físico que habita.

La ciudad saludable termina definiéndose como aquella que tiene una oferta de vivienda y un entorno urbano en buen estado de mantenimiento y seguro, integrado en un ecosistema estable y sostenible y con acceso a los recursos básicos como alimentación, energía, agua, servicios sanitarios y trabajo. En paralelo al entorno físico construido y a los servicios necesarios, la participación ciudadana, la identidad y la promoción de la cohesión social, son factores sociales necesarios para garantizar una buena calidad de vida y el bienestar (WHO European Healthy Cities Network, s. f.).

Por otra parte, el concepto de “ciudades y comunidades amigables con la demencia” ha ido ganando una mayor difusión a nivel internacional en la última década gracias a las iniciativas “amigos de la demencia” en Japón (2004) y el programa “Dementia Friends” de la Alzheimer’s Society de Reino Unido (Alzheimer Disease international, 2016; Alzheimer’s Society, 2022). La Organización Mundial de la Salud define una sociedad inclusiva con la demencia como “aquella donde las personas con demencia y sus cuidadores están plenamente integrados, sin estigma, y pueden disfrutar de una vida independiente, así como una buena calidad de vida” (WHO, 2021b). En este aspecto, la evidencia científica subraya la accesibilidad como clave para que las personas mayores, especialmente las personas con demencia y personas con discapacidad, puedan hacer uso de los espacios públicos y de sus entornos sociales con seguridad, lo cual combinado con los apoyos sociosanitarios necesarios tienen un gran impacto en la mejora de su calidad de vida (Barrett et al., 2019; WHO, 2022).

El hábitat residencial, en sus diversas escalas, es determinante en el proceso del envejecimiento, ya que es donde la persona adulta mayor desarrolla sus relaciones interpersonales y las redes de apoyo en la comunidad (Bernales, 2021; Coupleux, 2013). En este sentido, el vínculo emocional de la persona con el lugar que habita, como es el vecindario o el barrio, independientemente de si es un entorno urbano o rural, se considera un planteamiento válido y necesario a la hora de hablar del Alzheimer (González Ingelmo et al., 2019). Siendo conscientes de la necesaria actualización del parque edificado residencial atendiendo a cuestiones de eficiencia energética y accesibilidad principalmente, se propone igualmente considerar una escala de barrio y elaborar planes maestros (“master plan”) que incluyan otros aspectos relevantes de las rutinas diarias, como la revitalización de los bajos y locales comerciales, los parques o espacios públicos de proximidad o la accesibilidad cognitiva a la hora de renovar la imagen de todo un barrio, pudiendo escalar la planificación a la escala de toda la ciudad.

En este contexto, se definen a continuación los principios de diseño que se proponen para facilitar la autonomía y la independencia de las personas con demencia en sus entornos de proximidad, aplicado desde la planificación urbana y el diseño del espacio público:

- 1) Familiaridad: Las personas que viven con demencia deben ser apoyadas para poder vivir de forma independiente y autónoma en sus hogares o barrios el máximo tiempo posible, evitando la admisión temprana en residencias. No obstante, cuando los cuidados se vuelven necesarios, se recomienda que el diseño de estos equipamientos o servicios estén integrados en la trama urbana en continuidad con el resto del entorno donde se ubican.
- 2) Identidad: Las personas que viven con demencia suelen sufrir una disminución de la memoria a corto plazo, pero sus recuerdos más antiguos perviven durante más tiempo, pudiendo sentir desorientación al no identificar su vivienda o barrio como el suyo de hace más años, por ejemplo. La identidad puede trabajarse estableciendo un conjunto de recomendaciones paisajísticas urbanas que permita consolidar un conjunto de recomendaciones armónicas y estéticas que pervivan a lo largo de las décadas, con cambios y modificaciones progresivas.
- 3) Legibilidad: Las personas que viven con demencia suelen experimentar el deterioro de la vista y de la orientación espacial y temporal, así como la dificultad en realizar tareas complejas que requieran varias acciones consecutivas. La reducción de la habilidad de llegar al destino deseado, o la sensación de estar perdido, afecta directamente a la promoción de su autonomía y a su bienestar y reducción de estrés. Desde la planificación urbana, debe establecerse una jerarquía de calles clara y evidente, con criterios de diseño diferenciados pero homogéneos entre sí.
- 4) Inclusión: Las personas que viven con demencia y su entorno de cuidados (familia, cuidadores, amistades...) necesitan entornos accesibles y próximos, con programas intergeneracionales y abiertos que les permitan mantener sus relaciones significativas.

5) Confort: Las personas que viven con demencia suelen tener problemas para la comunicación escrita o verbal, por lo que, si algo les está incomodando o si tienen sensaciones molestas, la comunicación puede darse a través de episodios de estrés, agitaciones o ansiedad. Esto hace que diseñar las zonas estanciales del espacio público considerando criterios bioclimáticos, como radiación, temperatura, horas de luz natural, olor, iluminación o sonido sea especialmente relevante, creando entornos agradables y con las condiciones de confort adecuadas.

6) Estimulación positiva: Las personas que viven con demencia necesitan niveles óptimos de estimulación de elementos sensoriales y actividades que les generen bienestar. La sobreestimulación sensorial que existe en la ciudad puede generar distracciones y agitaciones, sobrepasando los niveles de estrés. Por ello, dentro de la diferenciación de las calles en la jerarquía viaria, es necesario también planificar para distintos niveles de tráfico y flujo peatonal para permitir la elección del grado de estimulación deseado, pudiendo haber calles completamente peatonales.

7) Seguridad: Las personas que viven con demencia requieren de entornos seguros para poder mantener su rutina diaria al máximo posible en su entorno de proximidad, evitando los riesgos que pueden derivarse del espacio público. En el diseño de las aceras y calles, es preciso considerar distintas bandas de actividad y tránsito peatonal, para que las personas que puedan tener mayores dificultades puedan pasear con garantías de seguridad.

## 4. DISCUSIÓN

Las transformaciones sociales y las prácticas clínicas han evolucionado a lo largo del siglo pasado y esto se traduce en distintas tipologías de edificios y equipamientos, desde los asilos o psiquiátricos, hasta las unidades de cuidado especializado en hospitales, o equipamientos sociales integrados en la comunidad.

En este contexto, las “dementia village” son equipamientos concebidos especialmente para personas que tienen demencia, respondiendo a las necesidades individuales de las personas con demencia, pero con un enfoque social de integración y participación en la vida comunitaria.

Probablemente el caso de De Hogeweyk u otros modelos de “dementia village”, así como Huis Perrekes, son ejercicios donde se reconoce un respeto con la arquitectura local, la materialidad del paisaje urbano tradicional y que ofrecen experiencias inmersivas para las personas con demencia, proporcionando una buena calidad de vida para las personas que viven y trabajan allí. A nivel de diseño, es preciso mencionar cómo en estos proyectos se ha tenido especial consideración en tres elementos clave: 1) la geometría, volumetría, dimensiones y formas de un espacio, así como las relaciones entre los distintos espacios y ambientes, como elementos que pueden afectar a la facilidad de movimiento de un espacio a otro y a la orientación; 2) distintos elementos

sensoriales (iluminación, materialidad, colores, temperatura y ruido) que generan un entorno más agradable y confortable que pueden tener un efecto en el bienestar físico y emocional de las personas; y 3) elementos culturales, que tienen que ver con las rutinas y hábitos de las personas, y esto tiene una traducción directa en la organización espacial de las estancias, el tipo de mobiliario y las actividades que se desarrollan en ellas, entre otras, y que guardan relación con el sentimiento de pertenencia e identidad.

En concreto, el modelo De Hogeweyk sigue siendo una referencia innovadora tras 10 años de recorrido, mostrando una forma distinta de vivir con demencia. No obstante, el modelo “dementia village” y otros modelos que mejoran la calidad de vida y los cuidados de la persona no están exentos del riesgo de caer en discursos retóricos sobre inclusión. Son modelos que se definen como inclusivos y comunitarios en una paradoja entre diseño inclusivo en un entorno exclusivo; sin embargo, siguen alejando de la cotidianeidad e invisibilizando a las personas que necesitan cuidados en espacios específicos. Cabe cuestionarse si este nuevo modelo puede ser escalable y replicable en distintos contextos de forma generalizada y exitosa, o si, por el contrario, constituyen únicamente proyectos innovadores aislados cuya misión es inspirar en el cambio de mirada en el ámbito de los cuidados y contribuir al cambio cultural. En la actualidad, seguimos inmersos en una dinámica de diseñar entornos y edificios para colectivos específicos, con el consecuente riesgo de segregación que conlleva.

Por otra parte, el proyecto con enfoque comunitario representado por Huis Perrekes es un concepto singular donde el diseño de los edificios y de la planificación urbana se ha trabajado en todas las escalas, generando progresivamente nuevos programas para la inclusión e interacción social. De este proyecto podemos percibir la importancia que tiene el diseño de los límites de la parcela, creando umbrales difusos que eviten la percepción de que se trata de un entorno cerrado asociado con un tema de seguridad principalmente, y que promuevan una integración efectiva en el entorno donde se ubican. Este aspecto es igualmente importante en el diseño de cualquier otro equipamiento de la ciudad y cómo se favorece la transparencia y continuidad con el entorno exterior o, por el contrario, se genera una barrera física rígida y diferenciadora de los límites interior-exterior.

## 5. CONCLUSIONES

La evolución de la tipología de edificios destinados a las personas mayores requiere inevitablemente una revisión de la normativa que aplica a este tipo de edificaciones. Además, la planificación urbana y la estrategia territorial municipal también condiciona e influye en la ubicación y relación con el entorno de estos edificios, que a día de hoy sigue siendo uno de los mayores retos, condicionados por la disponibilidad, edificabilidad y rentabilidad de las parcelas.

Por otra parte, las tipologías, imagen y estética de estas edificaciones y de las futuras alternativas residenciales que se desarrollen deberían ser elementos simbólicamente relacionados con el “amor

y respeto” por las generaciones más ancianas, de la misma forma que necesitamos recuperar la belleza y la protección de la historia construida en nuestros territorios y en los entornos de pequeña escala, que se vinculan con un “patrimonio físico y simbólico, (...) una idea de responsabilidad estética y de memoria para las siguientes generaciones” (Rubio, 2022; Vidal-Folch, 2022)<sup>14</sup>.

Debemos también incorporar una perspectiva de sostenibilidad y circularidad territorial, identificando infraestructuras y edificaciones existentes ya integradas en los barrios y entornos urbanos que puedan dar respuesta a la diversidad de servicios y necesidades existentes en el ámbito de los cuidados. Todo ello, guarda también relación con el diseño de los espacios y la planificación de la ciudad a partir de la escala humana, considerando el ir a pie como el medio de desplazamiento más saludable, ecológico e inclusivo, y teniendo en cuenta las distintas necesidades en función de la edad, tamaño y distintas capacidades de la heterogeneidad social existente en cualquier ciudad. Planear las ciudades para desplazamientos a pie, requiere una reflexión sobre la calidad de los espacios públicos para que sean accesibles e inclusivos, además de planificar las funciones y los programas de la ciudad para fomentar la diversidad.

Además, se necesitan entornos acogedores para que la rutina diaria sea lo más agradable posible. Cuando la demencia aparece, así como otras enfermedades crónicas, los entornos de proximidad cobran protagonismo como escenarios donde las rutinas diarias pueden facilitarse para ofrecer una mayor autonomía, participación, autorrealización y calidad de vida, o, por el contrario, convertirse en entornos inseguros y limitantes para mantener las capacidades remanentes. En este sentido, las ciudades ofrecen grandes retos y oportunidades para una renovación integral en todas las escalas, pero también debe existir una visión estratégica en cuanto al equilibrio territorial de la famosa España vacía, que puede ofrecer un terreno fértil para el desarrollo de otras alternativas y modelos que pongan en valor un patrimonio rural y paisajístico existente e integren los cuidados con un modelo comunitario similar al explorado en el proyecto de Huis Perrekes.

Siendo conscientes de la urgencia en adaptar nuestros entornos construidos a los desafíos actuales a nivel mundial, donde se destaca la transformación demográfica, el aumento de la población en entornos urbanos, la sostenibilidad en todos los procesos y la adaptación al cambio climático, cabe preguntarse si es una utopía pensar que las ciudades -y entornos antrópicos en general- pueden efectivamente ser inclusivas para todas las personas, o si es un escenario real y alcanzable que nos permitirá un nuevo paradigma de inclusión efectiva, aceptación de la diversidad, y de evolución y transformación de la sociedad.

---

14. El artículo concluye con la siguiente visión “a lo peor, cuando -no falta mucho- tengamos que imperativamente empezar a renunciar a algunas cosas que hasta ahora hemos dado por alegremente garantizadas, empezando por ciertos suministros, cuando la vida corriente sea más áspera, menos dulce que ahora, quizá querremos consolarnos disfrutando de la belleza de los entornos. Miraremos alrededor y ojalá no tengamos que constatar que ella también ha ardido en la hoguera de las vanidades”.

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, J. C., Mateus, P., & Tomé, G. (2017). Joint Action on Mental Health and Well-being. *Towards community-based and socially inclusive mental health care*. [https://health.ec.europa.eu/system/files/2019-02/2017\\_towardsmhcare\\_en\\_0.pdf](https://health.ec.europa.eu/system/files/2019-02/2017_towardsmhcare_en_0.pdf)
- Alzheimer Disease international. (2016). Dementia Friendly Communities - Key principles. *Alzheimer's Disease International, London.*, 16. <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-principles.pdf>
- Alzheimer Europe. (2019). Dementia in Europe Yearbook 2019. *Estimating the prevalence of dementia in Europe*. [https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer\\_europe\\_dementia\\_in\\_europe\\_yearbook\\_2019.pdf](https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf)
- Alzheimer's Society. (2013). Building dementia-friendly communities: a priority for everyone. *Alzheimer's Society*, 96. [https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/1916/building\\_dementia\\_friendly\\_communities\\_a\\_priority\\_for\\_everyone.pdf%0Ahttp://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download\\_info.php?fileID=1916%5Cnhttp://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download\\_inf](https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/1916/building_dementia_friendly_communities_a_priority_for_everyone.pdf%0Ahttp://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1916%5Cnhttp://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_inf)
- Alzheimer's Society. (2022). *Dementia-friendly communities*. What is a dementia-friendly community? <https://www.alzheimers.org.uk/get-involved/dementia-friendly-communities/what-dementia-friendly-community>
- Audenhove, C. van, Declercq, A., Coster, I. De, Spruytte, N., Molenberghs, C., & Van den Heuvel, B. (2003). *Kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie*. LUCAS & Garant.
- Barrett, P., Sharma, M., & Zeisel, J. (2019). Optimal spaces for those living with dementia: principles and evidence. *Building Research and Information*, 47 (6), 734-746. <https://doi.org/10.1080/09613218.2018.1489473>
- Bernales, A. J. (2021). *Evaluación de las condiciones de habitabilidad del adulto mayor, en las viviendas autoconstruidas en el hábitat informal de los cerros de Valparaíso*. Universidad de Chile.
- Bilsen, H. P. J. G. van. (2016). Lessons to be learned from the oldest community psychiatric service in the world: Geel in Belgium. *BJPsych Bulletin*, 40(4), 207-211. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.115.051631>

- Cambra Rufino, L. (2021). *Evaluación de los factores funcionales y ambientales en el diseño de hospitales de agudos españoles*. Universidad Politécnica de Madrid. <https://curarq.net/acerca-de/>
- Coupleux, S. (2013). Populations âgées en ville. En D. Sánchez González & C. Egea Jiménez (Eds.), *La ciudad, un espacio para la vida* (pp. 265-278). Editorial Universidad de Granada.
- D-care. (2019). *Curso de formación para cuidadores no profesionales de personas con demencia*. 1.2. Enfoque de los cuidados según Tom Kitwood. <https://dcare.training/es/topic/1-2-enfoque-de-los-cuidados-segun-tom-kitwood-2/>
- DEAL. (2018). *Enfoque centrado en la persona según Tom Kitwood*. Dementia. Education. Approach. Life. <https://deal-project.info/es/topic/enfoque-centrado-en-la-persona-segun-tom-kitwood/>
- El-Hayek, Y. H., Wiley, R. E., Houry, C. P., Daya, R. P., Ballard, C., Evans, A. R., Karran, M., Molinuevo, J. L., Norton, M., & Atri, A. (2019). Tip of the Iceberg: Assessing the Global Socioeconomic Costs of Alzheimer's Disease and Related Dementias and Strategic Implications for Stakeholders. *Journal of Alzheimer's Disease*, 70 (2), 321-339. <https://doi.org/10.3233/JAD-190426>
- Etayo Zabalegui, A. (2021). Impacto social y económico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *IX Congreso Nacional de Alzheimer*.
- Fundación Pasqual Maragall. (2020). *Costes ocultos del Alzheimer: impacto económico para la sociedad*. Hablemos de Alzheimer. El blog de la Fundación Pasqual Maragall. <https://blog.fpmaragall.org/costes-ocultos-alzheimer>
- García Lantarón, H. (2015). *Vivienda para un envejecimiento activo. El Paradigma Danés* [Universidad Politécnica de Madrid]. [http://oa.upm.es/40528/1/HEITOR\\_GARCIA\\_LANTARON.pdf](http://oa.upm.es/40528/1/HEITOR_GARCIA_LANTARON.pdf)
- Gobierno de Los Países Bajos. (2013). *National Policy Strategy for Infrastructure and Spatial Planning*. <https://www.government.nl/topics/spatial-planning-and-infrastructure/spatial-planning-in-the-netherlands>
- Goldstein, J. L., & Godemont, M. M. L. (2003). The Legend and Lessons of Geel, Belgium: A 1500-Year-Old Legend, a 21st-Century Model. *Community Mental Health Journal*, 39 (5), 441-458. <https://doi.org/10.1023/A:1025813003347>

- González Ingelmo, M. I., Vicente Fuentes, Fernando Martínez-Lage, P., Rodrigo Ramos, J., & Lleó Bisa, A. (2019). *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)*. [www.mscbs.gob.es](http://www.mscbs.gob.es)
- Hancock, T., & Duhl, L. (1988). *Promoting Health in the Urban Context*. WHO Healthy City Papers No. 1. (WHO, Ed.; WHO Health).
- Howard, E. (1902). *Garden Cities of To-Morrow*. Swan Sonnenschein & Co., Ltd. <https://archive.org/details/gardencitiestom00howagoog>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First (Rethinking Ageing)*. Open University Press. <https://doi.org/https://doi.org/10.1136/bmj.318.7187.880a>
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396 (10248), 413-446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Lynch, K. (1964). *The image of the city* (2.a ed.). Harvard-MIT Joint Center for Urban Studies Series.
- Lynch, K. (1981). *A Theory of Good City Form*. (MIT Press, Ed.).
- Marquardt, G., Büter, K., & Motzek, T. (2014). Impact of the Design of the Built Environment on People with Dementia: An Evidence-Based Review. *Health Environments Research & Design Journal*, 9, 127-157. <https://doi.org/10.1177/193758671400800111>
- Muñoz Cosme, A. (2007). *Iniciación a la arquitectura* (2o). Editorial Reverté.
- NHS. (2020). *Can dementia be prevented?* Dementia guide. <https://www.nhs.uk/conditions/dementia/dementia-prevention/>
- Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., Abdoli, A., Abualhasan, A., Abu-Gharbieh, E., Akram, T. T., Al Hamad, H., Alahdab, F., Alanezi, F. M., Alipour, V., Almustanyir, S., Amu, H., Ansari, I., Arabloo, J., Ashraf, T., ... Vos, T. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), e105-e125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)

- OMS. (1946). Definition of health. Official Records of the World Health Organization No.2. *Constitution of the World Health Organization in the International Health Conference 19-22 July*, 100.
- OMS. (2020). *Década del Envejecimiento Saludable 2020-2030*. <https://www.who.int/es/publications/m/item/decade-of-healthy-ageing-plan-of-action>
- Pantzartzis, E., Pascale, F., Price, A. D. F. (2014). Dementia-friendly Health and Social Care Environments. En *Health Building Note 08-02*. <https://doi.org/10.1525/curh.2014.113.763.207>
- Perry, C. A. (1929). The neighbourhood unit. En *Regional Plan of New York and its Environs (Ed.), Monograph 1. Neighbourhood and community planning. Regional survey. Volume VII*. (pp. 20-141). Regional Plan of New York and its Environs (ed.) Neighbourhood and community planning. Regional survey.
- Pozo Menéndez, E. (2023). *La ciudad para personas con demencia : metodología para integrar el diseño y la calidad de vida en las ciudades europeas*. Universidad Politécnica de Madrid. <https://oa.upm.es/73246/>
- Primer Ministro de Reino Unido. (2015). *Prime Minister's challenge on dementia 2020*. <https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-10/PrimeMinister%27sChallenge2020.pdf>
- Rubio, A. (2022). España fea. *El caos urbano, el mayor fracaso de la democracia*. (Penguin Random House Grupo Editorial, Ed.; Primera).
- Vidal-Folch, I. (2022). España fea. *El libro de Andrés Rubio, «España fea», denuncia el saqueo y destrucción del patrimonio paisajístico y arquitectónico en nuestro país*. Letra Global. [https://cronicaglobal.elespanol.com/letraglobal/artes/arquitectura/espana-fea\\_655025\\_102.html](https://cronicaglobal.elespanol.com/letraglobal/artes/arquitectura/espana-fea_655025_102.html)
- WHO. (2021a). *Global status report on the public health response to dementia*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>
- WHO. (2021b). *Towards a dementia- inclusive society. WHO toolkit for dementia-friendly initiatives (DFIs)*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240031531>
- WHO. (2022). *Dementia-friendly initiatives*. <https://www.who.int/data/gho/indicator-metadata-registry/imr-details/5206>

WHO European Healthy Cities Network. (2020). *Healthy Cities approach*. <https://www.who.int/europe/groups/who-european-healthy-cities-network>

Wimo, A., & Prince, M. (2010). *World Alzheimer report 2010: the global economic impact of dementia*. <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010.pdf>

## Hombres cuidadores: el reto del siglo XXI.

---

Male carers: the challenge of the 21st century.

**Cristina Castellanos Serrano**

ccastellanos@cee.uned.es  
Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

**Isabel Castellanos Serrano**

isabel.regenera@gmail.com  
Regenera Psicología & Coaching.

Recibido: 03/05/2024

Aceptado: 23/10/2024

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 35 - Noviembre de 2024.

---

### **Cómo citar este artículo:**

Castellanos Serrano, C. y Castellanos Serrano, I. (2024). Hombres cuidadores: el reto del siglo XXI. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (35), pp 76-101.

## RESUMEN

Dentro del marco de la psicosocioeconomía, se propone un marco teórico en el que se plantea una nueva combinación de los arquetipos clásicos, como expresión del inconsciente colectivo y como elementos que pueden ayudar a entender el desarrollo humano, individual y colectivo. Estos arquetipos, que también son clave en las identidades de los hombres, son el Inocente, el Huérfano, el Vagabundo, el Cuidador, el Amante, el Guerrero, el Mago y el Rey.

El arquetipo del Cuidador, que renombra al clásico Mártir, es un elemento esencial en el rol e identidad de padre cuidador. En la interacción de la psique, con el comportamiento individual y colectivo, se observa con la evidencia reciente como una política pública permite que este arquetipo surja y adquiera cierto peso en función de las características determinadas del sistema de permiso parentales. Los permisos parentales iguales, intransferibles, pagados al 100%, con una parte amplia de uso sucesivo y con una extensión considerable de tiempo en el primer año de vida del bebé permiten que poco a poco más hombres cuiden de forma autónoma y se generalice el homo curans en la sociedad, condición necesaria para la eliminación de la división sexual del trabajo.

## PALABRAS CLAVE

Permisos parentales, políticas públicas, arquetipos, padres cuidadores, igualdad de género, cuidado, masculinidades, economía feminista.

## ABSTRACT

Within the framework of psycho-socioeconomics, the theoretical framework proposes a new combination of classical archetypes, which are an expression of the collective unconscious, as elements that may help to understand human development, both for men and women. These archetypes, which are also key to men's identities, are the Innocent, the Orphan, the Wanderer, the Caregiver, the Lover, the Warrior, the Magician and the King.

The archetype of the Caregiver, which renames the classic Martyr, is an essential element in the role and identity of the caring father. In the interplay of the psyche, with individual and collective behaviour, recent evidence shows how public policy allows this archetype to emerge and acquire some weight depending on particular characteristics of the parental leave system. Equal, non-transferable, 100% paid parental leave, with a large share of successive use and with a considerable extension of time in the first year of the baby's life, gradually allows more and more men to take care of their children autonomously and homo curans to become generalised in society, a necessary condition for the elimination of the sexual division of labour.

## KEYWORDS

Parental leave, public policies, archetypes, caring fathers, gender equality, care, masculinities, feminist economics.

---

## 1. INTRODUCCIÓN

Los cuidados son un elemento esencial de la vida. Sin ellos no crecemos, no nos desarrollamos, nuestra calidad vital se debilita en proporción al grado en el que se reduce su presencia, nos morimos. En mayor o menor intensidad, se necesita dedicar tiempo, presencia y recursos a esta cuestión vital, que va más allá de realizar o gestionar ciertas tareas, ya que incluye la responsabilidad y los afectos, la capacidad de dar de una persona para el bienestar de otras a la vez que sostiene su propia vida.

Estos cuidados son imprescindibles no solo para la vida de cada individuo sino para el conjunto de la sociedad y también para la economía. Sin personas relativamente sanas, no habría personas adultas que trabajaran, ni que consumieran ni que dirigieran instituciones, negocios o familias. Las familias son el núcleo donde se produce una gran parte del cuidado para que el ciclo vital siga sucediendo y los seres humanos se sigan reproduciendo. Para que una persona sea relativamente sana debe serlo en lo físico y lo psíquico, estar descansada, nutrida y tener unas relaciones afectivas saludables que permitan el desarrollo individual y colectivo.

Todas estas cuestiones, que parecen obvias, han estado y en muchos casos todavía están en las manos y espaldas de las mujeres. En el último siglo se ha empezado a visibilizar la relevancia de los cuidados. En un primer momento, sólo se valoraban y visibilizaban aquellas partes de los cuidados que se realizaban en mayor medida por hombres, como los cuidados aportados desde el sector de la medicina. Es en las últimas décadas del siglo XX y especialmente en las primeras del siglo XXI cuando se ha empezado a hablar y estudiar en mayor profundidad esa otra parte del cuidado proporcionada en el hogar y en parte del sistema educativo, que tiene una periodicidad constante y recurrente, una cotidianidad que hace de los cuidados el centro de las vidas. Para el “*homo economicus*” el centro vital es la participación en el mercado, ya sea como persona que consume o que trabaja de forma remunerada. Esta figura es la protagonista en un sistema patriarcal en el que los cuidados y aquellas personas que los proveen se invisibilizan. Para el “*homo curans*” los cuidados están en el centro. No anula su vinculación con los mercados, pero no son necesariamente su centro vital, o al menos su único centro, sino que puede moldear su participación según las necesidades y prioridades planteadas por el cuidado propio, el de las demás personas y el de crear y vivir en instituciones justas donde estos cuidados sean compatibles con una vida digna de ser vivida (Domingo Moratalla, 2022).

Sin duda, no es casualidad que se haya llegado al mismo término de “*homo curans*” desde la ética y la filosofía moral que desde la evaluación de políticas públicas con perspectiva feminista (Recio Alcaide et al., 2024), pero con unos componentes prácticos relativamente distintos. La “ética del cuidado”, clave en la economía feminista y en la explicación de las prácticas de las mujeres para cubrir la mayoría de los trabajos reproductivos, es incorporada en sendos enfoques, mostrando que la relación entre los sujetos, la responsabilidad y el poder son elementos muy relevantes del cuidado. En estas prácticas se observan distintas estrategias para proveer los cuidados, teniendo el enfoque interseccional especial relevancia, ya que los cuidados y la forma de proveerlos se manifiestan según otros condicionantes, como la nacionalidad, el nivel educativo, el estatus migrante, la disponibilidad de recursos económicos, la situación laboral, la etapa vital, etc.

Esta ética de los cuidados que está en el centro de la socialización y comportamiento de la mayoría de las mujeres se está incorporando en alguna medida al comportamiento de algunos hombres. Sin embargo, los cuidados como elemento central de la distribución de los tiempos y prioridades en el caso de los hombres continúan siendo una cuestión minoritaria, tanto considerando el cuidado infantil como el cuidado a personas ancianas o en situación de dependencia. La proporción de hombres dispuestos a realizar sacrificios laborales por los cuidados en tiempo e intensidad es aún muy escasa en España y en toda Europa (Martínez-Pastor et al., 2024).

Por tanto, tal como señala Wilber (2005), conseguir que los hombres incorporen el rol de padre cuidador, que tengan un pie bien arraigado en cubrir las necesidades de cuidado de su descendencia es “la pesadilla de toda una civilización”, es la tarea pendiente para permitir el desarrollo de toda una sociedad. Wilber lo considera la gran “novedad evolutiva”.

Este cambio, para que suponga una novedad evolutiva, un cambio que permita una variación sustancial de la organización social y económica, tiene que ser un cambio generalizado, colectivo. Y para que esto se produzca en nuestra economía y sociedad es necesario cambiar las leyes y las políticas públicas. La legislación es el mecanismo que permite modificaciones coordinadas en tiempos relativamente más cortos. Frente a las campañas de sensibilización y formación o derechos laborales varios, como la excedencia o la flexibilización y reducción de jornadas laborales, la política que ha mostrado resultados e impactos positivos más esperanzadores es la inclusión de permisos parentales remunerados no transferibles, usados de forma independiente a las mujeres durante el primer año de vida.

Este artículo se estructura de la siguiente forma. En el segundo apartado se presentan los cuidados en el contexto de la psicosocioeconomía como marco interdisciplinar incipiente. En el tercer apartado se expone un nuevo marco de los arquetipos en el que se puede incorporar al hombre cuidador, elemento desarrollado en el apartado cuarto. Tras abordar los elementos clave del sistema de permisos parentales que son relevantes para que emerja socialmente el padre cuidador en el apartado quinto, se expone en el penúltimo apartado los obstáculos ante el avance de esta política. Se finaliza con las principales conclusiones.

## 2. LOS CUIDADOS EN PSICOSOCIOECONOMÍA

La vinculación de la economía con la psicología y la sociología para plantear la cuestión de los cuidados supone un paso notable para abordar la complejidad de este elemento estructurador de la vida. El término “psicosocioeconomía”<sup>1</sup> evidencia la relevancia de un enfoque multidisciplinar en el que algunos autores han avanzado sustancialmente, aunque aún no se haya aplicado al ámbito de los cuidados y el trabajo reproductivo (Rovira y Escribano, 2019). Los procesos de cambio, crecimiento personal y organizacional, entendiendo la familia, además de las empresas y organizaciones empleadoras, también como una organización social, pueden aplicarse a la participación de los hombres en los cuidados.

Los cuidados, tanto para quienes los dan como para quienes los reciben, tienen influencia en la vida de cada persona, en su identidad, en su autoestima, en cómo se distribuye el tiempo en las diferentes facetas en cada momento y a lo largo del ciclo vital. El impacto de los cuidados no es solo individual o familiar, sino que tiene también un componente social, además del económico, muy relevante, en el que los roles sociales y los roles de género interactúan en cómo se conciben, valoran y ejecutan los roles de cada persona. En este enfoque interdisciplinar de la psicosocioeconomía ya se ha puesto de manifiesto que la autoestima es un elemento que puede suponer un factor limitante o potenciador de las masculinidades cuidadoras, según el contexto en el que esta se desarrolle. Cuando las políticas públicas impulsan el reconocimiento de la parte del “cuidar” y del “ser querible” de forma similar en hombres y mujeres, los hombres van incorporando en su autoestima la “valía”, más ligada al hacer en lo público y el reconocimiento social, y el “aprecio”, más unido al querer y al cuidar, al ser querible, amable y bueno, que ha tenido un peso mucho más fuerte en la autoestima femenina a lo largo de los siglos (Castellanos Serrano y Castellanos-Serrano, 2024).

Cuando los hombres participan corresponsablemente en los cuidados descubren partes de sí mismos latentes que les hacen crecer, desarrollarse y ser felices en una dimensión profunda, mejorando uno de los dos pilares básicos de la autoestima, el denominado “aprecio”. Esta dimensión consiste en esa parte emocional del autoconcepto en el que se valora el ser una persona querida, a la que tratan bien, que cuida a la gente que le importa, que es amable, el trato amoroso con las personas cercanas es bidireccional y una realidad cotidiana. Es decir, la participación en el cuidado, tanto infantil como de personas adultas, sean o no dependientes, refuerza el elemento del querer con presencia, frente a la dimensión de la autoestima de la “valía”, que está más centrada en el hacer

---

1. En la preparación del capítulo “Fomentando las masculinidades” (2024), reflexionamos sobre la vinculación de la psicología, la sociología y la economía, y concluimos que la “psicosocioeconomía” era el marco teórico en el que encuadrábamos los planteamientos teórico-prácticos que estamos desarrollando y que desarrollaríamos este concepto en el ensayo que estamos escribiendo y que esperamos que pueda ver la imprenta en un futuro próximo. Este concepto ha sido usado por Rovira y Escribano (2012), con un enfoque algo distinto, más centrado en las organizaciones, pero que incorpora la relevancia de la vinculación de estos tres campos.

en la esfera exterior, en el ser reconocido socialmente, tener un sueldo, ser admirado, considerarse hábil, inteligente, una dimensión que suele estar bastante más desarrollada en los hombres que la del “aprecio” (Castellanos Serrano y Castellanos-Serrano, 2024).

Sin embargo, ese cambio y sus consecuencias psicológicas positivas se están viendo desde un punto de vista individual. El *homo curans* es todavía una realidad minoritaria en la sociedad. En el caso de la paternidad corresponsable está empezando a darse. Si bien es un comportamiento minoritario, ya es observable en la sociedad. Un 15% de los padres que tuvieron un permiso por nacimiento en 2022 usaron 10 semanas seguidas después que las madres usaran el suyo (Recio Alcaide et al., 2024). Es decir, fueron los principales responsables de que sus bebés estuvieran cuidados durante las horas de trabajo de la madre. Este tiempo de solo *care*, el cuidado en solitario por periodos relativamente largos de tiempo, se evidencia como factor fundamental para que los padres cuiden de forma corresponsable después del permiso, a lo largo de todo el ciclo vital (Bünning, 2015; Duvander et al., 2017). Es decir, en esos casos la participación de los hombres en el cuidado no es un espejismo que dura solo durante el tiempo del permiso parental remunerado. Cuando el uso del permiso es relativamente largo y es ejercido de forma autónoma, este periodo de mayor implicación en el cuidado se convierte en una experiencia suficientemente relevante como para impactar en la identidad del individuo, en la valoración del rol de padre cuidador y en sentirse y saberse “padre cuidador”, frente a las identidades más comunes de “padre proveedor”, “padre ayudante” o de “padre ausente” (Fernández-Cornejo et al., en prensa). Además, esta identidad saliente de hombre cuidador se hace generalizable a otros vínculos afectivos.

Que los hombres incrementen de forma sustancial su responsabilidad de cuidar no solo tiene efectos positivos en su autoestima. Su efecto se aprecia en las dinámicas familiares, la distribución de los cuidados dentro de las familias, los roles sociales que cubren y su disponibilidad para el mercado de trabajo, con los consiguientes cambios organizativos y económicos que eso supone. Es decir, que los hombres cuiden más, considerando este paso no desde el punto de vista individual sino colectivo, con efectos en lo social y la economía, es para la *psicosocioeconomía* el elemento clave para un cambio de paradigma. Todavía es un fenómeno minoritario, pero ya es analizable. Los padres que han ejercido el cuidado solos por un tiempo continuado suficientemente largo señalan su sentimiento de mayor legitimidad para ser un cuidador principal y su identidad de padre cuidador es más saliente (Fernández-Cornejo et al., en prensa).

Según existan más cohortes de padres que vayan incorporándose al rol de padre corresponsable y si ese fenómeno se extiende, las consecuencias sociales y económicas son más evidentes (Arnalds et al., 2022) y el cambio social se acelera reduciéndose los costes individuales y sociales de dicho cambio. Cambiar individualmente es más costoso que hacerlo en grupo como sociedad, especialmente cuando se modifican comportamientos que afectan a la identidad (Akerlof y Kranton, 2010).

En la actualidad, el cuidado provisto dentro de las familias ya no es suficiente para garantizar el bienestar. Por un lado, se han visto los enormes beneficios de los cuidados provistos por otras instituciones, como las del sistema educativo, el sanitario o la protección social. Por otro lado, las mujeres, que son las que proveen la mayoría del cuidado en las familias, trabajan ya de forma mayoritaria en el mercado de trabajo y son menos las horas que tiene al día para cuidar, mientras los hombres no han aumentado su participación en el cuidado, de forma que pueda compensarse. Las mujeres siguen cubriendo la mayoría del cuidado y las dobles jornadas de las mujeres son un fenómeno habitual. Actualmente, es visible el fuerte desequilibrio existente, ya que los hombres emplean pocas horas al día para cuidar, para el trabajo reproductivo, y ellas han aumentado considerablemente las horas de trabajo productivo.

Todo esto lleva a la necesidad de avanzar en dos líneas: la universalización de los servicios públicos de calidad relacionados con el cuidado y la necesidad de incorporación mayoritaria de los hombres al cuidado. La primera dimensión tiene todavía amplio margen de mejora, pero ya es un elemento desarrollado en cierto grado en España y el resto de los países europeos con el desarrollo de la sanidad, la educación, los servicios sociales y los cuidados de larga duración dentro de los Estados de Bienestar (Castellanos Serrano, 2023). Parte del trabajo reproductivo que cubrían las mujeres se ha cubierto en la actualidad por los servicios públicos y la externalización en el mercado, que es cubierto también mayoritariamente por mujeres (Castellanos-Serrano et al., 2024b). Sin embargo, la incorporación de los hombres a los cuidados es un elemento todavía muy minoritario en las sociedades occidentales, especialmente cuando esto tiene consecuencias económicas negativas en su participación en el mercado de trabajo (Martínez-Pastor et al., 2024). Este capítulo se centra en este elemento con mayor margen de mejora, por ser una cuestión profundamente arraigada en la cultura, sociedad y economía actuales.

### 3. LOS ARQUETIPOS: ENTRE LA EVOLUCIÓN PERSONAL Y SOCIAL<sup>2</sup>

En economía se suele partir en los modelos y teorías de una persona adulta preparada para el trabajo, el estudio o el ocio, dispuesta a optimizar su utilidad. Si bien los modelos se complejizan y se introduce la incertidumbre, diferentes preferencias o supuestos de no racionalidad perfecta, raramente se introducen en los modelos el cuidado o la necesidad de recursos y tiempo para que las personas se desarrollen. Una parte significativa de quienes han desarrollado las teorías económicas han sido hombres, para los que el tiempo de cuidado siendo adultos no ha sido

2. Este apartado es un breve resumen de parte del ensayo que estamos realizando. Relaciona cuestiones psicológicas y sociales que tienen impacto en lo económico y las políticas y cómo la economía impacta en la evolución de las primeras. Es un marco teórico que ayuda a entender, más que una descripción de la realidad, como la mayoría de teorías.

relevante en su toma de decisiones y no han tenido en cuenta todos estos recursos necesarios para llegar a ser una persona adulta en disposición de realizar diferentes tareas. Es por esto que se ha hablado del homo economicus, cuando la realidad es bien diferente. Cuando se estudia la economía de las organizaciones o la evaluación de políticas públicas, la economía más aplicada ya empieza a mirar a los individuos de forma algo diferente, entendiendo diferentes motivaciones y comportamientos, los efectos de los incentivos y las influencias multifactoriales, en los que los impactos se observan en el largo plazo y se tienen en cuenta variables muy diversas. Cuanto más cerca de la realidad y la práctica nos encontramos, se hace necesario integrar los conocimientos de la psicología y la sociología como marcos relevantes para entender el comportamiento, las interacciones y la evolución del individuo, las sociedades y sus economías. En este sentido, para entender el comportamiento de los individuos es relevante entender no sólo el contexto económico y los recursos disponibles, sino los comportamientos colectivos, la influencia de los roles sociales, de la cultura, de los mitos, de la psique, del imaginario del inconsciente individual y colectivo.

Los roles de género, al igual que los arquetipos, no son categorías claras e inmutables, son conjuntos de características o preferencias que nos permiten acercarnos a ciertos comportamientos, funciones, expectativas y formas de entender la vida (Imagen 1). Nos ayudan a incorporar o entender asunciones, objetivos, motivos por los que cada persona o grupos de individuos deciden o asumen vivir las vidas de determinadas maneras. Probablemente son formas de explicar o entender algunos de los mecanismos por los que pensamos y actuamos de forma automática. El Nóbel Kahneman (2012) ya nos enseñó a gran cantidad de economistas qué lejos estamos las personas de decidir y actuar con racionalidad y cómo usamos formas automáticas de pensar y actuar.

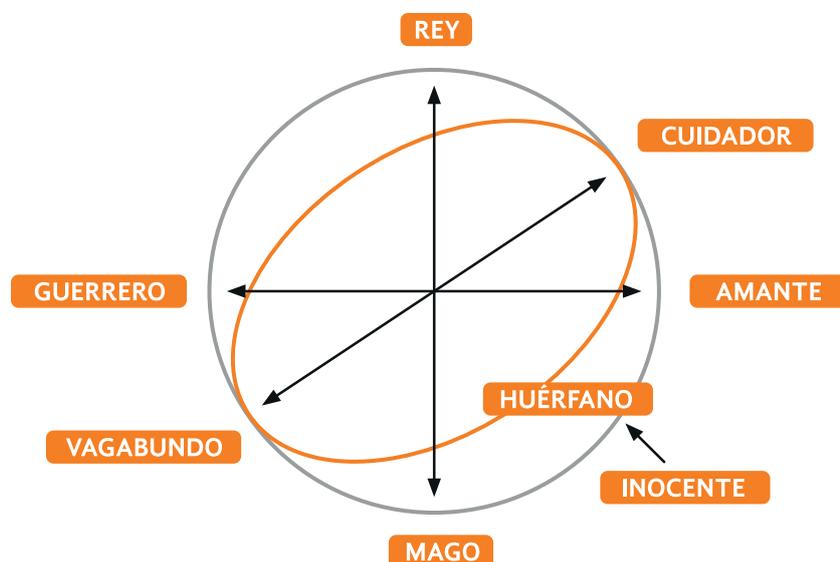
Para poder entender la evolución y desarrollo de los individuos se plantean algunos arquetipos clásicos. Los nombres están en masculino porque este capítulo se centra en los hombres y en cómo las políticas tienen efectos en su psique, en su comportamiento y en la cultura, y en cómo cambios colectivos pueden empujar o impedir el cambio real de sus comportamientos y del imaginario colectivo, lo que en ocasiones se denomina la superestructura (Pazos Moran, 2018).

El Inocente nos habla de nuestro deseo de ser plenamente cuidados y satisfechos. La experiencia más cercana para aquellos que han tenido una infancia feliz es la temprana infancia. Desde este arquetipo las otras personas y el mundo están aquí para servirme y satisfacerme. Para los Inocentes es difícil tomar consciencia de una perspectiva diferente y tomar consciencia de lo que ello supone para los otros. ¿Cómo se sentirá aquel o aquello que me sirve? La inocencia, natural durante las etapas tempranas, implica un grado importante de negación y narcisismo cuando perdura

en la vida adulta. Pero antes o después se produce la Caída del Edén, la desilusión frente a los padres, la política o la religión. Esta toma de conciencia transforma a los Inocentes en Huérfanos. La toma de conciencia de que el mundo no siempre es justo, la autoridad no siempre es buena, las mujeres no están aquí sólo para satisfacerme, sino que tienen deseos propios en el caso de los hombres, o los hombres no son sólo una fuente de protección y de provisiones en el caso de las mujeres. Los Huérfanos se sienten defraudados, el mundo no es lo que debería ser. Los Huérfanos se sienten abandonados e impotentes y sienten miedo. Perciben el mundo como un lugar hostil y, desde este arquetipo, prima la supervivencia. Esta etapa es profundamente dolorosa. Se busca mitigar el dolor para sentirse seguro, ya sea con drogas, alcohol, trabajo o relaciones. Prima la búsqueda de la protección y pese al temor subyacente la emoción más evidente es la ira. Para el Huérfano “el otro” es responsable de su falta de cuidados. Muchas veces los Huérfanos tratan de aferrarse a su inocencia y niegan el sufrimiento y el dolor, lo que dificulta la toma de conciencia y el desarrollo personal. En un desarrollo natural la fase del Huérfano es relativamente breve. La desilusión frente a la autoridad impulsa al desarrollo de las propias capacidades y a confiar en uno mismo (Pearson, 1944).

Desde este punto de partida podemos desarrollar distintos arquetipos. Algunos emprenderán la travesía desarrollando el arquetipo del Vagabundo, primará el aprender a sobrevivir por sí mismos sin necesidad de apoyo, explorarán el mundo sin prestar especial atención a sus vínculos. Otros activarán lo que Carol Pearson (1944) ha llamado el Mártir o Altruista, pero parece útil renombrar como Cuidador. Se esmerarán en convertirse en aquello que tanto anhelaron, en ser buenos, cuidar y nutrir a las otras personas, confiando en que nosotros también recibiremos atención y cuidado en algún momento. Algunos se desarrollarán activando la energía del Guerrero, afrontando la vida de forma ofensiva, con claridad hacia sus deseos y la estrategia para conseguirlos, sin importarles sufrir para conseguir sus metas, con las que tienen un compromiso transpersonal (Pearson, 1944; Moore y Gillette, 1990). Están aquellos para los que es prioritario el juego, la satisfacción de sus pasiones y el disfrute proporcionado por sus sentidos y, a través de su sensibilidad, se sienten profundamente conectados con el mundo y con los otros. Estos últimos encarnan el arquetipo del Amante (Moore y Gillette, 1990). La activación de los arquetipos del Mago y del Rey suele ser posterior. Quienes activarán su Mago interior a menudo lo hacen al enfrentarse a situaciones críticas. Buscan iniciarse en conocimientos “secretos”, conocimientos que requieren una formación especial y mucha energía, tiempo y dinero, y que les permite aumentar su conciencia y perspicacia y entender las dinámicas de la energía natural, humana y espiritual (Pearson, 1944; Moore y Gillette, 1990). Alrededor del arquetipo del Rey se suele organizar el resto de la psique masculina, si es que surge al final del desarrollo. Este arquetipo estabiliza, serena y centra, permite organizar el mundo interno y externo y es profundamente generativo (Moore y Gillette, 1990).

## Imagen 1. Los arquetipos masculinos del siglo XXI



Fuente: Elaboración propia basada en Pearson (1944) y Moore y Gillette (1990).

### 4. LOS HOMBRES Y LOS CUIDADOS

A pesar de que los hombres cuidan, en general su papel es secundario, minoritario y en muchas ocasiones no se reconoce como “cuidado”, porque viene circunscrito en unas condiciones distintas a aquellas en las que las mujeres cubren los cuidados. Además, en las funciones que sí cumplen, en términos generales, sus roles como cuidadores en la esfera pública son mejor valorados y pagados. Piénsese, por ejemplo, en la tarea de alimentar. No se valora igual, ni se paga, el trabajo necesario para hacer una deliciosa tortilla de patatas hecha por un cocinero en un restaurante que el hecho por una empleada del hogar. Sin embargo, cubren la misma función de cuidado.

Por su parte, en la esfera privada, los hombres suelen cubrir tareas distintas, que no requieren la presencia, responsabilidad, disponibilidad y cotidianeidad de las tareas que cubren en mayor medida las mujeres. No es igual hacer un día del fin de semana una comida, que responsabilizarse de que haya alimentos para hacer comida todos los días de la semana y que esas comidas estén listas y disponibles a horas determinadas todos los días. Es decir, ni ellos mismos ni la sociedad en su conjunto atribuyen a los hombres la identidad de cuidador ligada al sacrificio, a cierta renuncia, mientras que sí se la atribuyen a las mujeres. Se asume que cuidan o pueden cuidar siempre y cuando eso no tenga unos costes determinados, ya sea en términos económicos y laborales (Martínez-Pastor et al., 2024) o en términos sociales y de valoración.

La ausencia de los hombres en los cuidados es tan generalizada y esta situación está tan arraigada en la cultura, sociedad y economía que ni siquiera los arquetipos que recogen el inconsciente colectivo presentan un arquetipo masculino que cubra la figura del “cuidador”. Cuando Pearson (1944) habla del arquetipo del mártir, el sacrificio que hacen las mujeres suele ponerse en su rol de madres que cuidan a su descendencia, mientras que en los ejemplos de hombres el sacrificio se hace por la patria o por llevar los recursos económicos a la familia, pero no por estar presente cuidando y responsabilizándose por el bienestar de otra persona si eso supone sacrificar los deseos y objetivos propios. Y autores como Robert Moore y Douglas Gillette (1990), que escriben sobre los Arquetipos para una nueva masculinidad, ni siquiera consideran el arquetipo del Cuidador como parte del desarrollo de la psique masculina.

En este contexto, los pequeños avances que permiten a toda una sociedad la posibilidad de vislumbrar a los hombres como padres cuidadores entregados al bienestar y cuidado de sus bebés se ven como “saltos cuánticos”, puesto que permiten cambios de roles, aunque sea potencialmente y todavía minoritarios (Recio Alcaide et al., 2024). Sin embargo, estos saltos cuánticos son esos cambios que ocurren en la práctica y en el imaginario, pero que no se mantienen necesariamente, sino que pueden volver al *status quo*, a la situación generalizada de que los hombres no adquieren mayoritariamente ese rol de cuidadores principales si no se apuntalan con una estructura, unas políticas públicas que vayan fomentando que cada vez sean más hombres cuidando, que su rol e identidad se reconozcan y validen a escala social. Parece que los hombres cuidadores existen, pero su existencia es tan minoritaria y está todavía tan poco consolidada que cuesta asir esa realidad para la mayoría de la sociedad.

Los arquetipos masculinos no incluyen al “cuidador” en el desarrollo de cada persona. El hombre que está desarrollando su dimensión de “mártir”, que es capaz de realizar sacrificios por algo que no es uno mismo, no suele ser por el bienestar de otra persona, por anteponer las necesidades vitales de cuidado y de afecto de otra persona, sino por causas de la esfera pública como el bien de una organización o un país, por ejemplo. Y es precisamente la presencia de ciertas figuras de forma generalizada, que ocurren en todas las sociedades a lo largo del tiempo, las que permiten desarrollar e incorporar un arquetipo como expresión del inconsciente colectivo, o un ideal en el que ver una idealización del propio ser. Si en el siglo XXI se consigue que muchos hombres cuiden en diferentes etapas de su vida, será más fácil imaginar y potenciar que más hombres cuiden. Tendrían modelos y un arquetipo en el imaginario colectivo que representara lo que eso significa. Es un círculo virtuoso o vicioso, depende de la tendencia. Estamos en un punto crítico en España en el que podemos avanzar hacia la expansión de ese modelo de hombre cuidador y facilitar su generalización. En cierta medida, en la cultura judeocristiana, la figura de San José ha podido cumplir esa idealización de padre presente que enseña y cuida, que es capaz de proteger más allá de los imperativos culturales de la época. Sin embargo, no es una figura especialmente

ensalzada y reconocida. Veremos más en detalle en el apartado de “Reacción ante los avances” las posibilidades de que este arquetipo se configure más intensamente si se producen ciertos comportamientos de forma general.

Como contraste, el rol de mujer cuidadora, el arquetipo de la mártir, se identifica directamente con la figura de la madre, aunque no todas las madres estén en ese arquetipo necesariamente. Como hay una masa crítica, sea en la actualidad o en el pasado, es fácil entrar en esa senda, la fuerza colectiva empuja hacia ese arquetipo cuando se está en ese rol. Podemos fácilmente imaginar a una madre abnegada y que renuncia a muchos de sus deseos y aspiraciones por cuidar. No es que todas las madres sean así, pero hay un número suficiente para que todo el mundo se imagine a este tipo de mujer, aunque también se puede desarrollar una maternidad organizada principalmente alrededor del arquetipo de la reina, de la maga, de la amante, de la guerrera. Pensemos en esas matriarcas al mando de familias completas, esas madres que consiguen “mágicamente” que todo fluya, aquellas centradas en el juego y el disfrute o aquellas madres que tienen que luchar por el bienestar de su descendencia, como, por ejemplo, aquellas mujeres que han sufrido la violencia de género y que solo sacan a la guerrera para pelear cuando empiezan a ver que esa situación también pone en peligro a sus hijos e hijas. En el caso de las mujeres, y especialmente de las madres, es el arquetipo de la vagabunda el que no se ha incorporado de forma generalizada. Sin embargo, en los últimos 50 años, con la participación cada vez más mayoritaria de las mujeres en la esfera pública, tanto en el mercado laboral como en otros ámbitos, con las vivencias en otros países y el seguimiento de sus propios objetivos, este arquetipo se va lentamente incorporando. Pero la preponderancia del Mártir o Cuidador como arquetipo central en la mujer dificulta integrarlo sin generar culpas, desencuentros y acusaciones tanto a nivel individual como social.

Nos es fácil ver a un padre asumiendo el arquetipo de guerrero, rey o mago. Ese padre luchador que pelea por conseguir un hogar, aquel que tiene una capacidad de mandar o ese que consigue que se cumplan algunos sueños cuando parecían imposibles. Sin embargo, el arquetipo de mártir en el rol de padre o en el de hijo que cuida a sus progenitores en situación de dependencia no es algo extendido. Existen hombres así, al menos parcialmente, como todos los arquetipos, pero es una figura tan minoritaria en el presente y a lo largo de la historia que no ha entrado en el relato mítico, en los arquetipos que nos vienen al imaginario. Por supuesto, para cuidar no se necesita estar absorbido por el arquetipo de Mártir o Cuidador, pero sí es necesario tenerlo activo en cierto grado, para tener la capacidad de sacrificio y de priorizar el bienestar ajeno a los propios deseos y objetivos.

En la actualidad, el rol de los padres está más ligado al arquetipo del rey o del guerrero, incluso del vagabundo, en el caso de esos padres ausentes que salieron al mundo para cumplir sus deseos

vitales, crear sus organizaciones exitosas, ir al otro lado del mundo a tener éxito económico y realizarse, perderse en el mundo laboral. Para poder desarrollar un rol de padre cuidador es necesario que a nivel social se dé más reconocimiento y espacio al arquetipo del mártir, a esos hombres que priorizan el bienestar y el cuidado del otro, para que internamente se asuma el cuidado como una parte relevante del rol de padre y de la identidad masculina en general.

Una mayor presencia y generalización de padres cuidadores daría visibilidad a esta figura y permitiría que el arquetipo del Cuidador se integrara en el autoconcepto masculino. Los hombres incorporarán el cuidado como algo esencial, no solo en la etapa vital de convertirse en padres, sino también como hijos, compañeros, trabajadores y ciudadanos, como parte sustancial de su identidad. Son todavía pocas las personas que tienen interiorizado esta idealización de los sentimientos, comportamientos y formas de afrontar la vida que pueden generalizarse para los padres cuidadores, en particular, y los hombres cuidadores, en general. Este fenómeno existente en la realidad, pero minoritario, está lejos todavía del imaginario colectivo para gran parte de la sociedad, tanto en el caso del imaginario de los hombres como de las mujeres. Los padres cuidadores y los hombres cuidadores que realizan tareas de apoyo con personas en situación de dependencia de forma recurrente y cotidiana son todavía minoritarios, aunque empiecen a tener cierta visibilidad. El arquetipo del Cuidador o Mártir para la identidad masculina está todavía ausente.

## 5. POLÍTICAS PÚBLICAS: LOS PERMISOS DE PATERNIDAD EN ESPAÑA

Las políticas públicas son herramientas que permiten estructurar y generalizar comportamientos en las sociedades. La provisión generalizada de determinados servicios, la garantía de derechos, el anclaje de ciertos roles y la ejemplificación por medio de la ley son elementos de las políticas públicas que marcan en gran medida lo que se estima en general como correcto o “normal” en la sociedad. Muchas políticas parten de una ley que actúa como ancla moral (Bilz y Nadler, 2009). Pensemos, por ejemplo, en cómo una ley modificó sustancialmente lo que toda una sociedad asumía como normal respecto a fumar en espacios cerrados y cómo varió, o cómo otra ley modificó comportamientos generalizados respecto a la posibilidad de trabajar desde casa o a las percepciones sobre las bondades o perjuicios de abrazarse. Existen políticas y leyes que modifican rápidamente comportamientos, otras que llevan más tiempo para consolidarse y otras que no consiguen consolidar ciertos comportamientos, a pesar de la inclusión de castigos, como multas para evitar ciertos comportamientos al volante, por ejemplo, o incluso que tipifiquen comportamientos para intentar erradicarlos, como el acoso sexual.

Los detalles de los diseños de las diferentes políticas son los que hacen que ciertas políticas se conviertan en casos de éxito al conseguir sus objetivos rápidamente y de forma generalizada, mientras que en otros casos no se termina de impulsar ciertos comportamientos. Volvamos de nuevo a la cuestión del tabaco. Las políticas han conseguido erradicar prácticamente el humo dentro de los sitios cerrados, pero todavía hay millones de fumadores. Las campañas de sensibilización sobre todos los efectos negativos para la salud han reducido la prevalencia en la población, pero sigue habiendo millones de fumadores y siendo más prevalente entre hombres que mujeres (Observatorio Español de las Drogas y las Adicciones, 2023).

En el caso de los permisos parentales, aquellos que marcan un estándar de cómo se espera que participen los progenitores en el cuidado de sus hijos cuando están incorporados al mercado laboral, se ha observado qué elementos del diseño de la ley son clave para provocar cambios sociales estables y rápidos, cambios mayoritarios de comportamiento por parte de los padres. Estos elementos se han visto que funcionan casi a la perfección para el grupo de padres según la evidencia nacional e internacional (Castro García y Pazos Morán, 2016; Castellanos-Serrano et al., 2024a): los hombres utilizan los permisos bien remunerados e intransferibles, es decir, permisos individuales que son dirigidos para ellos y que no pueden transferir a su voluntad, que si no los usan los pierden. En el caso de España, esto se vio perfectamente con el éxito de introducir el permiso de paternidad de dos semanas en 2007 con la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres. Los padres no usan para cuidar de forma generalizada las vacaciones o las excedencias para el cuidado de los bebés, pero sí usaron de forma mayoritaria el permiso de paternidad, de 2, 4 o 5 semanas y que no era obligatorio, desde que se implantó hasta 2019 (Castellanos-Serrano et al., 2024a). Este cambio de comportamiento no es exclusivo de un periodo corto de tiempo, sino que se ha visto generalizado cuando se ha producido la equiparación del permiso que tienen los padres al que ya disponían las madres en 2021. La introducción en España del permiso por nacimiento y cuidado del menor, cambio de denominación del anterior permiso de paternidad, se produjo en 2019, pasando de 5 a 8 semanas y aumentando 4 semanas cada año en 2020 y 2021. A partir de entonces, los permisos parentales remunerados eran iguales para padres y madres. Más del 90% de los padres, frente al casi 99% de las madres, usan la totalidad del permiso de 16 semanas, intransferible y pagado al 100%, con datos administrativos de la Seguridad Social (Recio Alcaide et al., 2024). ¿Es frecuente que una reforma del sistema de permisos parentales tenga esta aceptación tan generalizada? No. El resto de países no ha conseguido que la mayoría de padres usen un número de días similares a la mayoría de madres, ni un número similar al número de días que les ofrecen en total si parte del permiso es transferible o remunerado a tasas que no sean similares a sus ingresos previos. Y, sin embargo, sí es generalizado que los permisos intransferibles y bien remunerados son usados por la mayoría de padres.

¿Se ha conseguido igualar el rol de cuidador principal del padre al que tiene la madre con la equiparación del permiso? Tampoco. En España, el rol de padre ayudante se ha convertido en el mayoritario en las nuevas cohortes de bebés. Más del 50% de los padres usan todo el tiempo de permiso a la vez que la madre, debido al diseño específico de la ley que obliga e incentiva al uso simultáneo. Menos del 20% usan las 10 semanas voluntarias que pueden separar tras las 16 semanas desde el nacimiento, que es cuando podrían cuidar solos mientras la madre vuelve al mercado laboral, ya que el 95% de las madres utilizan las 16 semanas seguidas tras el nacimiento. Menos del 15% usan estas 10 semanas seguidas, comportamiento que se estima más plausible que se esté dando al priorizar el cuidado del bebé y que corresponda probablemente al rol de padre cuidador (Recio Alcaide et al., 2024). Esta proporción es similar al porcentaje de padres que usan sus 10 semanas voluntarias, pasadas 20 semanas desde el parto, dando opción a que la madre haya usado también semanas de lactancia y/o vacaciones, que es un comportamiento habitual entre las madres (Castellanos-Serrano et al., en prensa).

Es decir, a falta de datos concretos sobre los usos del tiempo y qué tareas en concreto hacen los progenitores en el primer año de vida del bebé, se puede asumir que en torno al 15% de los padres que tuvieron permisos (que fueron un 73,4% en 2022) son padres corresponsables, que cuidan en solitario mientras la madre está en el mercado de trabajo. Esto supone algo más de un 10% de todos los padres de cada cohorte anual de bebés (Recio Alcaide et al., 2024). Es difícil generar un modelo idealizado de padre cuidador en la sociedad con una proporción tan reducida. Incluso cuando se vayan acumulando año tras año, la proporción de “padres ayudantes”, aquellos que cuidan a la vez que las madres en gran parte, y de “padres ausentes”, aquellos que no usan todo el permiso que les corresponde o que no cuidan, es mucho mayor y también crece de forma acumulativa y se une a toda una población en que el rol del padre desde el nacimiento era secundario, con permisos de dos días antes de 2007, de dos semanas hasta 2016 y de 4 semanas en 2017, 5 en 2018, 8 en 2019 y 12 en 2020 (Recio Alcaide et al., 2024).

Además, se observa que los padres no han llegado a un tiempo máximo (de 16 semanas actualmente), que usarían de permiso, sino que usarían de forma mayoritaria un permiso hasta de 26 semanas si se ampliara (Fernandez-Cornejo et al., 2024).

Sin embargo, esta distribución de usos de los permisos con una mayoría de uso simultáneo del permiso se puede modificar sustancialmente con pequeñas reformas de la ley. Si en lugar de obligar a la simultaneidad de 6 semanas del permiso y no garantizar el uso del resto cuando decida cada progenitor durante ese primer año, se obligara solo a dos semanas simultáneas y se garantizara que el resto de semanas se pueden turnar, la ley estaría marcando un mensaje radicalmente distinto y la ciudadanía lo incorporaría mayoritariamente. Este diseño indicaría

que es esencial la presencia de ambos progenitores en el momento del nacimiento, esa presencia de figuras cuidadoras desde el principio, a la vez que se permite y garantiza que los hombres puedan ejercer el cuidado de un bebé en solitario por un periodo de una extensión similar al que utilizan la mayoría de mujeres, sin necesidad de que ellas estén presentes. Este periodo resulta muy importante para desarrollar sus capacidades y su identidad de padres cuidadores.

Estos cambios sí permitirían que el salto cuántico al que puede ayudar una reforma del sistema de permiso parentales fuera sustantivo y estructural. La ley no pasaría de un mensaje de padre ausente a uno de padre ayudante, como ha supuesto la equiparación de 2021, sino que reforzaría el rol de padre cuidador principal. En los primeros años serían mayoría en cada cohorte, aunque minoría social, pero ese arquetipo de padre cuidador se iría instalando en la sociedad conforme creciera el grupo de hombres que ha experimentado la vivencia intensa de cuidar de un bebé durante unos cuatro meses autónomamente. Crearían no solo una identidad individual, sino también una identidad colectiva, ya que el cambio compartido reduce los costes, aumenta la visibilidad y el reconocimiento social de los roles. Esta reforma de política pública ayudaría a instaurar el arquetipo masculino de Cuidador en toda la sociedad, produciendo un cambio cultural que modificaría necesariamente la cultura y la economía.

## 6. REACCIÓN ANTES LOS AVANCES

Este cambio silencioso y acumulativo es lo que ha ocurrido en Islandia, donde los padres comenzaron a tener tres meses de permiso parental intransferible bien remunerado en 2003. Y año tras año es mayor la proporción de familias en que padres y madres comparten el cuidado de los hijos de forma corresponsable a partir del primer año. En 2014 eran ya casi la mitad de esa cohorte. ¿Y por qué no se conseguía la igualdad antes del año? Porque en Islandia las madres usaban 6 meses y, por tanto, seguían siendo cuidadoras principales durante más tiempo no solo en la práctica, sino de forma simbólica y legal en el primer año. Desde 2012 a 2020 ha habido negociaciones en Islandia sobre el diseño y sobre qué parte debía ser intransferible, porque es la que usan los padres. En 2020 se aprobó una ampliación a 6 meses para cada progenitor como derechos individuales, pero 6 semanas permanecieron como transferibles. Esto supone que en la actualidad la mayoría de hombres cuida unos 4 meses y medio de forma autónoma y el resto del primer año las madres. En definitiva, supone que a nivel social se instale un rol de padre corresponsable, pero en una sociedad en la que el cuidado de los bebés es todavía atribuido a las mujeres en mayor medida. Cuando los bebés tienen 3 años, el 80% de los hogares indican que madre y padre cuidan por igual (en el otro 20% cuida la madre siempre o mayoritariamente) (Arnalds et al., 2022).

Según explican Arnalds et al. (2022), son muchas las resistencias a la hora de modificar el permiso y ciertos detalles pueden cambiar en cualquier momento de la negociación política y del debate social. Sin embargo, el uso masivo de los padres de los tres meses de permiso desde que se implantó (en torno al 90%, similar al uso en España) es indicativo de una modificación de política en la que la ley permite que se produzca un cambio para el que la sociedad estaba ya ampliamente preparada. El cuidado en solitario de los padres está ya tan integrado en la sociedad que, a pesar de las resistencias, la mayoría sigue apostando por el rol de padre cuidador como elemento clave para garantizar que los bebés sean cuidados por sus progenitores y fomentar la igualdad en el mercado laboral. El arquetipo de cuidador, aunque sea más saliente entre las mujeres, es prevalente también en los hombres y se ha incorporado al imaginario colectivo islandés.

En España, país en el que el contexto general tiene incorporado el principio de igualdad de género en menor medida que en Islandia, las reacciones en contra de los avances realizados son todavía mayores. Si bien se ha podido avanzar en el diseño al aprender de los casos islandés y sueco la importancia de que los permisos sean iguales, además de intransferibles y remunerados al 100%, para que el uso sea igual, la falta de “errores” internacionales previos respecto a la obligación de simultaneidad ha llevado a que en España la legislación y el correspondiente uso promueva la simultaneidad, cuando la corresponsabilidad se consigue a través del cuidado en solitario según la evidencia (Bünning, 2015; Castrillo et al., 2020; Duvander et al., 2017; Fernandez-Cornejo et al., en prensa). Mientras que en Islandia se daba flexibilidad en el uso por turnos y en Suecia se prohibía directamente el uso simultáneo en la mayor parte del permiso, en España se ha obligado al uso simultáneo en más de un tercio del tiempo y no se ha garantizado el uso sucesivo en el resto.

Tras casi cuatro años de plena equiparación del tiempo de permiso, y siendo España el primer país del mundo en que los hombres utilicen un número similar de días al que usan las mujeres (Recio Alcaide et al., 2024), es inminente una nueva reforma del permiso, ya que España no cumple con la Directiva Europea de Conciliación y tiene la obligación de hacerlo. Con aumentar el permiso de nacimiento a al menos 20 semanas se cumpliría la directiva. Este parece uno de los motivos clave para que varios partidos políticos estén actualmente de acuerdo en la ampliación del permiso a esta extensión. No obstante, la demora en esta ampliación, que afectaría tanto a mujeres como a hombres y cuya iniciativa parece proceder de la legislación europea, ya evidencia la prioridad dada a los cuidados en las políticas públicas en general, y en particular, en el caso de impulsar que los hombres prioricen el cuidado a su participación en el mercado laboral.

Sin embargo, cabe señalar que la legislación comunitaria mantiene permisos remunerados de diferente duración para madres y padres, más largos para las madres en 12 semanas (Castellanos-Serrano, 2022). Por tanto, en España, nos enfrentamos a un impulsor del cambio de ley que, mientras en otros países supone un facilitador para que al menos los padres tengan dos meses

y medio remunerados por ley, en nuestro país es un elemento que impulsa al retroceso en igualdad, aunque impulse a tener más tiempo para las madres, si se recoge en términos de mínimos. En España es necesario más tiempo para el cuidado directo de todos los progenitores, es una necesidad social, puesto que no hay suficientes plazas de escuela infantil de 0 a 3 años gratuita y de calidad, y con los permisos actuales no se está cerca de cubrir el primer año de vida de los bebés. La mayoría de los bebés hoy están cuidados con permisos remunerados en el hogar algo más de 16 semanas, puesto que muchas madres unen las vacaciones y la lactancia acumulada al permiso. Los padres solo alargan este tiempo en una minoría de casos, como se ha visto previamente.

Ahora las resistencias a avanzar para que cada progenitor pueda tener cerca de medio año para cuidar son enormes, pero son especialmente altas para que los hombres cuiden solos durante cuatro, cinco o seis meses seguidos. Las voces de la sociedad tiran de los arquetipos existentes y se resisten al cambio que nos acerque a la igualdad de género. Se utilizan todo tipo de argumentos para apuntalar la figura de la madre mártir, para que no se pierda el “reconocimiento” de esta figura. Así, se intentan crear permisos que alarguen el tiempo que tienen las mujeres fuera del mercado laboral en mayor medida que los padres, por ejemplo, aduciendo motivos de salud, como si el permiso por nacimiento no cubriera ya esas cuestiones. Es imposible separar el tiempo en el que la madre que ha parido se recupera del parto y el cuidado que ofrece al bebé.

Cuando el rol del padre cuidador era solo una ficción a escala social, el rol de padre ausente era el mayoritario y nos encontrábamos en pleno auge de la ola feminista de la segunda década del siglo XXI, las resistencias se excusaban en argumentos como la falta de recursos económicos o la asunción de que los padres no iban a encarnar ese rol de cuidador. El movimiento feminista y las mujeres, que estaban conquistando muchos espacios y lugares de poder, tanto individualmente como de forma colectiva durante la ola feminista, apoyaban con fuerza la reforma hacia los permisos igualitarios, sabiendo que la participación equilibrada de los hombres en el cuidado es una condición necesaria para que las mujeres participen en el resto de espacios públicos también de forma equitativa.

Ahora que está comenzando a incrementarse de forma sustantiva el rol de padre ayudante y ya puede observarse el rol de padre cuidador, del *homo curans*, aunque sea de forma minoritaria, y estamos en un momento de contrarreacción, en el que el movimiento feminista no tiene tanta fuerza, está dividido y muchos ámbitos de la lucha por la igualdad de género están perdiendo relevancia y recursos, las resistencias han vuelto a crecer. Estas resistencias vienen de muchos lados, tanto de hombres como de mujeres, empujados por agentes claves de la sociedad como partidos políticos y agentes de la sociedad civil. Se apela a la emoción, a los arquetipos consagrados, a lo que ya es conocido y se valora, aunque sea la causa de muchos de los males sociales y económicos que sufrimos, aunque el desequilibrio en la participación en el cuidado apunte

la división sexual del trabajo y sea una causa del menor desarrollo de relaciones afectivas en el largo plazo, que son clave para el bienestar vital, también para los hombres (Waldinger, 2015).

Existe una resistencia al cambio, especialmente fuerte cuando se ve posible. Muchos hombres no ven los beneficios de incorporar el rol de cuidador a su identidad, de potenciar la dimensión del “aprecio” de su autoestima, pero tienen muy presente los perjuicios de renunciar a ciertos privilegios económicos y sociales, que apuntalan su “valía”, esa dimensión de la autoestima tan desarrollada en el ámbito masculino. Temen abandonar o ser despojados de los arquetipos de rey, mago o vagabundo, sin haber hecho propias todavía las bondades del arquetipo del cuidador. Por su parte, muchas mujeres no terminan de ver los beneficios de “compartir” el ámbito familiar y del cuidado, donde podían tener un papel con más poder o al menos visibilidad, ligado al arquetipo de reina o maga en el hogar, en complemento al de cuidadora. Porque temen arriesgar el “aprecio”, un elemento central de la autoestima de muchas mujeres, y no ven en ocasiones los beneficios de desarrollar otros roles, cuyos arquetipos como el de vagabundo o rey no tienen en mucho caso incorporados.

La división sexual del trabajo estructurada materialmente en las diferentes condiciones de vida de los hombres y las mujeres, que experimentan diferentes usos del tiempo, diferente acceso a los recursos económicos, diferente reconocimiento personal, social y económico, diferentes niveles de seguridad y autonomía, apuntala la preeminencia del arquetipo de vagabundo en los hombres y del arquetipo de cuidador en las mujeres, más allá de que puedan estar activos otros arquetipos. A lo largo del siglo XIX y especialmente del XX, las acciones de las mujeres en busca de su desarrollo individual y colectivo han supuesto cambios de leyes y políticas y han ido modificando sus condiciones vitales, mejorándolas y expandiendo sus posibilidades de acción y de ser, activando en mayor medida muchos de los otros arquetipos, y en especial el vagabundo. Queda camino por recorrer, pero el avance ha sido sustantivo.

Por su parte, los hombres han empezado a configurarse a través del rol de cuidador, pero todavía nos encontramos en una etapa muy incipiente. La acción de los hombres por desarrollar la legislación y políticas que apuntalen las condiciones que consideran necesarias para desarrollar el arquetipo del cuidador son todavía muy escasas. De hecho, son las mujeres las que han empujado, por ejemplo, para conseguir los permisos igualitarios (Castellanos-Serrano, 2019). Sin embargo, cuando este grupo minoritario de hombres con el arquetipo de cuidador activado empieza a integrarlo en su identidad y valorarlo, se convierte en modelo y puede ir empujando hacia este cambio de políticas y condiciones de vida que lleve a un cambio de arquetipos y de imaginario colectivo, a un cambio cultural y social. Esta posibilidad de cambio y de toma de iniciativa de los hombres por el cambio propio para la transformación social es un potencial que se enfrenta a muchas resistencias, propias y ajenas. Estamos en un momento que puede ocurrir o diluirse

en parte hasta que vuelva a haber un empuje social por la inestabilidad y malestar individual y social que produce la actual división sexual del trabajo.

La situación intermedia actual en la que se vislumbran los padres cuidadores, pero donde todavía son salientes los padres proveedores y ausentes, en el que no es obvio para muchas personas los beneficios de asumir ciertos arquetipos que no suelen estar ligados al desarrollo de las identidades femeninas y masculinas, en el que la estructura de la sociedad y política, tampoco apunta los comportamientos asociados a dichos arquetipos, y en el que a nivel cultural y político hay una contrarreacción patriarcal. Es un contexto en el que hay muchas resistencias a los avances de las políticas encaminadas a apoyar la igualdad de género, es decir, una sociedad y una economía donde cada hombre y cada mujer puedan desarrollar sus roles vitales incorporando todos los arquetipos expuestos, sin condicionamientos de género.

## 7. CONCLUSIONES

Cada persona es un mundo, y su identidad, emociones, forma de abordar la vida y comportarse son únicas. Todos estos elementos van a ser sustanciales para su autoestima, para su autoconcepto, para su bienestar individual y para su desarrollo personal. Sin embargo, muchos de los comportamientos de cada sujeto que se avienen a patrones sociales determinados, como pueden ser los roles de género, vienen impulsados por las oportunidades reales que tienen en su entorno, así como por la influencia de la cultura en que se mueven. Las expectativas, posibilidades de acción, oportunidades, identificación con arquetipos del imaginario colectivo son cualitativamente diferentes para mujeres y hombres.

En muchos elementos se ha avanzado y difuminado los diferentes roles sociales que se suelen asignar a hombres y mujeres, pero quizá el rol más inmutable de los últimos siglos ha sido el de madre, con un arquetipo cuidador muy saliente y vagabundo prácticamente inexistente, mientras que el rol de padre cuidador está en unas etapas muy iniciales de desarrollo. El rol de padre proveedor sigue siendo preponderante en nuestras sociedades. Mientras el aumento masivo de la participación de las mujeres en el mercado de trabajo se ha considerado el gran fenómeno que ha modificado la economía y sociedad en el siglo XX (Goldin, 1990), siendo destacada la figura de madre proveedora en muchas sociedades, está por ver si las políticas públicas van a apoyar a que se produzca ese salto evolutivo que considera Wilber (2005) que sería la incorporación masiva de los hombres al cuidado, empezando en su rol de padres.

Son variadas las políticas públicas que tienen en teoría el objetivo de avanzar hacia la igualdad de género, pero la mayoría están centradas en el cambio de las mujeres y pocas tienen impactos

positivos sustantivos. Sin embargo, los datos nos señalan que donde hay mayor margen de cambio es en el comportamiento de los hombres para alcanzar esa igualdad. Muy pocas políticas públicas centran el objetivo en incorporar a los cuidados a los hombres de forma generalizada, cuando este elemento es esencial para reducir o acabar con la división sexual del trabajo, que es un elemento estructural del patriarcado y de la desigualdad de género.

La política de los permisos parentales es la política pública que se ha observado que tiene, si se cumplen ciertas características, un mayor impacto en conseguir el objetivo de que los hombres cuiden (Arnalds et al., 2022). No hablamos de algunos, sino de una mayoría social, de cohortes casi enteras de padres en un momento clave, el nacimiento de un bebé. Este cambio es muy relevante tanto para los padres que cuidan como para los bebés que reciben dicho cuidado. Esas criaturas pueden incorporar desde la infancia, desde el inconsciente, el rol de padre cuidador, la importancia del arquetipo de cuidador tanto en la identidad de los hombres como de las mujeres. Además, este cambio en el rol de los padres puede trasladarse a otras esferas, pudiendo ayudar a que los hombres se incorporen al cuidado de otras personas adultas o personas en situación de dependencia.

Se observa nítidamente que los permisos parentales ayudan a que la identidad de padre cuidador emerja, cuando esos permisos se usan de forma autónoma, independiente de la presencia de la madre, por periodos extensos de tiempo. Cuando ambos progenitores usan el permiso a la vez, suele sobresalir el rol de padre ayudante (Fernández-Cornejo et al., 2024). Los padres ausentes o exclusivamente proveedores económicos siguen presentes en ocasiones, pero con menor prevalencia.

Modificar la ley para conseguir permisos parentales iguales, intransferibles, pagados al 100%, con la mayor parte de uso sucesivo para que el cuidado sea autónomo por cada progenitor y con una extensión considerable de tiempo en el primer año de vida del bebé sostiene cambios de comportamiento individuales y sociales rápidos, con costes relativamente bajos, que permiten realizar un cambio de los roles de género significativo, permitiendo que emerjan arquetipos menos salientes en las identidades de mujeres y hombres. En concreto, este cambio de política sostiene el apoyo al arquetipo del cuidador en los hombres, a través del impulso del rol de padre cuidador, y el del arquetipo del vagabundo en las mujeres, pues permite experimentar el salir a cumplir los propios objetivos, sabiendo que el cuidado, elemento relevante en su identidad de madres, queda cubierto por un progenitor cuidador.

Este tipo de permisos, por sí solos, no modificarán toda la sociedad y economía y los roles sociales que mujeres y hombres suelen tener, pero son un elemento estructural y necesario para este cambio. Son un empuje por el que empezar el cambio de forma cuidadosa, puesto que el cuidado infantil

suele ser una puerta con muchas alegrías. Como se indicaba, en un contexto donde las necesidades sociales de cuidado son tan grandes, tanto en la infancia como en la vejez, es totalmente necesario la provisión pública universal de servicios educativos y de cuidado infantil, así como servicios de cuidado de larga duración, de buena calidad ajustados a las diferentes necesidades individuales. Pero esto es solo una pata. Se necesita igualmente el desarrollo de una estructura socioeconómica que permita y fomente el desarrollo de hombres que cuiden, y para los que el cuidado sea un elemento importante de su desarrollo y vida. Los permisos iguales, intransferibles, bien remunerados y de uso autónomo por cada progenitor han demostrado ser una política que protege el cuidado en general y fomenta que los padres cuiden de forma corresponsable. ¿Se convertirá España en una referencia mundial o las resistencias impedirán el avance próximo? ¿Conseguiremos en el siglo XXI que los hombres cuidadores, que el *homo curans*, se conviertan en una mayoría social y que se incorpore al imaginario colectivo?

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Akerlof, G.A. y Kranton, R. E. (2010). *Identity Economics: How Our Identities Shape Our Work, Wages, and Well-Being*. New Jersey: Princeton University Press.
- Arnalds, A.A., Eydal, G.B., y Gislason, I.V. (2022). Paid Parental Leave in Iceland: Increasing Gender Equality at Home and on the Labour Market, en Caroline de la Porte et al. (Ed.) *Successful Public Policy in the Nordic Countries*. Oxford University Press.
- Bilz, K. y Nadler, J. (2009). Law, psychology, and morality. In D. M. Bartels, C. W. Bauman, L. J. Skitka, & D. L. Medin (Eds.), *Moral judgment and decision making*; (pp. 101–131). Elsevier Academic Press.
- Bünning, M. (2015). What happens after the “Daddy Months”? Fathers involvement in paid work, childcare, and housework after taking parental leave in Germany. *European Sociological Review*, 31 (6), 738–748. <http://doi.org/10.1093/esr/jcv072>
- Castellanos-Serrano, C. (2019). Una reforma del sistema de permisos parentales liderada por mujeres. En Calderón Patier, C. y Mateos de Cabo, R. *Barreras e impulsores del desarrollo profesional de las mujeres. Tiempo de soluciones*, (pp. 225-258). Valencia: Tirant Humanidades.
- Castellanos Serrano, C. (2023). Políticas de igualdad de género y laborales. En J. Casares Ripol y E. San Martín González (Eds.), *Política Económica Española. Lecciones*. Pamplona: Civitas.
- Castellanos Serrano, I. y Castellanos-Serrano, C. (2024). Fomento de las masculinidades cuidadoras, en Iglesias Onofrio, M. & Pérez de Guzmán Padrón, S. (Coord.) *Corresponsabilidad, espacios de cuidados y políticas públicas de igualdad de género en Iberoamérica*; (pp 599-620). Madrid: Dykinson.
- Castellanos-Serrano, C., Escot, L. y Fernández-Cornejo, J.A. (2024a). Parental Leave System Design Impacts on Its Gendered Use: Paternity Leave Introduction in Spain, *Family Relations* <https://doi.org/10.1111/fare.12875>
- Castellanos-Serrano, C., Fernández-Cornejo, J.A., Recio Alcaide, A., Escot, L. y Andrés Jiménez, J. (en prensa). Uso sucesivo o simultáneo de los permisos parentales retribuidos: ¿qué diseño apuesta por los padres corresponsables? En *La conciliación de la vida personal y laboral en el marco de la Unión Europea*. Marcial Pons Ediciones Jurídicas y Sociales.
- Castellanos-Serrano, C, Fernández-Lozano, I. y Lapuerta, I. (2024b). Políticas de cuidado y educación infantil en España: propuestas de mejora sin olvidar la igualdad de género.

En *Corresponsabilidad, espacios de cuidados y políticas públicas de igualdad de género en Iberoamérica*. Dyckinson.

Castrillo, C., Rogero-García, J., Romero-Balsas, P., & Meil, G. (2021). Becoming primary caregivers? Unemployed fathers caring alone in Spain. *Families, Relationships and Societies*, 10 (3), 517-533. <https://doi.org/10.1332/204674320X15919852635855>

Castro-García, C., y Pazos-Moran, M. (2016). Parental Leave Policy and Gender Equality in Europe. *Feminist Economics*, 22 (3), 51–73. <https://doi.org/10.1080/13545701.2015.1082033>

Domingo Moratalla, A. (2022). *Homo Curans*. El coraje de cuidar. Madrid: Ediciones Encuentro.

Duvander, A.Z., Haas, L., y Thalberg, S. (2017). Fathers on Leave Alone in Sweden: Toward More Equal Parenthood? En M. O'Brien, K. Wall (eds.), *Comparative Perspectives on Work-Life Balance and Gender Equality, Life Course Research and Social Policies* 6. Springer.

Fernández-Cornejo, J. A., Castellanos-Serrano, C., Del Pozo-García, E., & Escot, L. (2024). Parent capability: A factorial survey experiment on the duration of parental leave. *Journal of European Social Policy*. <https://doi.org/10.1177/09589287241258598>

Fernandez-Cornejo, J.A., Castellanos-Serrano, C., Del Pozo-García, E., Escot, L., Cáceres-Ruiz, J.I. y Palomo-Vadillo, M.T. (en prensa). Do I feel entitled to it? Caring dads after the equalization of parental leave in Spain. *International Journal of Sociology and Social Policy*.

Goldin. (1990). *Understanding the gender gap: an economic history of American women*. Oxford University Press.

Kahneman, D. (2012). *Thinking, Fast and Slow*. London: Penguin.

Martínez-Pastor, J.I., Fernández-Lozano, I., Jurado-Guerrero, T. y Castellanos-Serrano, C. (2022). Caring Fathers in Europe: towards Universal Caregiver Families? *Gender, Work & Organization*. <https://doi.org/10.1111/gwao.12948>

Moore, R. y Gillette, D. (1990). *King, Warrior, Magician, Lover. Rediscovering the Archetypes of the Mature Masculine*. New York: HarperOne.

Observatorio Español de las Drogas y las Adicciones. (2023). *Estadísticas 2023. Alcohol, tabaco y drogas ilegales en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad. Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas.

Pazos Morán, M. (2018). *Contra el patriarcado. Economía feminista para una sociedad justa y sostenible*. Katakarak.

Pearson, C.S. (1944). *The Hero Within. Six Archetypes We Live By*. San Francisco: Harper & Row.

Recio Alcaide, A., Castellanos Serrano, C. y Andrés Jiménez, J. (2024). Cómo incide el nuevo diseño de los permisos de nacimiento en la corresponsabilidad: Un análisis con registros administrativos de la Seguridad Social de 2016 a 2023. Papeles de trabajo del Instituto de Estudios Fiscales. Serie economía. N° 4, pp. 1- 90. [https://www.ief.es/docs/destacados/publicaciones/papeles\\_trabajo/2024\\_04.pdf](https://www.ief.es/docs/destacados/publicaciones/papeles_trabajo/2024_04.pdf)

Rovira, A. y Escribano, G. (2019). *El Beneficio. Un método revolucionario para mejorar las organizaciones y a las personas que trabajan en ellas*. Plataforma Editorial.

Waldinger, R. (2015). *What makes a good life? Lessons from the longest study on happiness*, Harvard Study of Adult Development, <https://youtu.be/8KkKuTCFvzI>

Wilber, K. (2005). *Sexo, Ecología y Espiritualidad. El alma de la evolución*. Madrid: GAIA Ediciones.



## Cuidados e interdependencias en un mundo vulnerable.

---

### Care and interdependencies in a vulnerable world.

#### María Teresa Martín Palomo

tmartinp@ual.es

Profesora Titular de Sociología en la Universidad de Almería. Miembro del Consejo del Instituto de Investigaciones Feministas y del Grupo de Estudios Socio-culturales Contemporáneos, ambos de la UCM y del Centro de Estudio de las Migraciones y las Relaciones Interculturales (CEMyRI – UAL), Universidad de Almería.

#### José María Muñoz Terrón

jmterron@ual.es martinp@ual.es

Profesor Titular de Filosofía en la Universidad de Almería. Miembro del Centro de Investigación Comunicación y Sociedad, Universidad de Almería.

Recibido: 08/11/2024

Aceptado: 27/11/2024

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 35 - Noviembre de 2024.

---

#### Cómo citar este artículo:

Martín Palomo, M.T. y Muñoz Terrón, J.M. (2024). Cuidados e interdependencias en un mundo vulnerable. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (35), pp 102-123.

## RESUMEN

¿Qué es lo que convierte a los cuidados tan centrales en nuestras vidas, en nuestras sociedades? Es muy sencillo: no podemos ser sin los otros, sin las otras, somos vulnerables e interdependientes. Las fragilidades y vulnerabilidades que nos constituyen son realidades corporales deseables de la existencia, en torno a las que se construye cada día el lazo social. Tan solo recientemente, los cuidados entran en la esfera política reclamando su lugar y centralidad, justo cuando la economía ha puesto en riesgo a todo el planeta, las guerras se multiplican, las desigualdades crecen y las violencias hablan del fracaso de unos modelos de ciudadanía que empiezan a mostrar sus muchas limitaciones. Mientras, las luchas feministas se reactivan e intentan dar visibilidad a las voces que han sostenido este bienestar para una parte privilegiada de la población, denunciar los descuidos, abusos y violencias, y poner las bases para construir sociedades de cuidado, sociedades en verdad democráticas.

## PALABRAS CLAVE

Cuidados, descuidos, interdependencias, vulnerabilidad.

## ABSTRACT

What is it that makes care so central to our lives, to our societies? It is very simple: we cannot be without others; we are vulnerable and interdependent. The fragilities and vulnerabilities that constitute us are desirable bodily realities of existence, around which the social bond is built every day. It is only recently that care has entered the political sphere, claiming its place and centrality, precisely when the economy has put the entire planet at risk, when wars are multiplying, when inequalities are growing and violence speaks of the failure of models of citizenship that are beginning to show their many limitations. Meanwhile, feminist struggles are reactivated and attempt to give visibility to the voices that have supported this welfare for a privileged part of the population, to denounce neglect, abuses and violence, and to lay the foundations for building societies of care, truly democratic societies.

## KEYWORDS

Care, neglect, interdependencies, vulnerability.

## 1. INTRODUCCIÓN

El cuidado ha adquirido un enorme protagonismo en nuestras sociedades, generando un fecundo campo de investigación y un desafiante ámbito de actuación política. Emerge como problema social y político en nuestra sociedad con la confluencia de un conjunto de cambios que se han producido en la forma de organización y funcionamiento de las familias, el envejecimiento de la población, los procesos de globalización y las migraciones, en las relaciones de género, así como en la interacción con el medio ambiente, con animales, plantas y con la tecnología. Cambios que ponen en cuestión algunas dicotomías clásicas (vida familiar frente a vida laboral, trabajo frente a ocio, privado o público, naturaleza o cultura, humano o no humano) y otras no tan clásicas (autonomía frente a dependencia, trabajo o no trabajo, activo o pasivo), que hacen visible lo que hasta hace muy poco parecía invisible: la imperiosa necesidad de cuidado que tenemos las personas por nuestra condición vulnerable. Como indicaba Martín Palomo (2008), los análisis formulados con perspectiva feminista han contribuido a reconceptualizar varias de las categorías centrales de los discursos contemporáneos, en lo sociológico (el sujeto social sobreentendido como masculino, los procesos de individualización como procesos desenclavados, sin soportes), en lo económico (trabajo como sinónimo de trabajo productivo, creación de riqueza frente a cuidado y sostenibilidad) y en lo ético-político (las nociones de individuo y de autonomía, la vulnerabilidad y fragilidad de nuestros cuerpos, las éticas del cuidado, gobierno como intervención o participación social y otras formas de gobernanza). Las aportaciones conceptuales que proporciona el cuidado permiten, pues, dar un gran giro en las ciencias sociales y humanas, pensarnos de otro modo, nos lleva hacia una nueva ontopolítica (García Selgas y Martín Palomo, 2021).

Para referirnos al cuidado, desplazamos, pues, el foco hacia la condición vulnerable de todas las personas, en las múltiples interdependencias con que se tejen nuestras vidas. La respuesta a las diversas y cambiantes necesidades de cuidado se articula a partir de un complejo ensamblaje de recursos, conseguidos a través del mercado, proporcionados por prestaciones de los sistemas de protección social, también a través de lo que aportan las redes familiares, de amistad, de vecindad, todas aquellas comunidades de las que somos miembros, así como los (auto) cuidados que cada cual se proporciona a sí mismo/a (Martín Palomo y Muñoz Terrón, 2015). En estos ensamblajes se integran entornos, aire, agua, plantas, animales, junto a infraestructuras y tecnologías (Martín Palomo y Muñoz Terrón, 2024). Al analizar el bienestar social, no se pueden disociar, pues, mercado, redes de parentela, otros lazos sociales, comunitarios, el Estado, con su decisivo papel protagonista como garante de dicho bienestar (Martín Palomo y Venturiello, 2021), formando entramados en que se entretajan las interdependencias que nos constituyen.

En este texto se analiza el cuidado en relación con las interdependencias y vulnerabilidades que nos configuran. Es la forma de poder repensar desde los cuidados las múltiples crisis

que experimentamos, de las que las ocasionadas por la gran recesión de la primera década del siglo XXI, por la pandemia de SARS-CoV-2 y por desastres medioambientales como la gigantesca DANA que arrasó recientemente varias localidades de Valencia, solo son una muestra extrema y apremiante.

Este trabajo se enmarca en dos proyectos de investigación: Arreglos, soportes y ensamblajes tecnológicos en el cuidado de las personas. Un estudio desde la perspectiva interseccional y de género. Proyectos de Investigación Lanzadera sobre Estudios de las Mujeres y del Género, Plan Propio de la Universidad de Almería (P\_LANZ\_G\_2023/006), Dir. María Teresa Martín Palomo, 2024-2025; y Arreglos y ensamblajes de tecnologías en las redes familiares para el cuidado de las personas en sus hogares. Centro de Estudios Andaluces (PRY115/22), Dir. María Teresa Martín Palomo, 2023-2025. La versión primera de este texto se redacta durante la estancia de investigación realizada, entre junio y agosto de 2024, en el Centre de Recherches Sociologiques et Politiques de Paris (CRESPPA-GTM)- Programa de Estancias de profesores e investigadores sénior en centros extranjeros, incluido el Programa “Salvador de Madariaga” 2019 (PRX22/00661).

## 2. CRISIS QUE HACEN VISIBLE Y ATRAVIESAN EL CUIDADO

El cuidado permite hacer visibles las tramoyas frágiles de nuestros entramados sociales y políticos, las múltiples fisuras de un mundo que se ha dedicado a velar por la salud de la economía en lugar de priorizar otras cuestiones (Tronto, 2024). Descrito como cuestión social de primera magnitud tan solo en tiempos recientes, el cuidado ha pasado a ser calificado como “esencial”, al tiempo que quienes cuidan (que siguen siendo sobre todo mujeres dentro y fuera de las familias) continúan siendo las “esencialmente” descuidadas (Martín Palomo, Gómez Bueno y González Calo, 2021). La interrelación de varios fenómenos sociodemográficos ya hizo dispararse, hace tiempo, las primeras alarmas sobre la sostenibilidad de la organización del cuidado en las sociedades modernizadas postmigratorias y sus implicaciones globales: el incremento creciente de la participación de las mujeres en el trabajo remunerado, de la reducción de las atribuciones del Estado de bienestar, de la feminización de las migraciones y del envejecimiento de la población (envejecimiento del envejecimiento, feminización del envejecimiento), procesos marcados por el impacto de las políticas neoliberales y la forma de considerar la vida en sus distintas dimensiones.

Cabe especular si las deficiencias en la provisión de cuidado han acompañado desde los primeros tiempos las relaciones humanas; lo seguro es que en fechas recientes asistimos a múltiples crisis del cuidado (Zimmerman et al., 2006), como la que hace varias décadas diagnosticaba Arlie R. Hochschild (1995) con el término déficit en el cuidado (care deficit) en las sociedades occidentales modernizadas. Con la intención de dar cuenta de su enorme complejidad, ponemos el foco en algunas de ellas, siguiendo a Baldasar y Merla (2014):

- El déficit de cuidado (care deficit), producido con los cambios que han tenido lugar en la participación de las mujeres en el trabajo monetizado, lo que genera un nuevo escenario en el marco de las dinámicas de la globalización.
- El impacto de organizaciones internacionales, como el Fondo Monetario Internacional o el Banco Mundial, en la formación del mercado trabajo de cuidado, precario y muy desigual.
- El impacto de la globalización sobre el trabajo de cuidado, que ha intensificado la estratificación global en términos de etnicidad, raza, clase y género.
- La mercantilización del cuidado lleva a quienes prestan cuidado a cambio de un salario u otra forma de remuneración a trabajar bajo la supervisión de empleadoras que emiten constantes juicios de valor sobre cómo cuidan, con la presión del control y la vigilancia permanentes. Aun a distancia (a través de una simple llamada telefónica, una videollamada o un mensaje de WhatsApp), deben aceptar muchas veces formas de cuidar que pueden no coincidir con su propia manera de entender un cuidado determinado, o cuál es el mejor cuidado para una persona en un momento concreto. Además, no todos los acuerdos a los que se llega se pueden calificar como un buen cuidado, y algunos arreglos podrían no ser lo suficientemente buenos ni para fomentar la autonomía ni para garantizar una buena salud y bienestar global de la persona cuidada. Esto obliga a las trabajadoras del cuidado a enfrentar crisis y pequeñas resistencias que minan la calidad de su trabajo cada día (Martín Palomo et al, 2022).
- Añadimos aquí que el cuidado siempre llega tarde, después de que la necesidad surja, incluso cuando estemos muy atentos. Por ello e inevitablemente, posterior a que la necesidad se muestre (Muñoz Terrón, 2010).

Todo ello puede dar lugar a malos entendidos sobre cómo definir qué es un buen cuidado y quién puede definirlo en cada situación concreta, a descuidos, abusos e incluso violencia (Martín Palomo, 2021). Cuidados y descuidos construyen cada día nuevas cartografías de la desigualdad. Los grupos sociales subalternizados aseguran cada día el cuidado de los grupos privilegiados, abriendo una brecha cada vez mayor, a la par que quienes proveen de cuidado y garantizan el mantenimiento y la reparación cotidiana de la vida no siempre pueden garantizar para sí los cuidados necesarios: sea el descanso, sea una adecuada profilaxis o un mínimo tiempo propio. Así, las crisis mencionadas, como la provocada por el impacto del SARS-CoV-2, dibujan nuevas cartografías de la desigualdad en el mundo, identificando claros territorios de descuido institucional en muchos lugares del planeta (Martín Palomo y Muñoz Terrón, 2024, en prensa).

Estas múltiples crisis en el cuidado son un gran desafío que requiere pensar cómo se está cuidando, quién y cómo lo hace, y quién está recibiendo los cuidados que necesita y cómo. También invitan a pensar en lo descuidado, personas, grupos sociales, espacios y lugares desatendidos como una forma de profunda falta de democracia. De hecho, el cuidado puede ser visto como un analizador de la desigualdad y de las relaciones de poder en nuestra sociedad, un gran indicador de la democratización real y radical de nuestras sociedades. Tal como subraya Joan Tronto (2024), cuidado y democracia se necesitan mutuamente.

### 3. LO QUE CUIDAR QUIERE DECIR

Las ciencias sociales carecían, hasta hace muy poco, de referentes históricos para analizar el cuidado en su dimensión no sólo material, sino también afectiva y moral. Es difícil, por ello, ofrecer un marco conceptual del cuidado, acabado y perfectamente delimitado, si consideramos que cuerpos, afectos y responsabilidad son centrales en la definición (Martín Palomo, 2020). El carácter relacional e invisible, así como la transversalidad que lo caracterizan, convierten al cuidado un ámbito de estudio potencialmente lábil e inaprehensible (Paperman, 2004). El motivo, en buena medida, como señala Vanessa Nurock (2010), es que el cuidado escapa a las estructuras conceptuales binarias y las supera. Por ello, para comprender cómo opera hay que ensamblar aspectos materiales, afectivos y morales (Salazar Parreñas, 2001). Así, afirmamos con Patricia Paperman (2009) que los estudios sobre el cuidado más definen una perspectiva que una teoría propiamente dicha.

Las investigaciones en el campo del llamado pensamiento maternal, como las de Nancy Chodorow (1976), o del desarrollo del juicio moral, como las de Carol Gilligan (1982) en las décadas de los setenta y ochenta, fueron pioneras. Destacaron ellas el papel de las emociones y de las éticas que permiten atender aquellas voces que normalmente no son escuchadas (Gilligan, 2024). Asimismo, otros estudios centrados en el ámbito familiar avisaron de las trampas que encierra considerar los cuidados como una labor de amor (Finch y Groves, 1983). Desde esta perspectiva se cuestiona el ambivalente papel del cuidado en la construcción de la identidad femenina y se apuntan los riesgos de una mirada re-esencializadora a unas prácticas culturalmente asignadas a las mujeres (véase, por ejemplo, los trabajos de: Noddings, 1982; Elshtain, 1983); Ruddick, 1989).

Acaso por esta razón, se han recibido con comprensible recelo ciertas propuestas de intervención pública que reproducirían la tradicional división sexual del trabajo, como la del salario maternal o los convenios familiares para cuidadoras de la red familiar que conviven con la persona que necesita ayuda en la vida cotidiana y la recibe, previstos en el Sistema Nacional de Atención a la Dependencia. Si bien dichas medidas permiten el acceso a ciertos derechos sociales,

tales como cobertura de la seguridad social en situaciones de desempleo, de enfermedad o en la jubilación, también pueden traer consigo un retroceso en los derechos conseguidos por las mujeres y reforzar un reparto sexista y desigualitario de los trabajos.

Hemos de subrayar la importancia de los aportes de cada uno de estos enfoques en la redefinición del contenido de las políticas sociales y a la hora de replantear el diseño del Estado de bienestar, desde las políticas de conciliación y de usos del tiempo, de corresponsabilidad, a las políticas del cuidado de personas mayores en situación de dependencia, los modelos de atención a las personas con discapacidad, las propuestas de implementar modelos de cuidados comunitarios, entre muchas otras. Efectivamente, más allá de ciertas concepciones liberales de ciudadanía, son precisamente las políticas en torno al cuidado las que configuran las más novedosas propuestas en política social (Mary y Lewis, 2000), pero también en la planificación urbana, en todas las políticas públicas en torno a la ciudad (Colectiu Punt 6, 2023) y en la propia economía. Muestra de ello son los acuerdos que se ponen sobre la mesa en recientes encuentros internacionales<sup>1</sup>.

El cuidado ha soportado el sometimiento a viejas herramientas conceptuales que dificultaban su teorización, debido en parte a su carácter relacional constitutivo (Ibos et al., 2019). Diferentes análisis han insistido en las peculiaridades de una práctica “destinada a satisfacer las necesidades de los otros” (Bubeck, 1995, p.13), que involucra sentimientos de preocupación, responsabilidad y afectos (Cancian y Olikier, 2000). Trabajos como los de Arlie R. Hoschschild han vinculado definitivamente el estudio del cuidado con el análisis de las emociones. Un paso más da Eva Illouz, al enfocarse hacia las emociones morales (2012), es decir, ensamblar lo afectivo con lo moral, lo que tiene una enorme relevancia si consideramos que todo cuidado es moral (Molinier, 2018). Se ha cuestionado la falta de concreción conceptual del cuidado y su discutible rango epistemológico, lo que impediría considerarlo como una categoría teórica en sí misma, sino tan sólo como meras prácticas analizables con otras categorías. Esto requiere de una descomposición de las dimensiones del cuidado (Thomas, 1993), para atender a sus múltiples entrecruzamientos, lo que sólo es posible hacer desde una perspectiva de género e interseccional.

Se requiere, además, superar una visión unidireccional del cuidado, que lo desvincule de una noción

---

1. Destacamos como ejemplo dos hitos recientes: la XV Conferencia Regional de la Mujer de América Latina y el Caribe, que tuvo lugar en Argentina en noviembre de 2022, en la que se aprueba el “Compromiso de Buenos Aires”, un acuerdo político en el que países de la región se comprometieron a transitar hacia una nueva modalidad de desarrollo: la sociedad del cuidado (<https://www.cepal.org>); el I Simposio Iberoamericano de Cuidados y Trabajo Doméstico celebrado en Colombia elaboró la “Hoja de ruta de Cartagena de Indias: Invertir en cuidados para hacer del trabajo doméstico un trabajo decente”, documento que busca orientar las acciones para alcanzar mejores resultados a la hora de garantizar el trabajo digno en el sector de los cuidados, particularmente para las trabajadoras más desprotegidas, precarias y vulnerables, las empleadas doméstica (<https://www.ilo.org>); Diálogos compartidos, Economía del cuidado y derecho de los cuidados: un enfoque de género, encuentro que tuvo lugar en Montevideo en junio de 2023, organizado por la AECID (<https://intercoonecta.aecid.es>).

de vulnerabilidad ligada exclusivamente a ciertos “colectivos”. La perspectiva del cuidado pone de manifiesto que todas las personas somos vulnerables, aunque unos y unas lo sean más que otros y otras, sea por las necesidades imperiosas de cuidado, sea por precariedades varias entrecruzadas, estructurales y/o coyunturales. Se subraya, pues, que todos los seres humanos necesitamos cuidado; y, por tanto, cuidar es una actividad irremplazable en todas las sociedades y culturas, se concrete de un modo u otro la forma de organizar su provisión. El cuidado es fundamental para que la vida sea posible, para generar el lazo social, para que nuestras sociedades y economías puedan sostenerse.

#### 4. CUIDAR DE LOS CUERPOS, CUIDAR DEL MUNDO, CUIDAR DE LA VIDA

A nuestro modo de ver, la definición del cuidado presentada por Berenice Fisher y Joan Tronto en 1990 sigue apuntando en la dirección correcta:

En el plano más general, sugerimos que el cuidado sea visto como *una actividad característica de la especie humana que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar o reparar nuestro ‘mundo’, de tal modo que podamos vivir en él lo mejor posible*. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestras individualidades y nuestro entorno, que intentamos mantener en una red compleja que sostiene la vida (Fisher y Tronto, 1990, p. 40).

Esta definición engloba un gran número de actitudes, la capacidad de adquirir responsabilidades, el trabajo de cuidado y la satisfacción de las necesidades, convirtiéndolo en una actividad central y esencial de la vida humana y enfatizando el carácter procesual del cuidado, que se puede articular, a efectos analíticos, en una serie de fases que serán desarrolladas por Joan Tronto en obras posteriores (Tronto, 1993; 2009). Juntas constituyen una “gramática del cuidado” y cada una implica una distinta disposición moral: *caring about*, atender y reconocer una necesidad, lo que implica disposición moral de atención a los otros, las otras; *take care of*, supone que la necesidad puede ser satisfecha y concibe los medios para hacerlo, implica responsabilidad en relación con la necesidad identificada; *care giving*, el trabajo efectivo y material de cuidado, la respuesta a la necesidad, lo que lleva consigo un contacto directo con el objeto o persona receptora del cuidado e implica unos saberes y determinadas competencias para realizarlo; y *care receiving*, la capacidad de quien recibe el cuidado de ser responsivo/a frente a la atención, al cuidado recibido, lo que comporta la verificación del buen cuidado por parte de quien/es lo ha/n recibido. Esta gramática presenta un gran interés analítico, si bien hemos de subrayar que en la vida cotidiana es más difícil descomponer los diferentes momentos, pues a menudo estas fases tienen lugar simultáneamente.

La obra de Joan Tronto orienta la reflexión sobre la ética hacia una doble vinculación, por un lado, con la política y, por otro, con la práctica, la praxis social concreta del cuidar. De este modo, establece una relación entre lo particular y lo universal. Se preocupa fundamentalmente de las desigualdades sociales, de género, de clase, de etnia o de nacionalidad, y podríamos añadir aquí, de capacidad o de cualquier otro tipo, constatando que existe una enorme diversidad en las prácticas de cuidados en el mundo. Propone, además, salir de la concepción instrumental y diádica del cuidado y lo redefine como un proceso social complejo, central para el desarrollo de las subjetividades, para mantener la cohesión social y para perpetuar el mundo común (Le Goff y Garrau, 2012).

Desde esta variedad de facetas, “como ocupación y como disposición, como actividad y como pasividad, como actitud y como práctica”, es posible plantear “la posibilidad y la necesidad de reconocerle [al cuidado] una dimensión pública, política.” (Muñoz Terrón, 2021, p. 464). Todo ello invita a repensar las responsabilidades políticas, las formas de hacer política. En este sentido, retomamos la propuesta realizada por Tronto en sus trabajos más recientes (Tronto, 2024 [2013]) de incorporar una quinta fase, que denomina cuidar “con”, que incluye la confianza y la solidaridad. En su primera propuesta, y todos los trabajos que de ella derivan, se tiende a olvidar que, en la relación de cuidado, en las prácticas cotidianas del cuidar, quien recibe, también da, incluso en el mismo proceso de recibir cuidado. La perspectiva feminista de los estudios sobre el cuidado se ha centrado fundamentalmente en quién y cómo presta cuidado (generalmente son las mujeres, dentro y fuera de las redes familiares, de forma remunerada o no) (Madiot et al., 2021).

No obstante, desde los estudios críticos sobre discapacidad (*critical disability studies*) se intenta mantener una mirada a todo el entramado (Winance, 2024). Esto es claramente visibilizado en el trabajo educativo y de cuidado realizado con los niños y niñas en las escuelas infantiles: las criaturas más pequeñas proporcionan otra visión del mundo, del propio acto de cuidar, que en muchas ocasiones se convierte en un juego más, transmitiendo y provocando emociones también en las personas que se ocupan de ellas (Martín Palomo y Krabel, 2015). Afectos que pueden generar sentimientos positivos (ternura, alegría), pero también negativos (ante un claro rechazo, expresiones agresivas por parte de las criaturas ante otros niños o ante aquellas personas adultas que les cuidan)<sup>2</sup>, o ambivalentes (al presuponer, por ejemplo, que todas las criaturas deben generar ternura en sus educadores y educadoras, pero sentir que un/a pequeño/a en concreto no genera ninguna simpatía). Por tanto, se propone en este análisis alargar la propuesta de Tronto y prolongarla incorporando una nueva fase: la que permitiría dar cuenta de lo que

2. En *Triste Tigre* (2024), Neige Simo describe de forma desgarradora las violaciones que sufre durante años por parte de su padrastro ante el rechazo de la niña al afecto que éste quería imponerle, así como al papel de padre que, en la familia reconstituida, pretendía él desempeñar. Pone de manifiesto Neige que esta violencia sexual es ejercida como una forma de expresión del poder del padrastro sobre los sentimientos de la menor.

da quien recibe el cuidado, los procesos emocionales y morales que pone en marcha: aceptación, reflexión sobre la distancia-cercanía afectiva y corporal, sobre los límites entre los cuerpos y en la propia expresión afectiva, sobre la forma de negociar las normas (Martín Palomo y Krabel, 2015). Esta fase iría más allá de la responsividad, pues da inicio a otro proceso, a otra conversación.

## 5. ¿HACIA UNA DEMOCRACIA RADICAL?

En las sociedades modernizadas, post migratorias, los cuidados empiezan a adquirir un inusitado protagonismo. Si bien cuesta teorizarlo, analizarlo y categorizarlo en unas sociedades que han construido sus instituciones de tal modo que reproducen las jerarquías al obviar que sin cuidados no hay vida, ni economía, ni nada. Las instituciones académicas no son ajenas a ello; por tanto, son muchas las injusticias epistémicas las que se han perpetrado, invisibilizando los cuidados y su importancia para la vida humana. Por ello, las éticas del cuidado insisten en remarcar nuestra condición vulnerable; pensarnos así tiene, tal como se ha señalado más arriba, una dimensión ética y epistémica: nos indican lo que podemos conocer y cómo. Desandar lo andado durante siglos de invisibilización no es fácil, hemos de quebrar y dejar sin fundamentos muchos mitos, como por ejemplo, el relato de la independencia, el que funda la rígida separación entre público y privado que los cuidados pulverizan, desdibujan, cuestionan, y con ello las múltiples formas de injusticia epistémica que conllevan.

La vulnerabilidad desmiente el mito de que somos siempre ciudadanos autónomos y potencialmente iguales. Asumir la igualdad entre los humanos implica dejar de lado e ignorar importantes dimensiones de la existencia humana. A lo largo de nuestras vidas, todos nosotros atravesamos grados variables de dependencia e independencia, de autonomía y vulnerabilidad. Un orden político que suponga únicamente la independencia y la autonomía como la naturaleza de la vida humana se pierde con ello una buena parte de la experiencia humana y debe de algún modo ocultar este punto en otro lugar. Por ejemplo, un orden tal debe separar rígidamente vida pública y vida privada (Tronto, 1993, p. 135).

Desde las éticas del cuidado, se plantea que no se trata de borrar la división entre vida pública y vida privada, sino de trascenderla centrandolo en el entramado de interdependencias y vínculos que nos sostienen y que hacen posible vivir:

Si pensamos en los dos ámbitos, social y privado, como ámbitos en los que encontramos cuidado, entonces las divisiones existentes entre público y privado, las jerarquizaciones de ocupaciones actualmente existentes, las organizaciones de las instituciones de política social existentes, tienen considerablemente menos sentido (Tronto, 1993, p. 168).

De hecho, tal como señala Patricia Paperman (2009), no podemos prescindir de la privacidad, hacerlo sería caer en el totalitarismo<sup>3</sup>. Pero sí que habría que redefinir tanto lo público como lo privado, tomando en cuenta los cuidados, en especial de quienes cuidan habitualmente de otras personas en el marco de sus familias.

## 5.1. Interdependencias y construcción compartida del mundo común

Todo lo que somos y hacemos cada día lo sustenta un complejo entramado de cuidados, que nos proporcionan otros seres (humanos y no humanos), entornos e infraestructuras, aparatos y máquinas, o que nos prestamos a nosotros mismos. Desde esta perspectiva de la vulnerabilidad humana constitutiva (Paperman, 2005), se pone de manifiesto que no sólo los más pequeños o los más mayores, las personas con diversidad funcional, que han sufrido un accidente o que están enfermas, sino “todos los individuos, en tanto existencias carnales necesitadas de cuidados, participan, aunque no lo sepan, quieran o puedan ver, de esta condición vulnerable, cuyo reconocimiento tiene consecuencias morales, sociales y políticas” (Muñoz Terrón, 2012, p. 467).

Esta toma de conciencia de nuestra vulnerabilidad invita a repensar nuestras responsabilidades sociales y los desafíos políticos que conlleva. Tal como describe Patricia Paperman, esta es una de las potencialidades políticas que presenta este enfoque:

Implica reconocer de forma más realista de lo que hacen las teorías sociales y morales ‘mayoritarias’ que la dependencia y la vulnerabilidad no son accidentes que suceden a ‘otros’, sino que son rasgos de la condición de toda persona. Ello se explicaría por la experiencia de quienes desarrollan la función de contribuir a la autonomización de las personas (niños, pero también adultos competentes cuya autonomía reposa sobre las respuestas no reconocidas a sus necesidades) o de paliar sus deficiencias de autonomía (mayores o enfermos dependientes). [...] Esta percepción del cuidado pone en primer lugar la cuestión de la responsabilidad y de la distribución de las actividades del cuidado de una forma justa y apropiada. (Paperman, 2004, p.427)

Aun siendo receptoras de cuidado, buena parte de las personas realizamos actividades de cuidado en la vida cotidiana, en menor o mayor medida (Venturiello et al., 2020). Pese a que cuidar es absolutamente necesario para el funcionamiento de nuestra sociedad, solo ha sido objeto de debate en estas últimas décadas. De hecho, todo lo relacionado con el cuidado es tan evidente, habitual, cotidiano, que tiende a quedar invisibilizado, en tanto que son cuestiones vulgares que escapan frecuentemente a aquellos análisis realizados de forma estandarizada, sobre todo cuando se trata de dar medidas, de contabilizar sus aportes en términos monetarios o temporales, 3. Comunicación personal. Agosto 2024, París. La idea está muy presente en la obra de Hannah Arendt para apoyar una distinción necesaria entre lo público y lo privado (ver las distintas interpretaciones feministas de Seyla Benhabib o Françoise Collin).

ya que el cuidado tiende a desbordarse y, a la par, mantenerse discreto. Por ello es necesario encontrar las maneras de dar forma política a este silencio, a esa necesidad del cuidado de ser apenas visible para funcionar adecuadamente (Molinier, 2005). Es más visible el descuido. Por todo ello, es necesario tomar conciencia de que todas las personas somos beneficiarias de cuidados de una u otra forma, que somos interdependientes y que esa es la base para toda autonomía posible (Venturiello et al., 2020).

Tal como se remarcó anteriormente, esta perspectiva pone de manifiesto que la autonomía es siempre relativa: nadie puede ser considerado como autosuficiente, e igualmente, invita a reconsiderar las bases de la ciudadanía. Así, una política del cuidado debe incluir en la definición de la democracia, como en la de ciudadanía, tanto las cuestiones cruciales de nuestras (inter) dependencias, como las de quienes transitan por la ciudad y no tienen reconocidos los mínimos derechos, incluso siendo centrales en la forma de organizar y proporcionar una respuesta a los requerimientos de cuidado de quienes sí gozan de pleno reconocimiento de sus derechos de ciudadanía (Nakano Glenn, 2009). Otra cuestión que se ha de contemplar en una democracia radical y plena es que no es posible hablar de igualdad, sino de equidad, ya que numerosas relaciones de cuidado no son, ni pueden ser, relaciones igualitarias en tanto que los seres humanos no somos iguales en capacidades, sobre todo si tomamos en cuenta los más jóvenes o los más mayores, los más frágiles o enfermos de la sociedad.

Tal como ponen de manifiesto Eva Feder Kittay y Licia Carlson (2010), al referirse a la discapacidad intelectual severa, hay personas que nunca han podido ni podrán cuidar a otras personas, no podrán corresponder los cuidados recibidos, y por ello, se ha de pensar en entramados solidarios de cuidados, no en modelos de intercambio y de don, en el sentido de obligación a plazo. Reconociendo e incorporando todos estos aspectos, con todas las dificultades que pueda conllevar, el cuidado puede devenir en una premisa fundadora de la sociedad democrática. En este sentido, suscribimos la propuesta de Joan Tronto de que un cuidado verdaderamente democrático debería contemplar tres supuestos o requisitos: todas las personas tienen derecho a recibir cuidado cuando lo necesitan; todas las personas tienen derecho a estar involucradas en relaciones de cuidado que den sentido a sus vidas; todas las personas tienen derecho a ser parte, implicarse en el proceso común y público de decidir de qué modo la sociedad puede garantizar las dos premisas anteriores (Tronto, 2004).

De este modo, al ser considerado como el cuidado de todas las personas, para todas las personas, la praxis del cuidado podría dar cuenta de las prácticas de una ciudadanía democrática (Tronto, 2024). A través de la doble experiencia de dar y recibir cuidados, todas las personas pueden llegar a ser, no sólo individualmente más morales y comprometidas con las otras, sino en general mejores conciudadanas de las sociedades democráticas, más reflexivas y atentas a las necesidades

de las demás (ibídem). Por ello, es tan importante que los varones se impliquen activamente en los cuidados; del mismo modo, sería conveniente que los grupos privilegiados reconozcan que su riqueza, bienes y logros son sostenidos por entramados de cuidados que habitualmente permanecen en la sombra, y que tiene que ver con otra forma de riqueza que es el acceso privilegiado a todos los cuidados que necesitan. El cuidado como concepto político necesita del reconocimiento de que en especial la cuestión ¿quién cuida de quién? reproduce y genera relaciones de poder en las sociedades actuales, afectando a la intersección de género, clase, etnia, con la condición de las personas proveedoras de cuidado. El desempeño del cuidar está atravesado por desigualdades varias (de sexo/género, de clase, de etnia, de edad), encerrado en paradójicos círculos viciosos, que llevan a que quienes asumen el cuidado de sí mismas y de otras personas estén reforzando precisamente patrones de subordinación y de exclusión. La solución que se apunta es “volver a conceptualizar el cuidado como valor público” (Tronto, 2024). Fomentar prácticas de lo que Tronto denomina cuidado democrático será al mismo tiempo una buena manera de cuidar la democracia (Ibídem).

## 5.2. ¿Qué implica pensarnos vulnerables?

Aun admitiendo que todos somos vulnerables, hay personas que son más vulnerables y dependientes que otras. Ciertas personas tienen necesidad de una atención especial, pues les puede ir en ello la vida (Moliner, 2009).

Considerar la vulnerabilidad como un rasgo constitutivo de lo humano no implica que se deban obviar las vulnerabilidades específicas de determinados grupos sociales, que les sitúan en un contexto de mayor fragilidad e indefensión. En especial cuando no es posible contar con un régimen de seguridad social universal que permita hacer frente a las contingencias del vivir<sup>4</sup>. Un aseguramiento colectivo que pueda convertirse en un soporte, en especial para aquellos grupos sociales que sufren los efectos de los procesos de vulnerabilización más descarnados provocados por las grandes brechas sociales en las últimas décadas, que son en buena medida fruto de una política económica que ha cuidado más de la producción de riqueza para los grandes capitales que del bienestar global. Esta noción de una vulnerabilidad constitutiva que defendemos aquí, frente a aquella que se limita a categorías diferenciadas (como discapacidad, envejecimiento u otro tipo de dependencias diversas) presenta una idea de la condición vulnerable como un rasgo compartido.

No se pretende con ello obviar que existen vulnerabilidades concretas, situadas y encarnadas que se alejan de cualquier forma de generalización, que no todos los grupos sociales enfrentan

---

4. Riesgos que se ven incrementados en las sociedades tardomodernas, tales como los derivados del cambio climático, de la contaminación, de los tiempos de vida, del estrés, de las crisis económicas, entre otros muchos.

las mismas vulnerabilidades, ni pueden contar con los mismos soportes, con lo que hay que estar alerta para no contribuir a ignorar las vulnerabilidades particulares, los descuidos... En suma, el desafío de evitar que la vulnerabilidad se transforme en una mera abstracción, de impedir que se convierta en una vía de victimización de los grupos sociales dominados, restándoles capacidad de agencia (Molinier et al., 2009). Frente a ello, aunque no logre resolver esta cuestión, se invita a pensar en todas las personas como receptoras de cuidados. Reflexionar sobre la vulnerabilidad implica cuanto menos pensar en quienes cuidan de otros habitualmente, en la propia vulnerabilidad y en la del entorno, del mundo que habitamos.

### 5.3. La vida como tarea

Al referirnos a la vulnerabilidad como antropológica y ontológica pretendemos invitar a pensar en la vulnerabilidad no como algo característico de ciertos grupos sociales, sino como propio de la condición humana carnal, pues los seres humanos tenemos cuerpo, un cuerpo que es frágil y que es mortal, lo que a menudo se tiende a olvidar (Muñoz Terrón, 2012). Un cuerpo que no se mantiene solo, vive en un entorno con el que interactúa constantemente, y ambos, cuerpos y entorno, requieren cuidados, la vida no se mantiene sola, la vida es una tarea, afirma A. Mol (2008), un quehacer, decía J. Ortega y Gasset (“Meditación de la técnica”). Por tanto, se propone pensar el cuidado a partir de la vulnerabilidad. Es decir, considerando que no podemos ser sin los otros, ni sin un entorno en el que podamos vivir, que los seres humanos somos interdependientes.

No obstante, como señalan Pascale Molinier, Patricia Paperman y Sandra Laugier (2009), nos cuesta aceptar esta idea, pues ello significa cuestionar la noción de sujeto, de individuo y de independencia que dibuja la modernidad, el proceso de individualización tardomoderno. Aceptarlo significa aceptar también que dependemos de otras personas, tanto para nuestras necesidades más elementales y en los proyectos más ambiciosos y geniales, como en todos los ámbitos de nuestra existencia, incluso en los aspectos más singulares. Es una ficción necesaria para el mantenimiento de una sociedad fundada en la noción de una autonomía autárquica, el creer que somos autores de nosotros y nosotras mismas, que tenemos la propiedad sobre nuestras ideas y obras, que somos “los artesanos de nuestra inmortalidad” (Molinier et al., 2009)<sup>5</sup>.

El cuidado, en cambio, muestra cómo, de forma concreta y situada, cada persona es “el centro de una red compleja de relaciones de cuidado en la que generalmente cada una es cuidada y cuidadora según qué aspecto, momento o circunstancias” (Martín Palomo, 2016, p. 164). El ser humano siempre

5. Desde la noción política arendtiana de la pluralidad, ya planteaba Françoise Collin, a mitad de los noventa, una fuerte crítica de “esta definición del hombre como individuo autónomo que no se liga a otro sino por decisión libre”, considerando que “se la puede [...] cuestionar recordando que la heteronomía es constitutiva de todo humano y de todo ciudadano” (Collin, 2018). Para otra propuesta de delimitación entre una autonomía moral siempre problemática y la autarquía, ver: Blanco, 1990.

ha vivido, desde pequeño, en una red de interdependencias (Elias, 1990), interdependencias que se van construyendo con las diferencias y con la convivencia. Efectivamente, nuestra subsistencia, nuestra vida, nuestros proyectos, los sustentan cuidados, que nos proporcionamos cada día a nosotros mismos (descanso, nutrición, aseo, compañía, soporte emocional, apoyo moral) y/o los que nos dispensan otras personas, animales o cosas.

También nos lleva a pensar en quienes cuidan de otros habitualmente (Nakano Glenn, 2000), y en las vulnerabilidades que son parte o consecuencia del trabajo de cuidado; un trabajo que tienden a desempeñar los grupos sociales subalternizados, quienes no son privilegiados ni pueden ser indiferentes, quienes que se sienten interpelados o interpeladas para dar respuesta a las necesidades de cuidados de otras personas (Gilligan et al., 2013).

Excepto en las situaciones y circunstancias señaladas más arriba, cada persona puede demandar cuidados u ofrecerlos en algún momento de su vida. Cuidar y ser cuidado es algo inherente a la condición de ser humano (Martín Palomo y Muñoz Terrón, 2015). El hecho de cuidar y de ser cuidado exige una revisión de la concepción asimétrica de la relación del cuidado (Paperman, 2004), que en las políticas públicas tiende a prevalecer, es decir, un modelo lineal en el que hay una persona que cuida y otra que recibe cuidado. La idea de vulnerabilidad constitutiva tiende a cuestionar esta dicotomía, y con ello a repensar las responsabilidades sociales de todos y todas las personas en el mantenimiento, la reparación, la renovación y el sostenimiento de nuestro mundo común, de nuestros cuerpos, de nuestras vidas.

## 6. PARA CONCLUIR

Hablar de cuidado es hablar de una variedad casi ilimitada de situaciones de dependencia entrelazadas en las diferentes circunstancias de la vida, una red de interdependencias que sostiene las existencias humanas y de su entorno, constitutivamente vulnerables.

La pandemia de SARS-CoV-2 hace unos años, las más recientes inundaciones provocadas por una terrible DANA en la región de Valencia, nos permiten tomar conciencia de nuestra fragilidad: hemos podido experimentar que la vulnerabilidad es parte del vivir de todas las personas. Aunque siempre más de unas que de otras. Se ha hecho evidente que los cuidados son “esenciales”. La crisis que estos acontecimientos desencadenan permiten hacer visible cómo el cuidado circula cruzándose con ejes de desigualdad que atraviesan el mundo, que la ausencia de cuidado puede ponernos en riesgo, y a nuestro planeta, que sin cuidado no hay vida, que los descuidos que pueden acabar con muchas vidas o que ponen en cuestión su dignidad.

No es sólo cuestión de gobernantes que hayan sabido manejar mejor o peor una o otra crisis,

ni de sistemas de salud, de protección y de seguridad social que den más o menos cobertura, ni de comunidades u organizaciones que hayan sabido movilizarse para responder a las situaciones más críticas que vivían sus barrios y poblaciones, que se han mostrado centrales para que una pandemia o una inundación no arrasara de forma brutal tantas vidas, sino que todo el mundo se sienta interpelado por esa responsabilidad. No de manera abstracta e individual, sino en situaciones concretas encarnadas, en entramados complejos que nos sostienen. Todo se sustenta sobre una intrincada red de interdependencias en la que se integran moralidades, afectos y un gran número de cuidados día tras día.

Esta interdependencia generalizada, no solo para los cuidados más básicos, sino para todos los planos de nuestra existencia es, como se ha dicho, pese a todo, difícil de aceptar. Demandar y prestar cuidado es algo que (casi) todas las personas podemos hacer, aunque sabemos que no se reparten por igual ni quienes prestan cuidado ni quienes lo reciben. Cuando se obvia la noción de interdependencia y se piensa un orden político que pone en el centro la independencia y una comprensión autárquica de la autonomía, lo que al final se pierde es una parte constitutiva fundamental de la existencia humana.

Se cuida como se puede, se hacen continuamente apaños, a veces en condiciones que vulnerabilizan, si es que no generan desigualdades o reproducen las ya existentes. Por ello, en un contexto global de profundas desigualdades estructurales y relaciones de dominación es necesario analizarlos desde perspectiva de género e interseccional, recordando que: quienes cuidan habitualmente de otras son, sobre todo, las más pobres y precarizadas; a la vez, hay otras personas privilegiadas, indiferentes, que aun pudiendo hacerlo, no cuidan y se benefician de los cuidados que les prestan otras personas; y que hay quienes reciben los cuidados que necesitan, mientras otras personas o grupos sociales son descuidadas, como ocurre con las personas cuyas vidas están marcadas y atravesadas por el plus de vulnerabilización que aporta la enorme centralidad del cuidado en sus vidas.

Urge intervenir para cambiar el panorama actual en que prestan el cuidado los grupos sociales subalternizados, ajenos a la inhumana irresponsabilidad de personas y colectividades privilegiadas, indiferentes. Quienes desde la propia vulnerabilidad se sienten interpeladas por la vulnerabilidad ajena, atentas, tanto para darse cuenta de que alguien o algo necesita cuidado como para dar respuesta a las necesidades de cuidado de otras personas a través de prácticas concretas de cuidar, apuntan en la dirección de una nueva corresponsabilidad, que, en vez de insistir en una separación rígida de la vida pública y la privada, apueste decididamente por todas aquellas iniciativas que tienen en perspectiva lo comunitario y lo común, que permitan romper esa dicotomía con la que una cierta modernidad nos ha hecho perder una parte esencial de lo que somos.

## 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Baldassar, L. y Merla, L. (2014). *Transnational families, migration and the circulation of care*. London: Routledge.
- Blanco Fernández, D. (1990). Autonomía moral y autarquía, en J.M. González y C. Thiebaut (eds.). *Convicciones políticas y responsabilidades éticas*. Madrid: Anthropos, 41-69.
- Bubeck, D. (1995). *Care, Gender and Justice*. Oxford: Clarendon Press.
- Cancian, F. M. y Olicker, S. J. (2000). *Caring and gender*. Oxford: Rowman & Littlefield Publishers.
- Collin, F. (2018). L'urne est-elle funéraire? Autonomie et hétéronomie. *Lectora*, 24: 127-153.
- Colectiu Punt 6. (2023). Xarxa comunitària de cures. Compartim les cures als nostres barris. [https://www.punt6.org/wp-content/uploads/2023/11/lilibret-jornada-15J\\_tot.pdf](https://www.punt6.org/wp-content/uploads/2023/11/lilibret-jornada-15J_tot.pdf)
- Chodorow, N. (1984). *El ejercicio de la maternidad. Psicoanálisis y sociología de la maternidad y paternidad en la crianza de los hijos*. Barcelona: Gedisa.
- Daly, M. y Lewis, J. (2000). The Concept Of Social Care And The Analysis Of Contemporary Welfare States. *British Journal Of Sociology*, 1, 281-298.
- Elias, No. (1990). *La sociedad de los individuos*. Barcelona: Península.
- Elshtain, J. B. (1983). Antigone's daughters: reflections on female identity and the state. En I. Diamond (ed.), *Families, politics and public policy*. New York: Longman, 300-311.
- Feder Kittay, E., y Carlson, L. (2010). *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Finch, J. y Groves, D. (1983). *A labour of love: women, work and caring*. London: Routledge.
- Fisher, Berenice y Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. En Emily Abel y Nelson, Margaret K. (dir.), *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives*. Albany: State University of New York Press, pp 36-54. (p. 40).
- García Selgas, F. & Martín Palomo, M.T. (2021). Repensar los cuidados: de las prácticas a la

ontopolítica. Revista Internacional De Sociología, 79 (3), e188. <https://doi.org/10.3989/ris.2021.79.3.20.68>

Gilligan, C. (2024). *Une voix humaine. L'éthique du care revisitée*. Climats.

Gilligan, C. (1985). *La moral y la teoría: psicología del desarrollo femenino*. México: FCE.

Gilligan, C., Hochschild, A. R. y Tronto, J. (2013). *Contre l'indifférence des privilégiés. A quoi sert le care*. Paris: Payot.

Hochschild, Arlie R. (1995). The Culture of Politics: Traditional, Post-modern, Cold-modern, and Warm-modern Ideals of Care. *Social Politics*, 2 (3), 331-345. <https://doi.org/10.1093/sp/2.3.331>

Ibos, C., Dammame, A., Molinier, P. y Paperman, P. (2019). *Vers une société du care. Une politique de l'attention*. Paris: Le Cavalier Bleu.

Illouz, E. (2012). *Por qué duele el amor. Una explicación sociológica*. Madrid: Katz.

Madiot, J., Doé, M., Puiseux, C., Damamme, A., y Paperman, P. (2021). *Disability Studies/ Études critiques du handicap*. <https://worldgender.cnrs.fr/es/entradas/disability-studies-etudes-critiques-du-handicap>

Martín Palomo, M.T. y Krabel, J. (2015). Männer in Kitas: Desafíos para la igualdad de la profesionalización del cuidado infantil. En, González García, E., García Muñoz, A, García Sansano, J., e Iglesias Villalobos, L. (Coords.): *Mundos emergentes: cambios, conflictos y expectativas* (pp. 420-431). Toledo, España: Asociación Castellano Manchega de Sociología.

Le Goff, A. y Garrau, M. (2012). *Politiser le care? Perspectives sociologiques et philosophiques*. Paris: Editions Le Bord de l'eau.

Martín Palomo, M.T. (2021). Descuidos y desapariciones. En Casado-Neira, D., Gatti, G., Irazuzta, I. y Martínez, M. *La desaparición social. Límites y posibilidades de una herramienta para entender vidas que no cuentan* (pp. 115-126). Universidad del País Vasco.

Martín Palomo, M. T. (2020). Dibujar los contornos del trabajo de cuidado. En Karina Batthyány (ED.), *Miradas Latinoamericanas al Cuidado*. Buenos Aires /México; CLACSO/ Siglo XXI. ISBN 978-987-722-784-0, pp. 243-287.

- Martín Palomo, M. T. (2008b). «Domesticar» el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 26 (2), 13-44.
- Martín Palomo, M. T. (2008). Los cuidados y las mujeres en las familias. *Política y Sociedad*, 46 (2), 29-49.
- Martín Palomo, M. T., Gómez Bueno, C., & González Calo, I. (2021). Tecnocuidados: Retos y desafíos en la era postcovid. Migraciones. *Publicación Del Instituto Universitario De Estudios Sobre Migraciones*, (53), 257-285. <https://doi.org/10.14422/mig.i53y2021.010>
- Martín Palomo, M. T. y Muñoz Terrón, J. M. (2024). Entramados de cuidados y tecnología en un mundo vulnerable e interdependientes. En Martín Palomo y Muñoz Terrón (ed.), *Tecnologías y cuidados*. Madrid, los libros de la Catarata, pp. 25-47.
- Martín Palomo, M. T. y Muñoz Terrón, J. M. (2015). Interdependencias. Una aproximación al mundo familiar del cuidado. *Argumentos. Revista de Crítica Social*, 17, 212- 237. <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1382>
- Martín Palomo, M. T. y Paperman, P. (2023). Cuidados e identidad. *Papeles del CEIC*, vol. 2023/2, 11, 1-6. [doi.org/10.1387/pceic.24620](https://doi.org/10.1387/pceic.24620)
- Martín Palomo, M. T y Venturiello, M.P. (2021), Repensar los cuidados desde lo comunitario y las poblaciones vulnerables: Buenos Aires y Madrid durante la pandemia de SARS-CoV-2. *Apuntes* 89, 59-93.
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care*. New York: Routledge.
- Molinier, P. (2018). *Le care monde*, Lyon, ENS Editions.
- Molinier, P. (2009). De la maltraitance en régime de gestion hostile. En M. Jouan y S.Laugier (coord.). *Comment penser l'autonomie? Entre comtétences et dépendances*. Paris, PUF, pp. 433-458.
- Molinier, P. (2005). Le care à l'épreuve du travail. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets, en Paperman, P. & Laugier, S. (eds.). *Le souci des autres, éthique et politique du care*, Paris: EHESS, 299-316.
- Molinier, P., Laugier, S. y Paperman, P. (2009). Introduction. En P. Molinier, S. Laugier y P. Paperman

(dir.), en íd. dir. *Qu'est-ce que le care?* Paris: Payot, pp. 7-31.

Muñoz Terrón, J. M. (2010). Responsividad y cuidado del mundo. Fenomenología y ética del care. *Daimon Revista Internacional de Filosofía*, (49), 35–48. <https://revistas.um.es/daimon/article/view/141851>

Muñoz Terrón, J. M. (2012). Cuidar del mundo. Labor, trabajo y acción «en una compleja red de sostenimiento de la vida». *Isegoría*, 47, 461-480.

Muñoz Terrón, J. M. y Martín Palomo, M. T. (2021). Cuidar (desde) la vulnerabilidad: prácticas, agencias y soportes. En Santiago, J. (ed.) *Caras y soportes de la vulnerabilidad*. Los Libros de la Catarata, Madrid, 185-208.

Nakano Glenn, E. (2000). Creating a care community. *Contemporary Sociology*, 29, 84-94.

Nakano Glenn, E. (2009). Le travail forcé: cityenneté, obligation statutaire et assignation des femmes au care, en P. Molinier, S. Laugier y P. Paperman (dir.). *Qu'est-ce que le care?* Paris: Payot, 115-131.

Noddings, N. (1984). *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press  
Nurock, Vanessa (2010). "Avant-propos. Et si les poules avaient des dents?", en Vanesa Nurock (Coord.), *Carol Gilligan et l'éthique du care*. Paris: PUF.

Paperman, P. (2013). *Care et sentiments*. París: Presses Universitaires de France.

Paperman, P. (2009). D'une voix discordante: désentimentaliser le care, démoraliser l'éthique, en P. Molinier, S. Laugier y P. Paperman (dir.). *Qu'est-ce que le care?* Paris: Payot.

Paperman, P. (2005). Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel. En Paperman y Laugier (dir.). *Le souci des autres, éthique et politique du care*, Paris, EHESS, Raisons Pratiques, 281-297.

Paperman, P. (2004). Perspectives féministes sur la Justice. *L'année Sociologique*, 54 (2), 413-434.

Ruddick, S. (1989). *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*. New York: Basic Books.

Salazar Parreñas, R. (2001). *Servants of Globalization: Women, Migration and Domestic Work*. Stanford University Press, Stanford, California.

- Thomas, C. (1993). De-constructing Concepts of Care. *Sociology*, 27 (4), 649-669.
- Tronto, J. (2024). *Democracia y cuidado*. Barcelona: Bellaterra. Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice. New York and London: New York University Press.
- Tronto, J. (2009). Care démocratique et démocraties du care. En P.Molinier, S. Laugier y P.Paperman (dir.). *Qu'es-ce que le care?* Paris: Payot, 35-55.
- Tronto, J. (2004). Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad. Ponencia Congreso Internacional SARE 2004 ¿Hacia qué modelo de ciudadanía? [https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/pub\\_jornadas/es\\_emakunde/adjuntos/sare2004\\_es.pdf](https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/pub_jornadas/es_emakunde/adjuntos/sare2004_es.pdf)
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Venturiello, M.P., Gómez Bueno, C. y Martín Palomo, M.T. (2020). Entramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional. *Papeles del Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva*, 2020/2, 1-18.
- Zimmerman, M. K., Litt, J. S. y Bose, C. E. (2006). *Global dimensions of gender and carework*. Palo Alto CA: Stanford University Press.



## Gobierno local de Heredia: Protocolo de evaluación experimental de impacto del primer piloto de teleasistencia domiciliaria en Mesoamérica.

---

Local government of Heredia: Experimental impact evaluation protocol of the first home telecare pilot in Mesoamerica.

**Prof. Dr. Alexander Chaverri-Carvajal**

alexander.chaverri@usal.es

Universidad de Costa Rica.

**Lic. Kenneth Arguedas Navarro**

Vicealcalde del Gobierno de Heredia.

Recibido: 03/05/2024

Aceptado: 23/10/2024

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 35 - Junio de 2024.

---

### Cómo citar este artículo:

Chaverri-Carvajal, A. y Arguedas Navarro, K. (2024). Gobierno local de Heredia: Protocolo de evaluación experimental de impacto del primer piloto de teleasistencia domiciliaria en Mesoamérica. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (35), pp 124-161.

## RESUMEN

Costa Rica hoy envejece más que nunca. Pese a haber una política nacional de cuidados desde 2021 y una Ley nacional de creación del Sistema Nacional de Apoyo a los Cuidados y Atención a la Dependencia desde 2022, no hay nueva financiación, ni nueva oferta prodigada nacionalmente. Ante la ausencia del despliegue de nuevos servicios del gobierno nacional, algunos gobiernos locales han tomado la vanguardia en el cometido de hacer avanzar los servicios para las personas en situación de dependencia. El primero ha sido el gobierno de Heredia, que inició el primer piloto de evaluación experimental de teleasistencia en Mesoamérica. Este trabajo tiene por objetivo exponer el protocolo de la evaluación, base para el diseño de la investigación en curso, explicar sus hipótesis de trabajo y describir a las 634 personas adultas mayores participantes. Se espera que los resultados de esta evaluación puedan ser útiles al gobierno nacional para incrementar la financiación a los gobiernos locales, robustecer el sistema de cuidados costarricense, mejorar la escasa integración sociosanitaria actual y ensanchar el bienestar para personas dependientes y cuidadoras.

## PALABRAS CLAVE

Dependencia, cuidados, teleasistencia domiciliaria, Heredia, Costa Rica.

## ABSTRACT

Costa Rica is ageing more than ever. Despite a national care policy since 2021 and a national law creating the National System of Support for Care and Dependency Care since 2022, there is no new funding and no new nationally provided services. In the absence of the national government's roll-out of new services, some local governments have taken the lead in advancing services for dependent persons. The first has been the government of Heredia, which initiated the first experimental telecare evaluation pilot in Mesoamerica. This paper aims to outline the evaluation protocol, the basis for the current research design, explain its working hypotheses and describe the 634 elderly participants. It is hoped that the results of this evaluation can be useful to the national government to increase funding to local governments, strengthen the Costa Rican care system, improve the current poor integration of social and health care, and enhance the well-being of dependents and caregivers.

## KEYWORDS

Dependency, care, home telecare, Heredia, Costa Rica.

## 1. INTRODUCCIÓN

Latinoamérica es el subcontinente que envejece más rápido en el mundo. Hoy, su ritmo de envejecimiento poblacional supera cualquier otro en la historia. Esto es una buena noticia porque supone que se han superado barreras del bienestar como el acceso a educación, empleo o salud. Sin embargo, el envejecimiento poblacional trae consigo múltiples desafíos (Chaverri-Carvajal & Matus-López, 2021). Vivir más años no supone necesariamente vivir más años de manera saludable. Para ello, son necesarias diversas políticas públicas que puedan entretrejer servicios de calidad para mejorar la vida de las personas adultas mayores.

### 1.1 Trayectoria Nacional para reconocer y atender los cuidados de larga duración

Las políticas públicas de cuidados de larga duración son parte de los esquemas de protección social que hacen avanzar los Estados hacia el bienestar y la corresponsabilidad social de los cuidados entre los diversos actores del conjunto de la sociedad.

Además de atender a población vulnerable, los cuidados son una oportunidad colectiva para hacer justicia social en cuanto a la distribución de las cargas de cuidado, una herramienta fundamental para reducir brechas de género, abrir espacios dentro del mercado laboral formal para las mujeres y reequilibrar trabajo formal e informal. Aunque no son exclusivas para personas adultas mayores, en la veintena de países que tienen sistemas para la atención a la dependencia, siete de cada diez personas usuarias se encuentran en esa cohorte.

Actualmente, la región envejece más rápido que cualquier otra y lo hace con escasa y fragmentada cobertura sociosanitaria. Comparativamente, la situación costarricense es más apremiante. Es el país de la región con menor tasa de natalidad, mayor esperanza de vida y ritmo de envejecimiento. Por ello, Costa Rica inició el camino hacia la construcción de un sistema nacional de cuidados hace un quinquenio.

Así ocurrió. En marzo del 2021 se declaró de interés público la Política Nacional de Cuidados 2021-2031, instrumento que contiene un plan de acción que conduce al país hacia la implementación progresiva de un Sistema de Apoyo a los Cuidados y Atención a la Dependencia (Matus-Lopez, Chaverri-Carvajal & Jara-Males, 2022). Un año más tarde, en julio de 2022, se publicó la Ley N.º 10192, que inserta en el marco jurídico costarricense la creación del Sistema Nacional de Cuidados y Apoyos para Personas Adultas y Personas Adultas Mayores en Situación de Dependencia (SINCA).

Este hito convierte a Costa Rica en el primer país de renta media en el mundo en iniciar legalmente

el camino hacia el ensanchamiento de la protección social y el bienestar para personas en situación de dependencia y sus cuidadoras. Esto es una buena noticia, sin embargo, las dimensiones del desafío son amplias. No solo por la cultura institucional que comúnmente ha operado de manera fragmentada, sino por las dificultades económicas con las que nace el nuevo modelo (Matus-López & Chaverri-Carvajal, 2022).

## 1.2 Trayectoria Herediana hasta la teleasistencia domiciliaria

En 2016 el Gobierno Local de Heredia crea el programa municipal de atención a la persona adulta mayor, programa que busca brindar servicios y programas que beneficien las condiciones de vida de la población adulta mayor del cantón.

Este hito habilitó acciones orientadas a la población mayor, tales como: mapeo de recursos comunitarios, construcción de centros de día, apoyo y financiamiento de hogar de larga estancia, grupos y fortalecimiento de las organizaciones comunales de personas mayores, etc.

Este mapeo facilitó conformar una red con las coordinadoras de estos grupos organizados, de manera que el Gobierno Local tuviese estrecha comunicación con la comunidad. Esta red visibiliza distintas necesidades en el territorio, como espacios para propiciar encuentros, recursos materiales, equipo tecnológico, formación, cuidados, apoyos telemáticos y atención remota.

Entonces se construyeron 10 inmuebles municipales para la atención y propiciación de estos grupos, hoy conocidos como centros municipales de convivencia y bienestar, concurridos por 37 grupos comunitarios de personas mayores. Para 2019, Heredia entra a ser parte de la Red Global de Ciudades y Comunidades amigables con las personas mayores, impulsado por la OMS, y se certifica como cantón amigable con las personas mayores.

Posterior a esta etapa de construcción y de organización de las fuerzas vivas, en el año 2021 se promulgó la Política Local de Envejecimiento y Vejez, que tiene objetivos y financiación para buscar mantener acciones específicas y afirmativas en materia de envejecimiento y vejez. La Política impulsa proyectos innovadores y desafiantes como la teleasistencia, la legislación nacional posibilita que el servicio se desarrolle.

## 1.3 Condiciones habilitantes para el desarrollo de la teleasistencia Herediana

Para 2024, el 12% de las personas habitantes de Heredia tienen 65 o más años, algo por encima del promedio nacional. Según proyecciones del Instituto Nacional de Estadística y Censos INEC

Heredia es el sexto cantón del país con mayor prevalencia de mayores. También según datos de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS), el área de salud Heredia-Cubujuqui es la quinta del país en atender más personas mayores. Este fenómeno demográfico plantea desafíos en atención médica y recursos orientados a las necesidades de esta población. Asimismo, Heredia se posiciona dentro de los 10 cantones con mejor puntuación en el Índice de Desarrollo Humano Cantonal.

La actual administración del Gobierno Local de Heredia ha incrementado los presupuestos de servicios sociales en un 114% respecto de la anterior administración. De allí que, dentro de estos esfuerzos en materia social, se contemple la inversión en la población adulta mayor, históricamente vulnerada y con mayores condiciones de desventaja social. Crear nuevos servicios para la vejez no solo tiene beneficios sociales, sino también económicos, al prevenir hospitalizaciones y optimizar el uso de recursos.

Para Heredia, se volvió una tarea urgente el repensar la política social e innovar programas y servicios que brinden cobertura a estos subgrupos antes mencionados. Por lo que la integración de tecnologías de comunicación e información resultaron ser un gran aliado para brindar compañía y soporte a estas personas, facilitando una vida más segura y plena.

## 1.4 ¿Por qué iniciar la innovación con teleasistencia domiciliaria?

El sostenido crecimiento socioeconómico que experimenta Heredia no solo ha permitido que las personas vivan más años, sino que ha implicado cambios en las configuraciones del hogar en que viven. La reducción de la tasa de natalidad y cambios socioculturales como la inserción masiva de las mujeres dentro del mercado formal de trabajo reducen las posibilidades informales que tienen los mayores para asistencia y apoyo necesario frente al deterioro de condiciones de salud, disminución de ingresos y aislamiento o soledad no deseada.

La teleasistencia domiciliaria suele ser uno de los servicios para apoyar o cuidar a personas en situación de dependencia (Gokalp et al., 2018; Saeed, Manzoor & Khosravi, 2020). Se encuentra en la órbita de eHealth que busca hacer uso de la tecnología para atender y promover necesidades de salud, calidad de vida y bienestar de la población (Musselwhite, Freeman & Marston, 2017).

La evidencia internacional señala que los países que la implementan lo dirigen a personas mayores, comúnmente en situación de dependencia, o aquellas que viven solas o pasan solas la mayor parte del tiempo (Blanchard, 2021). Las motivaciones son variadas, y la capacitación del personal, heterogénea (Blanchard, 2023).

El Servicio de Teleasistencia Domiciliaria ideado desde la municipalidad es un servicio de carácter social que permite a través de una línea de comunicaciones y un equipamiento específico apoyar la permanencia en su domicilio de aquellas personas que vivan solas o se encuentren

en situación de dependencia leve o moderada, proporcionándoles una serie de atenciones personalizadas que pueden mejorar sus condiciones de seguridad y compañía en la vida cotidiana, potenciar su independencia, su autonomía personal y facilitar la integración en su entorno habitual de convivencia.

El servicio cuenta con un terminal en el domicilio de los usuarios y un sistema telefónico e informático específico (ubicado en un centro de atención), permitiendo a las personas mayores con sólo accionar el dispositivo portable o el botón del terminal entrar en contacto verbal “manos libres”, durante las 24 horas del día y los 365 días del año, con el centro atendido por personal preparado para dar respuesta adecuada a la necesidad presentada, bien por sí mismo o movilizándolo otros recursos humanos o materiales, propios del usuario o existentes en la comunidad.

El objetivo del servicio es contribuir a la permanencia de mayores vulnerables en su medio habitual de vida, evitando los grandes costos personales, sociales y económicos, facilitando el contacto con su entorno sociofamiliar y asegurando la intervención inmediata en crisis personales, sociales o médicas, y contribuir a evitar ingresos espurios en la sanidad pública. Para ello se está evaluando el piloto utilizando metodología experimental de impacto. Mediante su aplicación, será posible conocer el impacto generado por la teleasistencia en las personas adultas mayores que habitan el territorio gestionado por nuestra corporación municipal. Esto supone que haya grupos de a) tratamiento y b) control. De este modo será posible comparar ambos antes y después de la intervención, y los resultados permitirán ensanchar la cantidad de personas que ingresen al servicio en futuros ejercicios presupuestarios.

La teleasistencia contribuye a la promoción de la autonomía y la independencia, no solo mejora el bienestar general de las personas usuarias, sino que también alivia la carga de cuidado sobre familiares y cuidadores, permitiendo que las personas mayores mantengan un nivel de vida digna y activo en su entorno familiar y comunitario. En razón de lo anterior, este manuscrito describe cómo se configuró el protocolo de evaluación para el primer servicio de teleasistencia público en Mesoamérica.

## 2. METODOLOGÍA

El servicio es piloteado con evaluación experimental de impacto. Este es un método utilizado en investigación social y económica para medir los efectos causales de una intervención, programa o política. Este enfoque implica la aplicación de un diseño experimental, específicamente un ensayo controlado aleatorio (RCT, por sus siglas en inglés), que es considerado el estándar en investigación experimental.

En un RCT los participantes son asignados aleatoriamente a dos grupos: el grupo de tratamiento, que recibe la intervención o tratamiento que se está evaluando, y el grupo de control, que no

recibe la intervención y sirve como punto de comparación. La existencia del contrafactual permite conocer el resultado que esos mismos participantes hubieran obtenido en ese mismo momento, en el caso hipotético de no haber estado en el grupo de tratamiento (Gertler et al., 2017).

En la etapa de diseño se planifican las preguntas sobre los efectos o impactos a evaluar. Con ellas se construyen cuestionarios, los cuales serán aplicados tanto al grupo de tratamiento como al de control de previo al inicio del piloto. Las bases de datos son anónimas, pero incluyen códigos que identifican a cada participante. Todos los procedimientos deben cumplir con los estándares éticos establecidos por la Declaración de Helsinki y sus revisiones posteriores.

La participación debe ser voluntaria, con un documento de consentimiento informado y no se recomiendan incentivos (Pomeranz, 2011), de modo que la encuesta pretest se ha llevado a cabo algunas semanas antes de iniciar, y el post-test se realiza algunas semanas después. El tiempo que las personas participantes necesiten para responder está determinado por el número de preguntas del cuestionario. En este caso, se tarda en promedio 45 minutos respondiendo las 77 preguntas del pretest.

Comúnmente el pretest es algo más largo debido a que incluye preguntas sociodemográficas. El postest sólo incluye las preguntas para contrastar las respuestas anteriores. Ambas pruebas están diseñadas para medir el impacto de la intervención. Solo los participantes en el grupo experimental recibirán el servicio (McCarney et al., 2007).

Al comparar los resultados entre estos dos grupos, se puede atribuir cualquier diferencia en los resultados a la intervención en cuestión, ya que otros factores potencialmente sesgados se distribuyen de manera equitativa debido a la asignación aleatoria.

La evaluación experimental de impacto busca proporcionar evidencia sólida y causal sobre si una intervención específica tiene el efecto deseado o no. Este enfoque ha sido ampliamente utilizado en atención a la dependencia, donde es crucial entender el impacto real de las intervenciones para tomar decisiones informadas sobre políticas y prácticas.

## 2.1 Protocolo de evaluación: piedra angular de la investigación

Evaluar es comparar. Hay distintos tipos de evaluación, de ellos dependen sus protocolos. Los protocolos experimentales diseñan el proceder en la realización de experimentos destinados a evaluar políticas públicas. Estos protocolos son normalizados en documentos, clasificados bajo la categoría de métodos de pruebas, los cuales detallan de manera precisa un procedimiento estructurado para identificar impactos o efectos de una intervención o servicio público, y garantizar su reproducibilidad (Soldatova et al., 2014).

La literatura científica sobre evaluaciones de servicios de cuidados de larga duración (CLD) incluye distintos protocolos de evaluación (Doty et al., 1997; Doty et al., 2007; Brown & Dale, 2007; Bower et al., 2011; Cilia et al., 2018). Todos son distintos, pero coinciden en algunos puntos comunes (Ilustración 1).

### Ilustración 1. Elementos de protocolos de evaluación de pruebas piloto de servicios de Cuidados de Larga Duración.



— Fuente: Elaboración propia basado en la literatura revisada.

Con fundamento en lo anterior, se comprende que los planes de levantamiento de datos son la segunda parte de los protocolos una vez definidas las cuestiones a evaluar.

## 2.2 Revisión bibliográfica y estimación de muestras

Para hacer una evaluación experimental de impacto sobre un servicio novedoso en Costa Rica y en la región fue necesario construir un protocolo de evaluación. Para ello, al no tener referentes próximos, hubo que revisar sistemáticamente la literatura científica que identificara modelos de evaluación aplicados a experiencias similares.

Esta revisión se ha hecho en Web of Science, Scopus, Scielo y PubMed en el período 2000-2023. Los términos de búsqueda (en inglés y español) fueron: [(Trials AND long-term care services and supports OR dependency care) AND (policy OR program)].

Luego, se hizo una revisión con estrategia de bola de nieve sobre las referencias de artículos, libros y documentos citados en los resultados anteriores y no indexados en las bases científicas. Por último, se llevó a cabo una revisión exhaustiva de informes, documentos y estadísticas disponibles en organismos públicos responsables de programas de atención a la dependencia.

Para el plan de levantamiento de datos de las líneas base se identificaron en la revisión bibliográfica elementos que permitan planificar los procesos relacionados con registro, levantamiento y validación de información, tanto para las líneas base como para las mediciones subsecuentes. Además, dentro de esos elementos, se conoció cómo otros estudios similares definieron el tamaño de la muestra (en adelante N) utilizando la ecuación para el cálculo de muestras estadísticas.

$$n = \frac{N \times Z_a^2 \times p \times q}{d^2 \times (N-1) + Z_a^2 \times p \times q}$$

En la cual n es el tamaño de la muestra requerido, Z el valor crítico de la distribución normal estándar para el nivel de confianza seleccionado, p la estimación de la proporción de la población y E el margen de error permitido. Finalmente, esto permitió calcular el N con un nivel de confianza del 95% y margen de error de 5%.

### 3. RESULTADOS

Utilizando las combinaciones descritas en la metodología, en Web of Science aparecen 2166 resultados, en Scopus 1835, en Scielo 443 y en PubMed 1436. Se filtraron según evaluaciones piloto experimentales e indexación *Journal Citation Reports*.

Quedaron algo más de 200 artículos. Entonces, se revisó el abstract de todos y se seleccionaron 21 para profundizar con lectura completa en cuatro diferentes continentes para dar cuenta de la diversidad en la literatura científica de distintos pilotos de servicios de atención a la dependencia realizados con evaluación experimental (Tabla 1).

**Tabla 1. Evaluaciones experimentales de impacto de servicios de atención a la dependencia.**

Título del artículo	N° utilizado	Meses de evaluación	Año de publicación
Impact Evaluation of Cash-For-Care in Latin America's New Long-Term Care Policies: A Randomized Controlled Trial Pilot Study in Costa Rica.	46	4	2023
A Home-Care Service for Frail Older Adults: Findings from a Quasi-Experiment in Milan.	91	12	2023
Six-Month Effectiveness of Remote Activity Monitoring for Persons Living With Dementia and Their Family Caregivers: An Experimental Mixed Methods Study.	132	6	2019
Implementation and evaluation of a nursing process support system for long-term care: a Taiwanese study.	396	4	2009
Nurse care coordination in community-based long-term care.	85	12	2006
Quasi-experimental evaluation of a multifaceted intervention to improve quality of end-of-life care and quality of dying for patients with advanced dementia in long-term care institutions.	193	12	2018
Does hospital at home for palliative care facilitate death at home? Randomised controlled trial.	229	15	1999
A randomized controlled trial to determine the effect of a model of restorative home care on physical function and social support among older people.	205	6	2013
The Cash and Counseling model of self-directed long-term care: Effectiveness with young adults with disabilities.	456	24	2017
A randomised controlled trial of a care home rehabilitation service to reduce long-term institutionalisation for elderly people.	165	12	2004
Assessing the impact of a restorative home care service in New Zealand: a cluster randomised controlled trial.	186	18	2012
Effects of a transitional home-based care program for stroke survivors in Harbin, China: a randomized controlled trial.	116	15	2022

A staff intervention targeting resident-to-resident elder mistreatment (R-REM) in long-term care increased staff knowledge, recognition and reporting: Results from a cluster randomized trial.	1405	12	2013
The Sepulveda GEU Study revisited: long-term outcomes, use of services, and costs.	123	12	1995
A randomized trial of comprehensive geriatric assessment and home intervention in the care of hospitalized patients.	545	12	1999
A multicenter randomized trial of comprehensive geriatric assessment and management: experimental design, baseline data, and six-month preliminary results.	249	6	1995
Is care based on comprehensive geriatric assessment with mobile teams better than usual care? A study protocol of a randomised controlled trial (The GerMoT study).	450	24	2018
Costs and Effects of an Ambulatory Geriatric Unit (the AGe-FIT Study): A Randomized Controlled Trial.	382	12	2015
Preventive home visit model targeted to specific care needs of ambulatory frail elders: preliminary report of a randomized trial design.	243	24	2009
Effectiveness of Remote Activity Monitoring for Persons Living With Dementia and Their Family Caregivers: An Experimental Mixed Methods Study.	2670	21	2022
Effects of App-Based Transitional Care on the Self-Efficacy and Quality of Life of Patients With Spinal Cord Injury in China: Randomized Controlled Trial.	98	3	2021

Fuente: Elaboración propia con las fuentes consultadas en distintas bases de datos.

Esta revisión inaugural ha permitido situar el punto de partida general para otra revisión particular del servicio a pilotear. El primer hallazgo radica en comprender que, aunque los contextos, países y servicios sean distintos, el N de las muestras no. El rango es amplio, la media se ubica en torno a las 300 personas. Por otra parte, la mayoría de los pilotos tienen una duración de 12 meses. Además, en la mayoría de ellos se indica que el tamaño de la muestra y la duración del piloto son ajustados por el presupuesto disponible. Finalmente, la metodología experimental (RCT) ha variado poco a través del tiempo y se ajusta al contexto.

### 3.1 Revisión RCT Telesistencia

La tecnología ha entrado en escena como parte de la solución para gestionar los riesgos de la vida independiente y proporcionar respuestas rápidas de emergencia, reducir dolor, depresión, soledad no deseada, y promover la autonomía para que las personas mayores o dependientes puedan permanecer con tranquilidad y una robusta red de apoyo, el mayor tiempo posible en su domicilio (Kroenke et al., 2010; Correa & Domènech, 2013; Harani et al., 2014; Bentley et al., 2018).

Aunque la telesistencia se inspira en la telemedicina, se diferencia de ella y de telesalud porque su objetivo es complementar servicios sociales de atención no clínica, con el fin de contribuir en la atención de condiciones crónicas o agudas, normalmente en grupos de usuarios adultos mayores o personas en situación de dependencia, que permanezcan en la comunidad (Sethi et al., 2012). De ahí la diferencia entre telesistencia domiciliaria y telesistencia médica o telemedicina, más que conceptual es práctica y reside en las decisiones previas a la utilización de posibilidades de las plataformas e instrumentos tecnológicos, así como el perfil del personal, para además de brindar apoyos y servicios sociales, también ofrecer atención médica de manera telemática (Martin-Khan et al., 2017; Varey et al., 2021).

Este prototipo a pilotear en la Municipalidad del cantón central de Heredia la telesistencia domiciliaria busca permitir una vida más activa e independiente a las personas mayores y dependientes, sin embargo, está concebido como uno de carácter complementario, que suele prestarse conjuntamente con los servicios de atención a la dependencia en domicilio. Su acceso está vinculado con los niveles más bajos de dependencia (Gálvez et al., 2013; Matus-López y Vega-Rapún, 2016).

Evaluaciones similares se han llevado a cabo en otras partes. Son relativamente recientes y entre sus objetivos planteados estuvieron: a) Reducción de ingresos hospitalarios por emergencias, b) mejora en la calidad de vida de las personas en situación de dependencia y sus cuidadoras principales, c) reducción de soledad no deseada y depresión, d) permanencia en el hogar y la comunidad, e) mejora en la utilización de la medicación, f) reducción de caídas y rehospitalizaciones, g) atención telemática a quienes habitan lejos de los servicios sociales, h) contención del gasto sanitario, i) monitoreo de indicadores a personas con enfermedades crónicas no transmisibles (Tabla 2).

**Tabla 2. Evaluaciones experimentales de impacto de teleasistencia.**

Impacto/efecto estudiado con RCT	N° utilizado	Meses de evaluación	Año de publicación
Ingreso hospitalario y duración de la estancia, calidad de vida con HRQOL, ansiedad y depresión (Bohingamu et al., 2019).	171	12	2019
Reducción de atención de emergencias y hospitalizaciones (Jerant et al., 2001).	37	6	2001
Soledad, depresión y dolor (Kroenke et al., 2014).	405	12	2010
Calidad de vida con el instrumento Health-Related Quality of Life (HRQoL) y reducción de depresión (Hirani et al., 2014).	843	12	2014
Incremento de la independencia de mayores con enfermedades crónicas (Gokalp et al., 2018).	36	12	2018
Utilidad de la teleasistencia para que personas con demencia permanezcan en casa (Gathercole et al., 2021).	495	26	2021
No institucionalización de personas con demencia, recarga de cuidados en la cuidadora principal con dos escalas: a) Zarit y b) SF-12v2.	500	26	2013
Mejora en la alimentación (Gomes et al., 2021).	31	4	2021
Efectos del monitoreo sobre personas con enfermedades crónicas pulmonares (Shany, 2017).	42	12	2017
Mejora en la adherencia a la medicación prescrita y la calidad de vida (Wong et al., 2021).	68	3	2021
Reducción de rehospitalizaciones de personas con insuficiencia cardíaca (Yanicelli et al., 2021).	104	3	2021
Efectos de la teleasistencia en la calidad de vida de personas con enfermedades neuromusculares utilizando el cuestionario SF-36 (Martínez et al., 2021).	73	2	2021
Reducción de caídas en casa de personas con Alzheimer (Tchalla et al., 2013).	96	12	2013

Reducción del burnout para cuidadoras familiares y mejora en su calidad de vida con los instrumentos Quality Of Life caregiver (QOL- cg) Zarit Burden Interview (ZBI) (Rotondo et al., 2022).	50	2	2022
Reducción de ingresos hospitalarios y costos sanitarios (Dinesen et al., 2012).	111	10	2012
Beneficios para PAM con dificultades para acceder a servicios debido a discapacidad, transporte o aislamiento (Gellis et al., 2012).	102	12	2012
Reducción admisiones hospitalarias (Steventon et al., 2013).	2600	12	2013

Fuente: Elaboración propia realizada con la revisión bibliográfica.

### 3.2 Hipótesis para la intervención, después de la revisión

No existe oferta pública de teleasistencia domiciliaria en Costa Rica, en una coyuntura de incremento de la demanda de cuidados y apoyos derivado de la transformación demográfica y cultural. Actualmente Costa Rica tiene la esperanza de vida más alta del continente, solo por detrás de Canadá. Además, tiene el ritmo de envejecimiento más alto de la región (Chaverri-Carvajal & Matus-López, 2021).

En ausencia de servicios de cuidados telemáticos, el envejecimiento demográfico traerá consigo el incremento de la utilización de los servicios hospitalarios por parte de las personas mayores. Y en alguna medida, esa utilización será espuria y se utilizarán los servicios hospitalarios para cuidados no médicos. El recurso de una cama hospitalaria importa, porque en lugar de destinarse al cuidado de la salud, termina convirtiéndose en una cama de asistencia social (Pérez & Avendaño, 2017).

Por otra parte, el coste de un mes de teleasistencia domiciliaria es alrededor de 36 veces inferior a 1 día de camilla hospitalaria en la CCSS. Asimismo, en cumplimiento de lo establecido por la OMS (2015) las personas mayores deben tener alternativas en su domicilio para recibir cuidados y apoyos no médicos cuando así lo requieran. Para ello, el Gobierno Local de Heredia ha dispuesto un servicio de teleasistencia para impactar en los ámbitos de salud, prevención, educación, asistencia social dentro del marco normativo. Consta de 5 servicios:

1. Atención de situaciones de emergencia. Se contactan los servicios de emergencia del 9-1-1 y a familiares o contactos de referencia provistos de previo por la persona usuaria.
2. Atención telefónica para evitar soledad no deseada. Hay protocolo para ello.

3. Se llama a la persona usuaria para recordarle sus citas médicas.
4. Se llama a la persona usuaria para darle consejos sobre cómo tomar sus medicamentos.
5. Aconsejar dentro del protocolo previsto a la personas cuidadoras principales.

El equipo de personas que atienden la central telefónica está integrado por profesionales en psicología, trabajo social, medicina y terapia ocupacional. Además, hay personas no profesionales capacitadas con guías y protocolos elaborados por profesionales para atender los casos según corresponda. Los beneficios que prodigan estos servicios por medio de la teleasistencia buscan:

1. Probar que el contenido prestacional de la teleasistencia mejora la calidad de vida de las personas en situación de dependencia.
2. Evidenciar que las personas en situación de dependencia se sienten más seguras, autónomas y acompañadas con el contenido prestacional brindado a través de la teleasistencia.
3. Demostrar que la teleasistencia puede reducir la demanda espuria en centros hospitalarios y favorecer el uso correcto de fármacos.
4. Acortar brechas tecnológicas, demostrando que las personas adultas mayores pueden aprender el uso de nuevas herramientas tecnológicas.
5. Identificar que la teleasistencia genera mayor seguridad y reduce el burnout en los familiares de los beneficiarios.

## 4. PROTOCOLO

### Instrumentos de recolección base

En la revisión realizada consta que la mayoría de las investigaciones usa las escalas de calidad de vida para las mediciones a personas en situación de dependencia y la escala Zarit cuando se evalúa el impacto sobre las personas cuidadoras. Los instrumentos pre y postest permitirán conocer los impactos de los servicios sobre: a) personas en situación de dependencia y b) personas cuidadoras informales.

### Muestra

La municipalidad determinó en concordancia con lo indicado en la Política Nacional de Cuidados 2021-2031 que este servicio está dirigido a personas mayores dependientes leves y moderados. Además, a aquellos con soledad no deseada.

Para estimar la muestra paramétrica se buscó en ENAHO 2022, pero no tiene datos ni por provincia ni por cantón. Se buscaron los microdatos del último censo y no están disponibles. Por estimaciones previas realizadas con el Estudio de caracterización de la dependencia (EBC, 2018), sabemos que en el país en promedio el 13,4% de PAM (población de personas adultas mayores). Esto supone que para Heredia hay 1.742 PAM dependientes. Debido a lo anterior, el N del piloto de teleasistencia con un nivel de confianza del 95% y con un margen de error del 5% sería 317 PAM en cada grupo.

## Valoración de la dependencia

Este es el paso uno. Al ser servicios dirigidos a personas en situación de dependencia y con grados diferenciados, para aislar los efectos del programa es esencial que se comparen grupos de personas estadísticamente similares. Por ejemplo, no sería conveniente comparar los efectos de la teleasistencia en una persona dependiente leve respecto de una persona en el grupo de control dependiente severa. Por ello, sólo son elegibles para ambos grupos aquellas personas mayores valoradas leves (35%), moderadas (35%) y no dependientes en soledad no deseada (30%).

## Pretest

Se hará a todo el stock de personas valoradas dependientes (por grado), o en soledad no deseada. Se adjunta el documento pretest en el Anexo.

## Cuestionarios digitales

Los cuestionarios en sus dos fases serán cargados en una plataforma digital y se llenarán telemáticamente. No se usará papel.

## Aleatorización

Una vez valoradas las 634 personas que harán parte de la investigación, se aleatorizarán quienes irán al grupo de tratamiento y al grupo de control. Para ello se usará el programa estadístico SPSS 27.

## Inicio de los servicios

Una vez realizado el pretest y habiendo creado los grupos de control y tratamiento, este último inició a recibir el servicio en agosto de 2024.

## Restricciones

Bajo ningún motivo el grupo de control deberá recibir servicios. Tampoco se debe de paralizar en ningún momento la concesión de servicios al grupo de tratamiento.

## Reemplazos

Ambos grupos tienen al menos un 15% más de personas de lo indicado en la muestra estadística. La literatura indica que en el proceso habrá personas que fallecen o abandonan el experimento. Eso podría traer dificultades para la muestra paramétrica y subsecuentemente, restar potencia estadística a la evaluación.

## Postest

La duración de la evaluación es de 12 meses, sin excepción. Para ello, estarán resueltas otras partes como programación, presupuestos, vigencia de contratos de oferentes y otros.

Así, al llegar el mes once de ejecución, los equipos que hayan recogido la información del pretest se pondrán en contacto con ambos grupos.

La dificultad principal suele ser contactar con las personas del grupo de control, las cuales no habrán recibido servicios. Durante ese mes, el equipo de trabajo tendrá la tarea de ubicar a la totalidad de personas de ambos grupos. Llegado el último día de ese onceavo mes, deberá aplicarse el postest a ambos grupos.

## Estadísticos paramétricos

Se compararán muestras paramétricas relacionadas. Es decir, conjuntos de datos que guardan una relación específica entre sí. El procedimiento estadístico en asunción de normalidad es la prueba *t* de Student para muestras pareadas. Esta prueba tiene como objetivo evaluar la existencia de una diferencia significativa entre las medias de ambas muestras. La hipótesis nula plantea que no hay una diferencia significativa, en contraste con la hipótesis alternativa que sugiere la presencia de una diferencia significativa.

## En caso de fallo en la recolección de datos: estadísticos no paramétricos

Si fallara la recolección de datos, se usarán pruebas estadísticas no paramétricas debido al tamaño de la muestra y a la no asunción de normalidad (pruebas *U* de Mann-Whitney, McNemar y Wilcoxon). Si fuera necesario, se usarán métodos de emparejamiento de muestras.

## Paquete estadístico recomendado

En la literatura, la mayor parte de estudios se han realizado utilizando el SPSS 27 o Stata, donde  
\* Sign.  $p < 0.05$  \*\* Sign.  $p < 0,01$ .

## 5. CONCLUSIONES

Ante la ausencia del despliegue de nuevos servicios del gobierno nacional, algunos gobiernos locales en Costa Rica han tomado la vanguardia en el cometido de hacer avanzar los servicios para las personas en situación de dependencia. Al ser un servicio dirigido a personas en situación de dependencia y con grados diferenciados, para aislar los efectos del programa, es esencial que se comparen grupos de personas estadísticamente similares. Este prototipo de teleasistencia domiciliaria en el cantón central de Heredia busca permitir una vida más activa e independiente a las personas mayores y dependientes, aunque se concibe como un servicio de carácter complementario que suele prestarse con otros servicios de atención a la dependencia en domicilio.

Los resultados arrojarán luces y sombras que permitirán calibrar la incipiente oferta municipal y del SINCA, darán claves de la ruta coste-eficiente que deberá tomar el sistema y permitirá retomar conversaciones con actores clave, a los cuales, el impulso de un SINCA vigoroso les beneficia. Como a la Caja Costarricense del Seguro Social, que podría ahorrar mucho en evitar hospitalizaciones espurias.

También podrá visibilizarse la necesidad de invertir más en cuidados derivado de la demanda y se conocerá el potencial de reinserción al mercado de trabajo de las personas cuidadoras que tuvieron que dejar su laburo para cuidar en casa. Además, se pondrá en valor la economía sumergida de los cuidados y se demostrará el potencial de empleabilidad que tiene este mercado, hasta ahora, poco explorado en el país.

Los resultados esperados buscan aportar claves para ampliar la corresponsabilidad social de los cuidados, cerrar brechas de género y consolidar un SINCA sostenible y robusto. Al mismo tiempo, el estudio busca dar cuenta de la urgencia del gobierno nacional por fortalecer sus competencias y financiar a los gobiernos locales para que impulsen la consolidación del SINCA.

Sin cuidados no hay bienestar. La suma es la operación aritmética de la democracia y tomar decisiones en favor de las personas más vulnerables es impostergable.

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bentley, C., Powell, L., Orrell, A. & Mountain, G. (2018). Making Telecare desirable rather than a last resort. *Ageing and Society*, 38 (5), 926-953. <https://doi.org/10.1017/S0144686X16001355>
- Blanchard, O. (2021). Los cuidados a domicilio y las plataformas digitales en España. *ARXIUS*, 43: 147-151.
- Blanchard, O. (2023). Las plataformas digitales de cuidados y sus servicios workertech en América Latina y el Caribe. *Banco Interamericano de Desarrollo*. <http://dx.doi.org/10.18235/0004728>
- Bohingamu Mudiyansele, S., Stevens, J., Watts, J. J., Toscano, J., Kotowicz, M. A., Steinfurt, C. L., Bell, J., Byrnes, J., Bruce, S., Carter, S., Hunter, C., Barrand, C., & Hayles, R. (2019). Personalised telehealth intervention for chronic disease management: A pilot randomised controlled trial. *Journal of telemedicine and telecare*, 25 (6), 343–352. <https://doi.org/10.1177/1357633X18775850>
- Bower, P., Cartwright, M., Hirani, S. P., Barlow, J., Hendy, J., Knapp, M., Henderson, C., Rogers, A., Sanders, C., Bardsley, M., Steventon, A., Fitzpatrick, R., Doll, H., & Newman, S. (2011). A comprehensive evaluation of the impact of telemonitoring in patients with long-term conditions and social care needs: protocol for the whole systems demonstrator cluster randomised trial. *BMC health services research*, 11, 184. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-184>
- Brown, R. S., & Dale, S. B. (2007). The research design and methodological issues for the Cash and Counseling Evaluation. *Health services research*, 42, (1 Pt 2), 414–445. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00671.x>
- Chaverri-Carvajal, A., & Matus-López, M. (2021). Cuidados de larga duración en Costa Rica: enseñanzas para América Latina desde la evidencia internacional. *Pan American journal of public health*, 45, e146. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2021.146>
- Chaverri-Carvajal, A., & Matus-López, M. (2023). Impact Evaluation of Cash-For-Care in Latin America's New Long-Term Care Policies: A Randomized Controlled Trial Pilot Study in Costa Rica. *Journal of applied gerontology: the official journal of the Southern Gerontological Society*, Volume 42, Issue 11. <https://doi.org/10.1177/07334648231188284>
- Cilia, N.D., De Stefano, C., Fontanella, F. y Di Freca, A.S. (2018). An Experimental Protocol to Support Cognitive Impairment Diagnosis by using Handwriting Analysis. *Procedia Comput. Sci.*, 141, 466–471. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2018.10.141>

- Correa, G., Domènech, M. (2013). Care Networking: A Study of Technical Mediations in a Home Telecare Service. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 10, no. 7: 3072-3088. <https://doi.org/10.3390/ijerph10073072>
- Doty, P., Kasper, J., & Litvak, S. (1996). Consumer-directed models of personal care: lessons from Medicaid. *The Milbank quarterly*, 74 (3), 377–409.
- Doty, P., Mahoney, K. J., & Simon-Rusinowitz, L. (2007). Designing the Cash and Counseling Demonstration and Evaluation. *Health services research*, 42 (1 Pt 2), 378–396. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00678.x>
- Gálvez, L. (2013). Empleo y sostenibilidad social en Andalucía: análisis de la provisión de servicios para la dependencia. Sevilla: Fundación Pública Andaluza Centro de Estudios Andaluces, Consejería de la Presidencia, Junta de Andalucía.
- Gathercole, R., Bradley, R., Harper, E., Davies, L., Pank, L., Lam, N., Davies, A., Talbot, E., Hooper, E., Winson, R., Scutt, B., Montano, V. O., Nunn, S., Lavelle, G., Lariviere, M., Hirani, S., Brini, S., Bateman, A., Bentham, P., Burns, A., ... Howard, R. (2021). Assistive technology and telecare to maintain independent living at home for people with dementia: the ATTILA RCT. *Health technology assessment* (Winchester, England), 25 (19), 1–156. <https://doi.org/10.3310/hta25190>
- Gellis, Z. D., Kenaley, B., McGinty, J., Bardelli, E., Davitt, J., & Ten Have, T. (2012). Outcomes of a telehealth intervention for homebound older adults with heart or chronic respiratory failure: a randomized controlled trial. *The Gerontologist*, 52 (4), 541–552. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr134>
- Gertler, P., Martínez, S., Premand, P., Rawlings, L. y Vermeersch, C. (2017). *La evaluación de impacto en la práctica*. Segunda Edición. <https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/La-evaluaci%C3%B3n-de-impacto-en-la-pr%C3%A1ctica-Segunda-edici%C3%B3n.pdf>
- Gokalp H, de Folter J, Verma V, Fursse J, Jones R, Clarke M. (2018). Integrated Telehealth and Telecare for Monitoring Frail Elderly with Chronic Disease. *Telemed J E Health*. 24 (12):940-957. <https://doi.org/10.1089/tmj.2017.0322>
- Gomes, L. A., Gregório, M. J., Iakovleva, T. A., Sousa, R. D., Bessant, J., Oliveira, P., Branco, J. C., Canhão, H., & Rodrigues, A. M. (2021). A Home-Based eHealth Intervention for an Older Adult Population With Food Insecurity: Feasibility and Acceptability Study. *Journal of medical Internet research*, 23 (8). <https://doi.org/10.2196/26871>

- Hirani SP, Beynon M, Cartwright M, Rixon L, Doll H, Henderson C, Bardsley M, Steventon A, Knapp M, Rogers A, Bower P, Sanders C, Fitzpatrick R, Hendy J, Newman S.P. (2014). The effect of telecare on the quality of life and psychological well-being of elderly recipients of social care over a 12-month period: the Whole Systems Demonstrator cluster randomised trial. *Age Ageing*. 43 (3):334-41. <https://doi.org/10.1093/ageing/aft185>
- Kroenke, K., Theobald, D., Wu, J., Norton, K., Morrison, G., Carpenter, J., & Tu, W. (2010). Effect of telecare management on pain and depression in patients with cancer: a randomized trial. *JAMA*, 304 (2), 163–171. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.944>
- Martin-Khan M., Freeman S., Adam K., Betkus G. (2017). The Evolution of Telehealth. In: Marston H., Freeman S., Musselwhite C. (eds) *Mobile e-Health. Human-Computer Interaction Series*. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-60672-9\\_8](https://doi.org/10.1007/978-3-319-60672-9_8)
- Martínez, O., Amayra, I., López-Paz, J. F., Lázaro, E., Caballero, P., García, I., Rodríguez, A. A., García, M., Luna, P. M., Pérez-Núñez, P., Barrera, J., Passi, N., Berrocoso, S., Pérez, M., & Al-Rashaida, M. (2021). Effects of Teleassistance on the Quality of Life of People With Rare Neuromuscular Diseases According to Their Degree of Disability. *Frontiers in psychology*, 12, 637413. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.637413>
- Matus-López, M., & Chaverri-Carvajal, A. (2024). Comparison of Frailty Determinants in Latin America: A National Representative Study in Brazil and Chile. *Public Health*, 228, 28–35. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2023.11.041>
- Matus-López, M., & Chaverri-Carvajal, A. (2022). Progress Toward Long-Term Care Protection in Latin America: A National Long-Term Care System in Costa Rica. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23 (2): 266–271. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.06.021>
- Matus-Lopez, M., Chaverri-Carvajal, A., & Jara-Males, P. (2022). O desafio de envelhecer na América Latina: cuidados prolongados na Costa Rica. *Saúde E Sociedade*, 31 (1). <https://doi.org/10.1590/S0104-12902022201078>
- Matus, M., & Vega, M. (2016). *Los cuidados para la atención a la dependencia*, Gálvez L.(ed.). La economía de los cuidados, Deculturas Ediciones: Sevilla.
- McCarney, R., Warner, J., Iliffe, S., van Haselen, R., Griffin, M. y Fisher, P. (2007). The Hawthorne Effect: a randomised, controlled trial. *BMC Medical Research Methodology*. Vol. 7. núm. 30, pp. 1-8. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-7-30>

- Musselwhite C., Freeman S., Marston H.R. (2017). An Introduction to the Potential for Mobile eHealth Revolution to Impact on Hard to Reach, Marginalised and Excluded Groups. In: Marston H., Freeman S., Musselwhite C. (eds) *Mobile e-Health. Human-Computer Interaction Series*. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-60672-9\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-319-60672-9_1)
- Pomeranz, D. (2011). Métodos de Evaluación. Harvard Business School. pp.1-12. [https://www.hbs.edu/ris/Supplemental%20Files/Metodos-de-Evaluacion-de-Impacto\\_50067.pdf](https://www.hbs.edu/ris/Supplemental%20Files/Metodos-de-Evaluacion-de-Impacto_50067.pdf)
- Rotondo, E., Galimberti, D., Mercurio, M., Giardinieri, G., Forti, S., Vimercati, R., Borracci, V., Fumagalli, G. G., Pietroboni, A. M., Carandini, T., Nobili, A., Scarpini, E., & Arighi, A. (2022). Caregiver Tele-Assistance for Reduction of Emotional Distress During the COVID-19 Pandemic. Psychological Support to Caregivers of People with Dementia: The Italian Experience. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 85 (3), 1045–1052. <https://doi.org/10.3233/JAD-215185>
- Sachetti, F. C., D'alessandre, V., Robino, C., Freiwald, K., Panda, A., Dewan, S., Desai, M. (2023). *Mitigating Risks and Harnessing Opportunities for the Digitally Enabled Care Economy*.
- Saeed, N., Manzoor, M., & Khosravi, P. (2020). An exploration of usability issues in telecare monitoring systems and possible solutions: a systematic literature review. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 15 (3), 271–281. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1578998>
- Sethi, R., Bagga, G., Carpenter, D., Azzi, D., & Khusainov, R. (2012). Legal, ethical and socio-economic aspects of community telecare. IET Seminar on Assisted Living. <https://doi.org/10.1049/ic.2011.0023>
- Shany, T., Hession, M., Pryce, D., Roberts, M., Basilakis, J., Redmond, S., Lovell, N., & Schreier, G. (2017). A small-scale randomised controlled trial of home telemonitoring in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of telemedicine and telecare*, 23 (7), 650–656. <https://doi.org/10.1177/1357633X16659410>
- Soldatova, L. N., Nadis, D., King, R. D., Basu, P. S., Haddi, E., Baumlé, V., Saunders, N. J., Marwan, W., & Rudkin, B. B. (2014). EXACT2: the semantics of biomedical protocols. *BMC bioinformatics*, 15 Suppl 14 (Suppl 14), S5. <https://doi.org/10.1186/1471-2105-15-S14-S5>
- Steventon, A., Bardsley, M., Billings, J., Dixon, J., Doll, H., Beynon, M., Hirani, S., Cartwright, M., Rixon, L., Knapp, M., Henderson, C., Rogers, A., Hendy, J., Fitzpatrick, R., & Newman, S. (2013). Effect of telecare on use of health and social care services: findings from the

Whole Systems Demonstrator cluster randomised trial. *Age and ageing*, 42 (4), 501–508. <https://doi.org/10.1093/ageing/aft008>

Tchalla, A. E., Lachal, F., Cardinaud, N., Saulnier, I., Rialle, V., Preux, P. M., & Dantoine, T. (2013). Preventing and managing indoor falls with home-based technologies in mild and moderate Alzheimer's disease patients: pilot study in a community dwelling. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 36(3-4), 251–261. <https://doi.org/10.1159/000351863>

Varey S., Dixon M., Hernández A., Mateus C., Palmer T., Milligan C. (2021). The role of combinatorial health technologies in supporting older people with long-term conditions: Responsibilisation or co-management of healthcare? *Social Science & Medicine*, 269. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113545>

Wong, A. K. C., Wong, F. K. Y., Chow, K. K. S., Wong, S. M., & Lee, P. H. (2021). Effect of a Telecare Case Management Program for Older Adults Who Are Homebound During the COVID-19 Pandemic: A Pilot Randomized Clinical Trial. *JAMA network open*, 4 (9). <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.23453>

Yanicelli, L. M., Goy, C. B., González, V. D. C., Palacios, G. N., Martínez, E. C., & Herrera, M. C. (2021). Non-invasive home telemonitoring system for heart failure patients: A randomized clinical trial. *Journal of telemedicine and telecare*, 27 (9), 553–561. <https://doi.org/10.1177/1357633X19899261>

## ANEXO

### Formulario Pretest

#### BLOQUE 1. INFORMACIÓN GENERAL

##### Nombre de la persona cuidadora (sin apellidos)

**1. Código del cuestionario** (Formado por las iniciales de la persona cuidadora y la persona en situación de dependencia)

**Fecha:** dd/mm/aa

##### 2. Región donde se realizan los cuidados y apoyos

- |                  |                 |                     |
|------------------|-----------------|---------------------|
| 1. Central Norte | 2. Central Sur  | 3. Oriente          |
| 4. Occidente     | 5. Huetar Norte | 6. Pacífico Central |
| 7. Brunca        | 8. Caribe       | 9. Chorotega        |

#### BLOQUE 2. PREGUNTAS BÁSICAS SOBRE LA PERSONA CUIDADORA

##### 3. Sexo

- |          |           |
|----------|-----------|
| 1. Mujer | 0. Hombre |
|----------|-----------|

##### 4. Edad en años cumplidos

Escribir años y meses

##### 5. Nacionalidad

- |               |         |
|---------------|---------|
| 1. Costa Rica | 0. Otro |
|---------------|---------|

##### 6. Estado civil

- |                |                                |                                 |
|----------------|--------------------------------|---------------------------------|
| 0. Soltera (o) | 1. Casada (o)/ Pareja de hecho | 2. Divorciada (o)/ Separada (o) |
| 3. Viuda (o)   |                                |                                 |

### **7. Escolaridad del cuidador**

- |                             |                           |
|-----------------------------|---------------------------|
| 1. Primaria incompleta      | 2. Primaria completa      |
| 3. Secundaria incompleta    | 4. Secundaria completa    |
| 5. Universitaria incompleta | 6. Universitaria completa |

### **8. Cuántas horas por día, en promedio, dedica a la persona en situación de dependencia**

Cantidad de horas

### **9. ¿De qué hora a qué hora realiza tareas de cuidados y apoyos?**

Hora de inicio:

Hora de fin:

Nota: Cuando las personas cuidadoras no coincidan con estos turnos, se elegirá aquél al que corresponda la mayor cantidad de horas en la atención brindada.

### **10. Hay más personas involucradas en el cuidado de la persona dependiente. Incluye: a personas que realizan el cuidado de forma sustitutiva al cuidador fijo o principal. Esto puede realizarse con horario fragmentado y de forma habitual, eventual o por única vez. Por ejemplo, en ocasión o situación de una cita.**

- |          |           |
|----------|-----------|
| 1. Mujer | 0. Hombre |
|----------|-----------|

### **11. Cantidad de personas involucradas.**

Número de personas:

### **12. ¿Ha recibido capacitación en cuanto al tema de cuidado?**

- |       |       |
|-------|-------|
| 1. Sí | 2. No |
|-------|-------|

**13.** 1. ¿Ha sido en algún centro especializado?

2. ¿En la comunidad o con amigos? Informal

**14. ¿Qué institución le ha capacitado?**

1. INA

2. CCSS

3. Academia

4. Otra

**15. ¿Hace cuánto tiempo apoya en cuidados a la persona en situación de dependencia? Si es menos de 1 año, señale el número 1**

Tiempo en años

**16. ¿Tiene seguro social?**

1. Si

0. No

**BLOQUE 1.2. PREGUNTAR A CUIDADORAS. ESCALA ZARIT ABREVIADA.  
RESPUESTA MÚLTIPLE.**

Lea y pregunte sólo sí o no a cada sentimiento que “siente” la cuidadora.

Puntuación: (1) Nunca (2) Rara vez (3) Algunas veces (4) Bastantes veces

(5) Casi siempre

	1	2	3	4	5
17. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a la persona que cuida no tiene suficiente tiempo para usted?	<input type="checkbox"/>				
18. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>				
19. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>				

20. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?

21. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

22. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

23. Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

1=Si      0=No

24. Exhausto/a

25. Miedo

26. Estrés

27. Deprimido

28. Angustiado

**BLOQUE 1.3. SERVICIO DE RESPIRO FAMILIAR. PREGUNTAR A CUIDADORAS. NO PAGADO DEL BOLSILLO. DE LOS SIGUIENTES ESCENARIOS HIPOTÉTICOS, ¿QUÉ LE VENDRÍA BIEN? ¿CUÁNTO?**

Respuesta múltiple. Puntuar de 1 a 5, donde 1 es menos y 5 es más.

1    2    3    4    5

29. Apoyo en el domicilio con algunas horas en el aseo de la casa, higiene personal y movilización para persona dependiente.

	1	2	3	4	5
30. Provisión de alimentos preparados previamente para la persona dependiente	<input type="checkbox"/>				
31. Suministro de medicamentos para la persona dependiente	<input type="checkbox"/>				
32. Acompañamiento en el cuidado para dedicar más tiempo a actividades de ocio al cuidador	<input type="checkbox"/>				
33. Ayuda en el transporte para cuidador y la persona dependiente	<input type="checkbox"/>				
34. Atención psicológica o contención emocional para el cuidador/a	<input type="checkbox"/>				
35. Recibir talleres o capacitación para el cuidador familiar	<input type="checkbox"/>				
36. Que la persona dependiente asista por algunas horas a un centro de diurno o nocturno	<input type="checkbox"/>				

## BLOQUE 2. PREGUNTAS BÁSICAS SOBRE LA PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

### 37. Sexo

1. Mujer

2. Hombre

### 38. Edad de la persona en situación de dependencia en años cumplidos

Cantidad de años

**39. Nivel educativo más alto alcanzado por la persona con discapacidad**

- |                             |                           |
|-----------------------------|---------------------------|
| 1. Primaria incompleta      | 2. Primaria completa      |
| 3. Secundaria incompleta    | 4. Secundaria completa    |
| 5. Universitaria incompleta | 6. Universitaria completa |

**40. Parentesco con la persona cuidadora principal**

- |                 |           |                  |
|-----------------|-----------|------------------|
| 1. Hijo         | 2. Hija   | 3. Hermano       |
| 4. Hermana      | 5. Padre  | 6. Madre         |
| 7. Abuelo       | 8. Abuela | 9. Otro familiar |
| 10. No familiar |           |                  |

**41. Cuántas personas viven en la casa**

No de personas que viven en casa.

**42. ¿Cuánto se gasta mensualmente en su hogar en total para gastos básicos como alimentación, agua, luz, etc.? \_\_\_\_\_**

Monto en miles de colones

**43. Más o menos cuánto dinero ingresa mensualmente a este hogar**

1. Los ingresos mensuales de hogar van de ₡ 0 a ₡ 203 037
2. Los ingresos mensuales de hogar van de ₡ 203 038 a ₡ 433 789
3. Los ingresos mensuales de hogar van de ₡ 433 790 a ₡ 709 442
4. Los ingresos mensuales de hogar van de ₡ 709 443 a ₡ 1 079 538
5. Los ingresos mensuales de hogar van de ₡ 1 079 539 a ₡ 2 538 758 o más

**44. Tipo de apoyos que necesita la persona en situación de dependencia. (Incluye: los que usa actualmente y los que le han sido recomendados, pero no los tiene. NO SON LOS QUE EL CUIDADOR LE COMPRARÍA). Respuesta múltiple.**

1. Pañales
2. Audífonos
3. Zapatos ortopédicos
4. Muletas
5. Utensilios para la alimentación
6. Utensilios para manejarse en la ducha o inodoro
7. Silla de ruedas
8. Cama especial
9. Complementos nutricionales

#### **BLOQUE 2.1. PREGUNTAS SOBRE UTILIZACIÓN DE SERVICIOS DE LA SANIDAD PÚBLICA**

**45. ¿Cuántas noches estuvo hospitalizado el año pasado? Marque el número de noches que esa persona pasó en un hospita**

Número de días:

**46. ¿Cuántas noches veces llamó al 911 el año pasado la persona en situación de dependencia? Marque el número de noches que esa persona pasó en un hospital**

Número de días:



- i) Accidente cerebrovascular
- j) Insuficiencia renal crónica

**51. ¿Alguna vez algún doctor le ha diagnosticado alguna de estas enfermedades?**

1. Si  2. No

**52. ¿Ha perdido al menos el 5% de su peso habitual en los últimos 12 meses?**

1. Si  2. No

**INTERPRETACIÓN FRÁGIL: 3 O MÁS SÍ=FRÁGIL;  
1-2 SÍ= PREFRÁGIL; 0 SÍ=ROBUSTO.**

**Cuestionario SF-36**

Visita:  Pre-op  364 días después

INSTRUCCIONES: Responda a todas las preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras, pero cada una es diferente. Por favor, tómese su tiempo para leer y responder a cada pregunta cuidadosamente, rodeando con un círculo el número que mejor represente su respuesta.

**1. En general, usted diría que su salud es:**

1. Excelente  2. Muy buena  3. Buena  4. Regular  5. Mala

**2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?**

1. Mucho mejor ahora que hace un año

2. Algo mejor ahora que hace un año
3. Más o menos igual ahora que hace un año
4. Algo peor ahora que hace un año
5. Mucho mejor ahora que hace un año

**LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES QUE PODRÍA REALIZAR DURANTE UN DÍA NORMAL. ¿LE LIMITA AHORA SU SALUD EN ESTAS ACTIVIDADES? EN CASO AFIRMATIVO, EN QUÉ MEDIDA:**

(marque con un círculo un número en cada línea)

1. Sí, me limita mucho    2. Sí, me limita un poco    3. No, no me limita nada

A. Actividades vigorosas, como correr, levantar objetos pesados o practicar deportes agotadores.	1	2	3
B. Actividades moderadas, como mover una mesa, pasar la aspiradora, o caminar más de una hora?	1	2	3
C. Cargar las bolsas de las compras	1	2	3
D. Subir varios pisos por escalera	1	2	3
E. Subir un solo piso por escalera	1	2	3
F. Inclinarsse, arrodillarse o agacharse	1	2	3
G. Caminar más de un kilómetro	1	2	3
H. Caminar varias cuadras (más o menos 500 metros)	1	2	3
I. Caminar cien metros	1	2	3
J. Bañarse o vestirse usted mismo	1	2	3

**4. DURANTE LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS, ¿CUÁNTAS VECES HA TENIDO ALGUNO DE LOS SIGUIENTES PROBLEMAS CON SU TRABAJO U OTRAS ACTIVIDADES COTIDIANAS HABITUALES COMO CONSECUENCIA DE SU SALUD FÍSICA?**

(Encierre en un círculo un número en cada línea)

1. Todo el tiempo    2. La mayoría de veces    3. Algunas veces

**4. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuántas veces ha tenido alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades cotidianas habituales como consecuencia de su salud física?**

(Encierre en un círculo un número en cada línea)

1. **Todo** el tiempo                      2. La **mayoría** de veces                      3. **Algunas** veces  
4. **Pocas** veces                              5. **Ninguna** vez

---

A. Reducir la **cantidad de tiempo** que dedica al trabajo o a otras actividades.                      1    2    3    4    5

B. Hacer **menos de lo que hubiera querido** hacer.                      1    2    3    4    5

C. **Limitar** el tipo de trabajo u otras actividades.                      1    2    3    4    5

D. Tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal).                      1    2    3    4    5

**5. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuántas veces ha tenido alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias habituales como consecuencia de algún problema emocional (como sentirse deprimido o ansioso)?**

(Encierre en un círculo un número en cada línea)

1. **Todo** el tiempo                      2. La **mayoría** de veces                      3. **Algunas** veces  
4. **Pocas** veces                              5. **Ninguna** vez

---

A. Reducir **el tiempo dedicado** al trabajo o a sus actividades cotidianas                      1    2    3    4    5

B. Hacer **menos de lo que hubiera querido** hacer                      1    2    3    4    5

C. No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre                      1    2    3    4    5

**6. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, amigos, vecinos u otras personas?** (Encierre una)

1. Nada                      2. Un poco                      3. Regular                      4. Bastante                      5. Mucho

**7. ¿Cuánto dolor corporal ha tenido durante las últimas 4 semanas?**  
(Encierre una)

1. No, Ninguno                      2. Sí, Muy poco                      3. Sí, Poco  
4. Sí, Moderado                      5. Sí, Mucho                      6. Sí, Muchísimo

**8. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y tareas domésticas) (Encierre una)**

1. Nada            2. Un poco            3. Regular            4. Bastante            5. Mucho

**9. Las siguientes preguntas se refieren a cómo se ha sentido y como le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta, responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.**

(Marque un número en cada línea)

1. **Siempre**                            2. **Casi siempre**                            3. **Algunas veces**  
4. **Solo una vez**                            5. **Nunca**

---

A. ¿Se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5
B. ¿Ha estado muy nervioso?	1	2	3	4	5
C. ¿Te has sentido tan abatido que nada ha podido animarte?	1	2	3	4	5
D. ¿Se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5
E. ¿Tenía mucha energía?	1	2	3	4	5
F. ¿Estaba desanimado y triste?	1	2	3	4	5
G. ¿Se sintió agotado?	1	2	3	4	5
H. ¿Se sintió feliz?	1	2	3	4	5
I. ¿Se sintió cansado?	1	2	3	4	5

**10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)**

1. Nada      2. Un poco      3. Regular      4. Bastante      5. Mucho

**11. Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases (Encierre un número en cada línea)**

1. Totalmente cierto      2. Bastante cierto      3. No lo sé  
4. Bastante falsa      5. Totalmente falsa

---

A. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas      1    2    3    4    5

B. Estoy tan sano como cualquiera      1    2    3    4    5

C. Creo que mi salud va a empeorar      1    2    3    4    5

D. Mi salud es excelente      1    2    3    4    5



## JÓVENES INVESTIGADORES E INVESTIGADORAS

### Saber para poder ser. Estudio sobre las barreras al aprendizaje de las persona con discapacidad intelectual en la vida adulta.

---

**Sandra Manjón Miguel**

sandramm@usal.es

Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca.

Trabajo de Fin de Grado en Educación Social dirigido por Mónica Otaola Barranquero.

La presente investigación tiene el objetivo de estudiar las barreras al aprendizaje a las que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual tras la etapa escolar y en su vida adulta, así como los elementos del contexto social que inciden en su desarrollo educativo en la adultez, y las dificultades más comunes a las que tiene que hacer frente en esta etapa, ofreciendo una serie de propuestas y recomendaciones en base a los resultados obtenidos. Para lograr este propósito, se han llevado a cabo entrevistas con personas con discapacidad intelectual, sus familias y profesionales del ámbito no formal. Los resultados obtenidos pueden dividirse en tres áreas: las barreras y elementos del contexto social, las dificultades y otros factores influyentes.

Las barreras identificadas en el estudio, no sólo están relacionadas con la falta de apoyos educativos, sino también con las dificultades que presentan los entornos sociales y familiares. En muchos casos, la sobreprotección familiar o la falta de recursos económicos y educativos, limitan el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual. Además, las actitudes discriminatorias y los prejuicios sociales hacia estas personas, contribuyen a su exclusión social y les dificultan el acceso a oportunidades laborales y educativas.

Entre las principales dificultades detectadas, se encuentra el déficit en habilidades sociales y de comunicación. Muchas personas con discapacidad intelectual experimentan problemas en el uso del lenguaje, lo que afecta negativamente sus interacciones sociales y su capacidad para desenvolverse de manera independiente en la vida adulta. Estos déficits, si no se abordan

adecuadamente durante la etapa escolar, pueden agravarse con el tiempo, afectando directamente la calidad de vida de estas personas.

Otra de las dificultades señaladas en el estudio es la falta de conocimientos básicos en áreas esenciales como la lectoescritura o el manejo del dinero. Estos déficits limitan sus oportunidades educativas y laborales de manera que, sin los apoyos adecuados, estas personas tienden a depender de sus familias o de otros cuidadores, lo que merma su capacidad para llevar una vida independiente.

Como otros factores influyentes cabe destacar a las entidades y organizaciones que trabajan con personas con discapacidad, quienes desempeñan un papel clave en su desarrollo. Estas instituciones no solo proporcionan apoyo educativo y formativo, sino que también ofrecen espacios donde las personas con discapacidad pueden desarrollar relaciones sociales y adquirir habilidades para la vida diaria. Sin embargo, cabe señalar la necesidad de que estos profesionales estén bien cualificados para atender las necesidades específicas de estas personas.

En el análisis de los resultados, se detecta una clara interrelación entre los diferentes factores que intervienen en el aprendizaje y desarrollo de la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual. Dicha interrelación se desarrolla a continuación:

La Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, como se contempla en el marco teórico de esta investigación, defiende el derecho a la educación en condiciones de igualdad. Esto supone, entre otras cosas, el derecho a la escolarización de las personas con discapacidad en los centros ordinarios, quienes deben ofrecer los apoyos y recursos necesarios para favorecer su desarrollo y garantizar ese derecho. Asimismo, se contempla la riqueza que proporciona la diversidad a toda la comunidad educativa.

Sin embargo, tras el exhaustivo análisis de las respuestas obtenidas en las entrevistas, se concluye con que los Centros Públicos Ordinarios no cumplen el ejercicio de ese derecho, provocando un déficit en el desarrollo personal y social de las personas con discapacidad escolarizadas en ellos, así como la inevitable segregación de las mismas en Centros de Educación Especializada.

Como consecuencia, las personas con discapacidad intelectual no reciben los apoyos necesarios para el aprendizaje de los dominios esenciales para su capacidad de adaptación, como son la lectoescritura, las habilidades sociales o la gestión del dinero, lo cual afecta directamente al desarrollo de su autonomía personal y su vida adulta.

Este déficit en el desarrollo de dominios conceptuales, sociales y prácticos desemboca en la pérdida de oportunidades educativas, formativas y laborales en su etapa adulta. Además, estas oportu-

nidades ya son escasas en sí mismas para este colectivo, por lo que si se suma una falta de conocimientos adquiridos necesariamente en la etapa escolar, la situación es aún más complicada.

La falta de conocimientos conduce a su vez al acceso a trabajos precarios, temporales y de baja calidad. Esto, sumado a la carga económica que supone la discapacidad en sí, influye en el riesgo de pobreza y exclusión de las personas con discapacidad intelectual. Además, vivir en el entorno rural supondría un agravante de esta situación debido a la escasez de oportunidades.

Asimismo, la falta de involucración de la familia en el mantenimiento de las capacidades adquiridas en la etapa escolar, una vez llegada la edad adulta, hace que estas personas pierdan dominios y capacidades como la lectoescritura, lo cual minimiza sus posibilidades de futuro y vida adulta independiente, y dificulta el acceso a acciones educativas y formativas.

De la misma manera, esta falta de involucración puede conllevar la pérdida de dominios como el reconocimiento de los números o el manejo del dinero, provocando la pérdida de autonomía y capacidad de adaptación de la persona con discapacidad intelectual. Si a esto se le suma que puedan asistir a entidades donde los trabajadores presenten una falta clara de capacitación, la persona adulta con discapacidad puede convertirse en alguien completamente dependiente.

Por otra parte, toda esta pérdida de dominios y capacidades por la falta de apoyos del entorno, conlleva a una pérdida de la autoestima y el autoconcepto que agrava, a su vez, ese declive, evitando mejoras en el desarrollo de aspectos importantes como el entendimiento y uso del lenguaje. Esto influye en las relaciones sociales y la creación de relaciones de amistad, así como en la autonomía de la persona con discapacidad intelectual en su etapa de adultez.

Por lo tanto, otra de las conclusiones obtenidas, es la necesidad de orientación de las familias de las personas con discapacidad intelectual, para eliminar la infantilización y sobreprotección, así como la adopción de un estilo educativo parental adecuado, como es el estilo democrático, que favorezca aspectos como la motivación, el desarrollo de la autoestima y la responsabilidad. De esta manera, se suprimen problemas detectados como la asistencia de muchas personas con discapacidad a actividades únicamente de ocio, la falta de autodeterminación y autonomía, y el déficit en el desarrollo de capacidades, los cuales inciden de forma clara en su desarrollo autónomo como personas adultas.

Para ello, tanto las familias (apoyos naturales) como los profesionales (apoyos basados en servicios), tienen que conformar un sistema de apoyos que favorezca el desarrollo de las capacidades de la persona con discapacidad intelectual, así como su iniciativa y participación en las acciones importantes para su vida, tratándose de aspectos en los que se han encontrado carencias a través de esta investigación.

Este sistema de apoyos es esencial para que las relaciones de amistad de las personas con discapacidad dejen de ser precarias, trabajando las habilidades comunicativas y del lenguaje y el desarrollo de la autoestima, que le permitan tener unas relaciones sociales satisfactorias. En este aspecto, las entidades tienen una labor importante, suponiendo un lugar donde crear lazos y relaciones con otras personas con y sin discapacidad a través de los apoyos necesarios, trabajando estrechamente con las familias, el entorno y la comunidad para favorecer así su inclusión social.

En este aspecto, las familias reivindican la capacitación y profesionalización de los trabajadores, para que la intervención se adecue a las necesidades de sus hijos/as. De esta manera, las entidades ayudan a las personas con discapacidad a conseguir la autonomía que desean. Además, el contacto con la comunidad que se produce a través de las entidades, favorece la ruptura de estereotipos que conllevan a las actitudes discriminatorias a las que se enfrentan las personas con discapacidad en su vida diaria.

Como se observa, se produce una inevitable conexión entre las barreras, los elementos del contexto social, las dificultades y los aspectos relevantes obtenidos del estudio, resultando imposible conocer cuál es el inicio del problema, de igual manera que no sabemos si vino antes el huevo o la gallina. Sin embargo, una acción planificada y unida, por parte de todos los agentes implicados en el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual (familia, escuela, iguales, entidades, organismos gubernamentales, profesionales, etc.), supondría un cambio en su vida adulta en todos sus ámbitos.

Finalmente, cabe incluir la importancia de que esta acción planificada se realice desde los diferentes ámbitos de la educación. Debido a que la evolución y adaptación de la educación formal a la actualidad cambiante es más lenta, la educación no formal e informal ganan especial importancia en este proceso de garantía de derechos, así como en la lucha por la eliminación de las barreras al aprendizaje que dificultan la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual.

## JÓVENES INVESTIGADORES E INVESTIGADORAS

### Cuidar sin apoyos (nos) deteriora. Experiencias de mujeres que cuidan a personas con diagnósticos psiquiátricos.

---

**Cristina Corcho Hernández**

cristina\_ch1@hotmail.com

Grado en Trabajo Social por la Universidad de Salamanca. Máster en Trabajo Social Comunitario, Gestión y Evaluación de Servicios Sociales por la Universidad Complutense de Madrid. Máster Erasmus Mundus en Estudios de las Mujeres y de Género por la Universidad de Granada y la Universidad de Lodz (Polonia).

Hablar todavía hoy de problemáticas psiquiátricas en muchos espacios, sigue siendo tabú por el estigma y desconocimiento que acarrea, haciendo que muchas vivencias se mantengan ocultas. La falta de un apoyo verdadero y una mirada cálida como sociedad hacia esta realidad hace que las personas que la experimentan, de forma directa o indirecta, se enfrenten diariamente a diversos sufrimientos.

Hay determinadas problemáticas de salud que son más fáciles de entender porque hay más información sobre ellas, son mencionadas, se normalizan y están aceptadas socialmente. Sin embargo los problemas de salud mental psiquiátricos no están dentro de este grupo, conllevando mucho dolor y angustia en la persona que las sufre y en su propia familia o personas que las acompañan. “Mientras no sabemos qué la origina, mientras no encontremos una cura, mientras tanto, existe un enorme sufrimiento en y alrededor de las personas que la padecen”. (Alegre, 2021). Los problemas de salud mental según Cabanyes y Monge (2017) “constituyen uno de los grupos de trastornos más frecuentes y con mayor impacto negativo sobre la calidad de vida del ser humano a escala global”; además, son enfermedades que generan más discapacidad y mayores costes, incluyendo los intangibles, como el sufrimiento de la propia persona y el de sus familiares y/o personas que las acompañan.

La sociedad excluye a personas con este tipo de diagnósticos y/o malestares psíquicos, por su visión estigmatizada basada en prejuicios y desinformación, que provienen del miedo

y accionan el rechazo hacia ellas, “el prejuicio contra un grupo estigmatizado puede constituir una forma de enfermedad” (Goffman, 1998, p. 152). A su vez el desconocimiento del origen de este tipo de malestares y el trabajo que hacen los medios de comunicación y el cine en mantener el estigma de estos sufrimientos, favorece a la aparición del rechazo, mitos y tabúes. Este estigma genera entre otras cuestiones (Rojo e Iñiguez-Rueda, 2022), una barrera para el acceso a determinados servicios y al uso de sus derechos, como el trabajo, la educación, el acceso a una vivienda digna (López et al., 2009), una atención sanitaria y social que garantice intervenciones especializadas e individuales, unas relaciones sociales significativas y manejo del dinero.

El principal objetivo tras la reforma psiquiátrica de 1986 fue la desinstitucionalización, ya que la idea era devolver la dignidad y respeto de los derechos de las personas con sufrimiento psíquico, mientras se volvían a incorporar a la vida en comunidad. Este acontecimiento derivó a que lo comunitario se quedara en el ámbito privado, es decir, las personas con sufrimiento psíquico pasaron a ser cuidadas por las familias, dicho de otra forma, por las mujeres.

*El Estado bajo la apariencia de una prestación pública, está reduciendo su responsabilidad y transfiriendo a la familia la autogestión del cuidado, bajo peores condiciones y nuevas expresiones de desigualdad. Los cuidados familiares se utilizan como elemento de reajuste del sistema socioeconómico devolviendo la invisibilidad de este trabajo, disminuyendo el peso del sector público, dando por hecho que existe un trabajo familiar para realizar lo que debe ser responsabilidad pública y para sustituir la falta de servicios básicos. (Muyor-Rodríguez, 2019).*

Uno de los modelos del estado de bienestar es el mediterráneo, en el que la familia es la principal proveedora del cuidado, siendo además el modelo de bienestar español todavía extraordinariamente «familista» (...) y es cada vez más contraproducente para la formación y el bienestar familiar (Esping-Andersen, 2004). Además los cuidados al no ser remunerados no son reconocidos como una forma de trabajo, por eso se hacen invisibles. “Los distintos espacios, trabajos y actividades que forman parte de los procesos de la vida y reproducción no gozan todos del mismo reconocimiento social, sino que existe entre ellos una componente valorativa jerárquica resultado de una larga tradición patriarcal liberal” (Carrasco, 2001). Además de esto, son uno de los ejes donde se construyen las desigualdades de género, ya que estos han estado relegados a las mujeres, siendo una realidad que supone una gran encrucijada en la vida de todas por el tiempo y carga que ello implica.

A esa problemática se le añade la dificultad de contar con apoyos dentro de los círculos familiares y/o del entorno, como consecuencia del estigma que persiste en la salud mental psiquiátrica. La falta de acciones por parte de las instituciones desde el momento del diagnóstico, en

relación con la falta de información, seguimiento y apoyos entre otras hacia quienes acompañan a las personas afectadas, impactan de forma negativa y condicionan directamente en sus vidas y en la de quienes cuidan, “sigue sin existir una responsabilidad social en el cuidado de la vida, que permanece relegada a los ámbitos invisibles” (Pérez, 2006).

La medicación es el centro de la atención y tratamiento que se presta a las personas con problemas de salud mental psiquiátrica. Por la Seguridad Social no ofrecen atención psicológica cuando se dan este tipo de diagnósticos, ya que prioriza la psiquiátrica, además en España solo hay 7 profesionales por cada 100.000 habitantes y el tiempo de espera para la primera cita es muy largo, por lo que una atención así en la mayoría de los casos no funciona. Por esto, una de las medidas que ponen contra el sufrimiento psíquico tras dar el diagnóstico es medicación de por vida, siendo esta una de las posibles formas de violencia que se ejercen, ya que una psiquiatría que solo medicaliza merma la autonomía y puede legitimar otras violencias.

Observar y profundizar en cómo se articulan las cuestiones sobre salud mental facilita conocer cómo funciona el saber y el poder de la psiquiatría, ya que los tratamientos médicos se ocupan de eliminar los síntomas sin entender por qué están apareciendo, dejando de atender a su vez a las consecuencias de la medicación en la vida cotidiana. La atención que se da hacia la salud mental psiquiátrica parte del modelo biomédico, centrándose exclusivamente en la patología y en la medicación (Mad in S(pain), 2017; Plaza, 2018; Masoud, 2021; Botwin, 2016), y así se instaura “como el epicentro del mismo” (Leal, 2009). A menudo se sobremedica a las personas con esta afectación, recetando en ocasiones los mismos fármacos a la mayor parte de las personas. Estos fármacos cuentan con efectos secundarios negativos de los que no informan y no se tratan y en muchas ocasiones incrementan las dolencias físicas y psíquicas, repercutiendo entre otras cosas, que en ocasiones carezcan de motivación para realizar cualquier cuestión básica y/o poder expresar y llevar a cabo lo que desean para sus vidas.

El diagnóstico psiquiátrico es una de las formas en las que se ejerce control social sobre las personas afectadas, siendo así guiadas y reconducidas bajo la mirada de la psiquiatría. Un diagnóstico-etiqueta de este estilo encasilla en el lugar de persona incapaz, obviando en ocasiones su propia autonomía y haciendo que otras decidan sobre muchos de los aspectos de sus vidas. “El diagnóstico se define como un prejuicio basado en categorías previas que impiden ver y escuchar; en el terreno de lo político, como un etiquetado cuyos objetivos son la marginación y la degradación del otro” (Alfons, 2013).

Cuando las personas son diagnosticadas de un problema de salud mental psiquiátrico esto trae consigo una pérdida de capacidades que dificultan su inclusión, y, por consiguiente, aparecen distintas situaciones de necesidad. Aparte de lo referido al propio problema de salud mental, cuentan en ocasiones con problemas sociales, familiares, económicos y profesionales que interfieren en su propio desarrollo. Como consecuencia, presentan a veces dificultades para desenvolverse

de forma autónoma en las distintas áreas de la vida y por esta razón, pueden llegar a sentirse leídas únicamente como personas enfermas. De esta forma, estas barreras y desventajas sociales (Cruz et al., 2011) hacen de esta población un grupo especialmente indefenso y vulnerable ante posibles abusos, situaciones de desprotección y obstáculos para el pleno acceso y ejercicio de sus derechos civiles como ciudadanas. “Cuando estás indefenso, no puedes ser ni siquiera enemigo, pasas a no ser nada” (Esteban, 2016). Se muestra así, que sostener la vida es un privilegio y no un derecho.

Para las personas cuidadoras, la falta de respiro y desconexión hace que lleguen situaciones de gran desbordamiento y una de las acciones que nos aconsejan para hacer frente a este malestar, es la medicación (nuevamente), la cual supone un peligroso parche que no ayuda a solucionar ni a cambiar esta realidad. Con todo esto, aparece un escenario proclive para que se den situaciones de abuso y violencia ya que el cuidado además de darse en la esfera privada, en ocasiones tiene dos caras, aunque la cara negativa a veces es difícil que la identifiquemos. “La calidez, el afecto y el amor que socialmente atribuimos al cuidado de las familias no está reñido con la vigilancia, el control, e incluso la coerción y la violencia” (Alegre, 2021). Por esto, ese cuidado que llevamos a cabo a veces puede conllevar situaciones de maltrato hacia la persona receptora, ya que la violencia es también “compañera de viaje de la falta de recursos” (Barrios y Torres, 2009).

Para la investigación elegí el método cualitativo e interpretativo, basándome en una perspectiva autoetnográfica, ya que parte de la construcción de dicho conocimiento se crea desde mi propia experiencia, ya que mi madre fue diagnosticada de un problema de salud mental psiquiátrico. A esto se le añaden diez historias de otras mujeres cuidadoras y familiares de personas con sufrimiento psíquico, mostrando que no es una realidad aislada y personal. Todas las vivencias están ampliadas y reforzadas por una revisión documental e investigativa.

Según los resultados de las experiencias de las personas entrevistadas, las instituciones no atienden, apoyan y asesoran suficientemente a las personas cuidadoras, haciendo que el cuidado que dan, parta del desconocimiento y abandono que viven. Esto favorece que se desarrollen violencias y negligencias hacia las personas de quienes cuidamos, con repercusiones directas en sus vidas e interfiriendo en la posible mejoría de su salud. De hecho, cuando se ha prestado atención directa a las familiares por parte de profesionales conocidos de su entorno, se observa una mejoría en el proceso del cuidado; por lo tanto, una atención real y cálida de las profesionales haría disminuir el malestar y temores de quienes cuidan.

Por otro lado, se aprecia que la atención que se da desde la sanidad está basada en la medicación que parte de una mirada biomédica, comprobando que, en algunas de las historias mostradas, hay deterioros físicos y psicológicos por un uso continuado de la medicación psiquiátrica.

Se corrobora también que hablar de problemáticas psiquiátricas aún sigue siendo tabú por el estigma y rechazo que se mantiene en la sociedad (familia, entorno, medios de comunicación...), haciendo que haya abandono o menos apoyo, incluso por parte de la propia familia. Todo este conjunto de situaciones, evidencia que cuidar sin apoyos conlleva sufrimiento y deterioro con consecuencias a veces irreparables en la vida de todas las personas implicadas.

Tras la investigación se concluye así la necesidad de crear medidas de información, sensibilización y prevención antes de que se den estas situaciones para que la sociedad comprenda y pueda actuar de forma correcta ante esta realidad; que haya un apoyo y atención especializada desde que la persona acude a urgencias o haya indicios de que algo ocurre y que haya siempre un acompañamiento de profesionales de la salud mental hacia la propia persona y hacia quienes la acompañan para lograr así entender las situaciones y procesos que se viven y poder estar acompañadas. Este tipo de acciones establecería un actuar efectivo para el bienestar de la familia o personas que acompañan y de la propia persona, ya que un acompañamiento especializado ayuda.

La idea es lograr que se garantice el bienestar de la ciudadanía y que la organización de los cuidados sea responsabilidad de toda la sociedad, ofreciendo una respuesta colectiva al sufrimiento.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alegre Agís, E. (2021). *Stultifera domus. Del manicomio a la institución doméstica total: vida cotidiana, familia y esquizofrenia* [Tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili].
- Alfons Arnau, J. (2013). *Escritos contrapsicológicos de un educador social*. Biblioteca social hermanos Quero.
- Barrios Flores, L.F. y Torres González, F. (2009). Derechos humanos y enfermedad mental. Aspectos ético-jurídicos de la violencia institucional en el ámbito de la salud mental. En I. Markez, A. Fernández y P. Pérez-Sales (Coords.), *Violencia y salud mental. Salud mental y violencias institucional, estructural, social y colectiva* (pp. 172-187). Asociación española de neuropsiquiatría.
- Botwin, A. (2016). Los Grupos de Apoyo Mutuo en salud mental: un cambio de chip brutal. *elDiario.es*. [https://www.eldiario.es/retrones/grupos-apoyo-mutuo-mental-cambio\\_132\\_3794770.html](https://www.eldiario.es/retrones/grupos-apoyo-mutuo-mental-cambio_132_3794770.html)
- Cabanyes, J. y Monge, M.A. (2017). *La salud mental y sus cuidados*. Eunsa.
- Carrasco, C. (2001). *La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres?*. Editorial Veraz Comunicação. Porto Alegre.
- Cruz Ortiz, M., Pérez Rodríguez, MC, Jenaro Río, C., Vega Córdova, V., & Flores Robaina, N. (2011). Vivenciando las necesidades de apoyo en la enfermedad mental. *Index de Enfermería*, 20 (1-2), 16-20. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100004>
- Esping-Andersen, G. (2004). *La política familiar y la nueva demografía*. <http://www.revistasice.com/index.php/ICE/article/view/657>
- Esteban, M. L. (2016). La reformulación de la política, el activismo y la etnografía. Esbozo de una antropología somática y vulnerable. *Ankulegi. Revista De Antropología Social*, (19), 75–93. Recuperado a partir de <https://aldizkaria.ankulegi.org/index.php/ankulegi/article/view/78>
- Goffman, E. (1998). *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Leal Rubio, J. (2009). Violencia, maltrato y sufrimiento en las instituciones. En I. Markez Alonso, A. Fernández Liria. y P. Pérez-Sales (Coords.), *Violencia y salud mental. Salud mental*

y violencias institucional, estructural, social y colectiva (pp. 159-170). Asociación española de neuropsiquiatría.

López, M., Laviana, M. y López. A. (2009). Estigma social, violencia y personas con trastornos mentales graves. En I. Markez Alonso, A. Fernández Liria. y P. Pérez-Sales (Coords.), *Violencia y salud mental. Salud mental y violencias institucional, estructural, social y colectiva* (pp. 187-208). Asociación española de neuropsiquiatría.

Mad in S(pain). (2017). 10 de octubre. Día de la insensibilidad mental. *Mad in S(pain)*. <https://madinspain.org/10-de-octubre-dia-de-la-insensibilidad-mental-redaccion-mad-in-america-hispanohablante/>

Masoud Salazar, F. (2021). Frente a la psiquiatrización, Orgullo Loco. *El Salto Diario*. <https://www.elsaltodiario.com/el-rumor-de-las-multitudes/frente-a-la-psiquiatrizacion-orgullo-loco?fbclid=IwAR0-19d>

Muyor-Rodríguez, J. (2019). El cuidado del familiar dependiente: análisis de género en la política social española. *Prospectiva*, (27), 83-105. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i27.6474>

Pérez, A. (2006). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*, nº 5, pp 7- 37. [http://observatoridesc.org/sites/default/files/1\\_amenaza\\_tormenta.pdf](http://observatoridesc.org/sites/default/files/1_amenaza_tormenta.pdf)

Plaza, M. (2018). Por qué no aplaudo el programa de ‘Salvados’ sobre depresión. *Pikara Magazine*. <https://www.pikaramagazine.com/2018/02/programa-de-salvados-depresion/>

Rojo, M. e Iñiguez-Rueda, L. (2022). Las metáforas en la deconstrucción del trastorno mental. Análisis del discurso metafórico de Radio Nikosia. *Revista de Metodología de Ciencias Sociales*. Nº 56 septiembre-diciembre, pp. 129- 151. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8555568>



## ÍNDICE

- 1. Vivienda en comunidad para personas con discapacidad.**
- 2. La ciudad para personas con demencia.**
- 3. Hombres cuidadores: el reto del siglo XXI.**
- 4. Cuidados entre personas en una sociedad vulnerable.**
- 5. Evaluación del servicio de teleasistencia de Heredia.**
- 6. Apoyos necesarios para el aprendizaje de personas adultas con discapacidad intelectual.**
- 7. Experiencias de mujeres que cuidan a personas que están en tratamiento psiquiátrico.**

## 1. Vivienda en comunidad para personas con discapacidad.

### **Cecilia Figari.**

Profesora Doctora en Psicología.

Docente de Postgrado.

Universidad Hospital Italiano  
de Buenos Aires, Argentina.

[cecilia.figari@hospitalitaliano.org.ar](mailto:cecilia.figari@hospitalitaliano.org.ar)

Este estudio trata sobre los apoyos  
y barreras que encuentran las personas  
con discapacidad en Argentina para conseguir  
una vivienda adecuada a sus necesidades  
y vivir de forma autónoma.

Las personas con discapacidad tienen derecho  
a elegir cómo vivir su vida  
y a compartirla con otras personas en la comunidad.

Pero para que esto sea posible,  
deben existir políticas sociales que presten  
a cada persona el apoyo que necesita  
por su situación de discapacidad.

También para que no se den situaciones de desigualdad,  
exclusión y discriminación.

Es necesario que el espacio físico, el transporte  
y la información sean accesibles  
para que las personas con discapacidad  
puedan elegir dónde y cómo quieren vivir.

Una vivienda adecuada ayuda a que la persona  
con discapacidad pueda crear un proyecto  
de vida independiente.

Por el contrario, una vivienda que no sea adecuada  
puede hacer que la persona con discapacidad

sea más dependiente y encuentre más barreras para participar de una vida autónoma en la comunidad.

En este estudio han participado personas con discapacidad en todas las fases de la investigación.

Conocer la experiencia de estas personas y escuchar sus necesidades es la mejor manera de tener en cuenta los 3 principios básicos basados en los derechos de las personas con discapacidad.

Estos 3 principios básicos son:

- Apoyar que las personas con discapacidad sean quienes decidan sobre los procesos que tienen que ver con su vida.

- Responder a las dudas que hay sobre los derechos de las personas con discapacidad y conseguir que los temas que se investiguen traten de forma directa sobre los derechos de estas personas.
- Crear unos informes con los resultados de la investigación en un formato accesible que puedan leer y comprender todas las personas.

El estudio se llevó a cabo entre agosto de 2021 y junio de 2023.

Se dividió en 5 etapas y en él participaron 102 personas con distintos tipos de discapacidad que viven en diferentes lugares de Argentina.

Los instrumentos que se usaron para conseguir la información y los datos fueron cuestionarios y entrevistas grupales que contestaron las personas con discapacidad.

Los datos que se consiguieron los analizaron 6 investigadores con discapacidad que constan como personas referentes de su región en la investigación.

Las conclusiones del estudio muestran que hay muchas barreras y también algunos apoyos para que las personas con discapacidad puedan acceder a una vivienda y elegir cómo quieren vivir en la comunidad.

Del estudio se extraen las acciones principales que se deben hacer para eliminar las barreras que sufren las personas con discapacidad para vivir de forma autónoma.

Estas acciones son:

- Toda la sociedad debe defender los derechos de las personas con discapacidad.
- La información debe ser apropiada, estar adaptada y ser accesible.
- El Estado debe construir viviendas accesibles, y adaptadas al clima del lugar dónde se construyen.
- Las personas con discapacidad y sus familias se deben cuidar y acompañar mutuamente.

- Hacen falta asistentes personales y profesionales que respeten las decisiones de las personas con discapacidad.
- Se debe garantizar que hay un número de viviendas y de empleos con salario digno reservados para personas con discapacidad.
- Las personas con discapacidad deben poder trabajar y mantener a la vez la pensión que reciben.
- El Estado debe ofrecer distintos tipos de viviendas adaptadas para personas con discapacidad y comunicar la información sobre estas viviendas en un formato accesible.

## 2. La ciudad para personas con demencia.

**Elisa Pozo Menéndez.**

Mita Atelier slip. Matia Instituto.

elisa@mitaatelier.com

Este artículo presenta los datos de la tesis doctoral llamada “La ciudad para personas con demencia” que se publicó en el año 2023.

Con “Demencia” se refieren a Enfermedad que afecta al cerebro y que provoca que la persona que la sufre pierda capacidades como: pensar, recordar y relacionarse con otras personas.

También explica las conclusiones del Seminario “Villages of Care/Villages of Life” que se celebró en 2024,

organizado por la Universidad de Trieste  
y la Universidad de Údine.

Tanto la tesis como el seminario  
tratan sobre cómo deben ser los edificios  
y espacios que están dedicados a personas mayores,  
personas con discapacidad intelectual  
o con demencia.

En este sentido se presentan  
3 planteamientos con opciones distintas:

1. Modelo “dementia village”.

Plantea crear barrios con viviendas, edificios,  
jardines y servicios que sean seguros  
para que las personas con demencia  
puedan vivir en ellos de forma autónoma.

Se muestra el caso del barrio Hogeweyk en Países Bajos, como ejemplo de este modelo.

## 2. Modelo comunitario de cuidados.

En este modelo, la persona con demencia está completamente incluida en la comunidad.

La comunidad le apoya desde el primer momento en el que empieza a necesitar apoyo y cuidados profesionales.

De esta forma, la persona puede seguir con su vida en el mismo entorno, aunque su situación de salud empeore.

Se muestra el caso del espacio Huis Perrekes en Bélgica, como ejemplo de este modelo.

### 3. Entornos urbanos saludables.

No se presenta un modelo concreto.

Habla de la importancia de crear ciudades saludables, que las personas puedan comprender y les ayude a sentirse seguras.

Para crear un entorno basado en alguno de estos 3 modelos hace falta tener un mayor conocimiento sobre las necesidades de las personas que viven con demencia.

También es necesario que la sociedad tenga más conocimiento sobre cómo puede ofrecer a estas personas el apoyo que necesitan para que sigan viviendo en comunidad.

En los casos en los que hay personas cuidadoras que acompañan a las personas con demencia son las personas cuidadoras quienes tienen una formación específica para que las personas con demencia sigan activas y participen en la vida de la comunidad.

En el caso de ciudades preparadas para personas con demencia debe haber iniciativas que enseñen herramientas a la ciudadanía para relacionarse con las personas con demencia.

Pero también es necesario contar con servicios adaptados y preparados para atender a todas las personas que viven en esa comunidad.

Estos 3 modelos fomentan más la autonomía y vida en comunidad de las personas mayores y con demencia que el modelo de residencias que existe en la actualidad.

### 3. Hombres cuidadores: el reto del siglo XXI.

#### **Cristina Castellanos Serrano.**

Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

ccastellanos@cee.uned.es

#### **Isabel Castellanos Serrano.**

Isabel Castellanos Serrano.

Los cuidados de unas personas a otras son necesarios para la vida. Sin embargo, la economía ha dado más importancia a la creación de productos y al consumo que a los cuidados.

En la actualidad se está produciendo un cambio. Más personas están considerando

los cuidados como una parte central de la vida.

Pero muchas de estas personas son mujeres.

Conseguir que los cuidados también sean una parte central en la vida de los hombres es uno de los grandes retos del siglo XXI.

Para entender este proceso hay que pensar en los aspectos psicológicos y sociales relacionados con la vida de las personas.

Un aspecto psicológico y social muy importante es la autoestima.

Dentro de la autoestima hay dos dimensiones principales:

- La valía.

Está relacionada con el reconocimiento social y con lo público.

- El aprecio.

Está relacionado con querer a otras personas y con la importancia de que te quieran.

Tradicionalmente, la valía se ha desarrollado más en los hombres y el aprecio en las mujeres.

Pero con los cambios económicos y sociales del siglo XX la mujer también ha desarrollado la valía.

Sin embargo, el hombre ha desarrollado poco el aprecio.

En los últimos años sí está apareciendo la figura del hombre cuidador, que significa un cambio importante en la visión que hasta ahora tenían los hombres de esta labor.

Para que se produzca este hecho ha sido muy importante la reforma de la ley que reconoce permisos laborales a los padres cuando tienen hijos o hijas.

Estos permisos eran de 2 semanas, entre los años 2007 y 2016.

Más tarde se fueron ampliando y desde el año 2021 los permisos de paternidad son de 16 semanas.

Por lo tanto, son servicios de la misma duración y tienen las mismas condiciones económicas que los que se conceden a las mujeres cuando son madres.

Esto es un gran avance.

Sin embargo, en muchas ocasiones los hombres usan este permiso de paternidad a la vez que las mujeres.

Es decir, padre y madre disfrutan de sus permisos de paternidad y maternidad a la vez. Como consecuencia, el hombre actúa más como padre ayudante que como padre cuidador.

Ahora sería buen momento para reformar estos permisos de paternidad y extenderlos hasta las 20 semanas, para que el padre fuera el cuidador principal durante un tiempo.

Sin embargo, todavía hay resistencias sociales, psicológicas y económicas para que esto ocurra.

## 4. Cuidados entre personas en una sociedad vulnerable.

### **María Teresa Martín Palomo.**

Profesora Titular de Sociología

en la Universidad de Almería, Miembro del Consejo

del Instituto de Investigaciones Feministas

y del Grupo de Estudios Socio-culturales Contemporáneos

de la UCM. Miembro del Consejo del Centro de Estudios

de las Migraciones y Relaciones Interculturales

de la Universidad de Almería.

[tmartinp@ual.es](mailto:tmartinp@ual.es)

### **José María Muñoz Terrón.**

Profesor Titular de Filosofía en la Universidad de Almería

Miembro del Centro de Investigación, Comunicación

y Sociedad

de la Universidad de Almería.

[jmterron@ual.es](mailto:jmterron@ual.es)

En los últimos tiempos los programas políticos están dando más importancia a los cuidados.

Esto ocurre en un momento en el que cada vez hay más guerras, desigualdades, violencia y la forma de llevar la economía está poniendo en riesgo al planeta

Es decir, una situación en la que se demuestra que el modelo de vida y ciudadanía que estamos siguiendo tiene muchas limitaciones.

Ante esta situación, las luchas feministas alzan la voz para denunciar los abusos, descuidos y casos de violencia que vivimos y para crear una sociedad más democrática y que de más importancia a los cuidados entre personas.

La democracia es la forma de gobierno en el que todas las personas son iguales ante la ley y tienen los mismos derechos.

En los últimos tiempos ha habido cambios en la sociedad debido a varios factores importantes.

Algunos de ellos son:

El envejecimiento de la población, la migración, la organización y funcionamiento de las familias, la globalización, el aumento de la tecnología y el deterioro del medioambiente.

La globalización es el proceso que conecta y acerca a las economías, sociedades y culturas de todo el planeta.

La mezcla de estos factores  
ha llevado a que se produzca  
una crisis en el sistema de cuidados actual.

Es necesario pararse a pensar  
en las siguientes cuestiones:

¿Cómo se está cuidando?

¿Quién está cuidando?

¿Quién está recibiendo

los cuidados que necesita?

También hay que pensar en las personas,  
grupos sociales, espacios y lugares  
que necesitan cuidados, pero están desatendidos.

Todo esto nos debe llevar a pensar  
cuáles son nuestras responsabilidades sociales  
y las políticas que hacen falta  
para mejorar esta situación.

En los modelos de cuidados que conocemos hasta ahora hay una persona que cuida y otra que recibe el cuidado.

Sin embargo, debemos avanzar hacia un nuevo modelo en el que todas las personas tenemos la responsabilidad de cuidar y el derecho a que nos cuiden.

Debemos prestar mucha atención en primer lugar al cuidado que cada cual nos debemos prestar a nosotros mismos al hacer tareas de la vida diaria como: comer, descansar, o relacionarnos con quien nos hace sentir bien.

Debemos ser conscientes también de que todas las personas necesitamos cuidar y ser cuidadas.

Hay que prestar una atención y apoyo especial a quienes más lo necesitan porque viven una situación desfavorecida.

Pero todos los seres humanos somos vulnerables y por lo tanto necesitamos cuidados.

Por este motivo, hay que cambiar el modelo de cuidados.

Para que no haya personas que solo se encarguen de cuidar, sin recibir a cambio los cuidados que necesitan.

Las personas y colectivos más privilegiados tienen que colaborar para conseguir un modelo de cuidados más responsable, justo y sostenible.

Sostenible es que algo se puede mantener en el tiempo aprovechando y cuidando los recursos del entorno.

## 5. Evaluación del servicio de teleasistencia de Heredia.

### **Alexander Chavarri-Carvajal.**

Profesor Doctor de la Universidad de Costa Rica.

alexander.chaverri@usal.es

### **Lic Kenneth Arguedas Navarro.**

Vicealcalde del Gobierno de Heredia.

La población de Costa Rica  
está cada vez más envejecida.

A pesar de que hay leyes para cuidar y atender  
a las personas en situación de dependencia,  
el gobierno nacional no ofrece  
todos los servicios que hacen falta  
para atender a las personas que lo necesitan.

Por ese motivo, los gobiernos locales están creando servicios para ayudar a las personas en situación de dependencia.

El primero ha sido el Gobierno Local de Heredia. Ha hecho una evaluación sobre la necesidad del servicio de teleasistencia en Mesoamérica.

Mesoamérica es la área de América formada por países con culturas parecidas. Estos países son: Belice, Costa Rica, Colombia, El Salvador, Guatemala, Honduras, Méjico, Nicaragua, Panamá y República Dominicana.

El objetivo de este trabajo es describir cómo funciona este servicio de teleasistencia, evaluar lo necesario que es

y el impacto que tiene para las personas que lo usan.

El servicio de teleasistencia que ha puesto en marcha el Gobierno Local de Heredia ofrece cuidados y apoyos en su domicilio a las personas que los necesitan.

Estos cuidados y apoyos están relacionados con los siguientes ámbitos:  
salud, prevención, educación  
y asistencia social.

Los 5 servicios concretos que se ofrecen son:

1. Atención en situaciones de emergencia.

Se contacta con los servicios de emergencia del teléfono 911 o con familiares y otros contactos cercanos a la persona usuaria.

2. Llamadas por teléfono a las personas que lo necesitan para evitar la soledad no deseada.

3. Llamadas a las personas para recordarles sus citas médicas.

4. Llamadas a las personas para recordarles que se tomen su medicación y aconsejarles cómo tomarla.

5. Ofrecer consejos y apoyo a las personas cuidadoras.

Los beneficios que ofrece este servicio de teleasistencia y se pretenden demostrar son:

- Mejora la vida de las personas que están en situación de dependencia.

- Las personas en situación de dependencia se sienten más seguras, autónomas y acompañadas con este servicio.
- Favorece que las personas vayan menos a los hospitales y que se tomen mejor su medicación.
- Ayuda a las personas mayores a usar nuevas herramientas tecnológicas.
- Ofrece más seguridad y tranquilidad a las familias de las personas usuarias.

Los resultados de este trabajo servirán para demostrar al gobierno nacional la necesidad de destinar más dinero y recursos a los programas de cuidados y de apoyo a las personas en situación de dependencia.

También demuestra que la teleasistencia da la posibilidad a las personas cuidadoras de no tener que estar tan pendientes de la persona en situación de dependencia con la que viven.

Esto supone que tienen más tiempo para volver a los trabajos que tuvieron que abandonar para atender a la persona dependiente que tienen en casa.

Además, el servicio de teleasistencia supone la creación de puestos de trabajo que ocuparán las personas que atiendan este servicio.

Los resultados de este estudio van a dar claves para que el Sistema Nacional de Apoyo a los Cuidados

y Atención a la Dependencia que se creó en el año 2022 sea más fuerte, útil y sostenible.

Este estudio también quiere demostrar que es urgente que el gobierno nacional destine dinero a los gobiernos locales para mejorar los servicios de cuidados. Porque sin cuidados no hay bienestar.

## 6. Apoyos necesarios para el aprendizaje de personas adultas con discapacidad intelectual.

**Sandra Manjón Miguel.**

Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca.

Trabajo de Fin de Grado de Educación Social

dirigido por Mónica Otaola Barranquero.

sandramm@usal.es

El objetivo de esta investigación es estudiar las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual para aprender durante su vida adulta.

Para hacer la investigación se ha entrevistado a personas con discapacidad, a sus familias y a profesionales que trabajan con estas personas.

Los resultados que se han conseguido se pueden dividir en 3 áreas:

1. Barreras por falta de apoyos educativos y por dificultades en las familias y entorno social.

- Los Centros Públicos Ordinarios no ofrecen a las personas con discapacidad intelectual los apoyos que necesitan.

Como consecuencia, en ocasiones no aprenden conocimientos básicos para ser personas autónomas, como: leer, escribir y manejar el dinero.

Esto les lleva a tener más dificultades para aprender y para conseguir un trabajo estable y bien pagado que les permita ser personas autónomas e independientes.

Por ello, las personas con discapacidad intelectual corren más riesgo de vivir situaciones de pobreza y dependencia de otras personas.

- Las personas con discapacidad intelectual en ocasiones pierden autonomía por la sobreprotección de sus familias.

- Esto sucede cuando las familias no fomentan que estas personas practiquen y conserven los conocimientos que han conseguido durante la niñez.

## 2. Dificultades de las personas con discapacidad intelectual.

- Falta de habilidades sociales y de comunicación.

Algunas personas con discapacidad intelectual tienen dificultades para usar el lenguaje.

Esto les provoca más problemas para relacionarse, y ser independientes.

- Discriminación y prejuicios que sufren en ocasiones estas personas por parte de la sociedad.  
Esto hace que se vean más excluidas y tengan menos acceso a oportunidades educativas y laborales.

### 3. Función de las entidades y organizaciones que trabajan con personas con discapacidad.

En ocasiones, las entidades que trabajan con estas personas no fomentan el aprendizaje de nuevas habilidades y capacidades para una vida más autónoma e independiente.

Propuestas de soluciones.

A través del análisis de esta investigación proponemos las siguientes acciones que familias y profesionales deben hacer para apoyar el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual:

- Crear un sistema de apoyos que favorezca que las personas con discapacidad puedan desarrollar sus capacidades.
- Promover que estas personas participen en acciones importantes para su vida.

- Trabajar las habilidades de comunicación,  
de desarrollo del lenguaje  
y fomento de la autoestima  
para que sus relaciones sociales y de amistad  
sean mejores.

En conclusión, un trabajo conjunto y coordinado  
entre familia, escuela y entidades que trabajan  
con personas con discapacidad  
tendrá un resultado muy positivo  
para la vida adulta de estas personas.

## 7. Experiencias de mujeres que cuidan a personas que están en tratamiento psiquiátrico.

### **Cristina Corcho Hernández.**

Grado en Trabajo Social por la Universidad de Salamanca,  
Máster en Trabajo Social Comunitario, Gestión  
y Evaluación de Servicios Sociales por la Universidad  
Complutense de Madrid y Máster Erasmus Mundus  
en Estudios de las Mujeres y de Género  
por la Universidad de Granada  
y la Universidad de Lodz (Polonia).  
cristina\_ch1@hotmail.com

Los problemas de salud mental  
tienen consecuencias negativas  
para la calidad de vida de las personas.

La sociedad excluye a las personas con problemas de salud mental por falta de información y prejuicios hacia estas personas.

Además, son enfermedades que crean más discapacidad, gasto de dinero y sufrimiento en la persona que tiene este problema y en su familia.

Cuando a una persona le diagnostican un problema de salud mental suele tener más necesidades que hacen más difícil su inclusión en la sociedad.

El problema de salud mental puede ir acompañado de dificultades familiares,

sociales, económicos y profesionales,  
que hacen que la persona sea menos autónoma.

En países, como España,  
la mayoría de cuidados diarios  
que necesitan estas personas  
se los dan sus familias.

Lo cual es negativo para el bienestar  
de la familia.

Además, estos cuidados no se pagan.  
Por lo tanto, no se reconocen  
como puesto de trabajo.

En la mayoría de ocasiones  
son las mujeres de la familia  
quienes se convierten en las cuidadoras.  
Por lo tanto, estas situaciones  
hacen que se provoquen desigualdades  
de género contra la mujer.

Las personas cuidadoras de personas con problemas de salud mental se pueden ver sobrepasadas y sentirse incapaces, en ocasiones, de cuidar de la otra persona.

Por todos estos motivos, la medida principal que toman los profesionales cuando una persona presenta un problema de salud mental es darle medicación de por vida.

Estos medicamentos tienen en muchas ocasiones efectos secundarios negativos que hacen que la persona sufra dolores físicos y psíquicos.

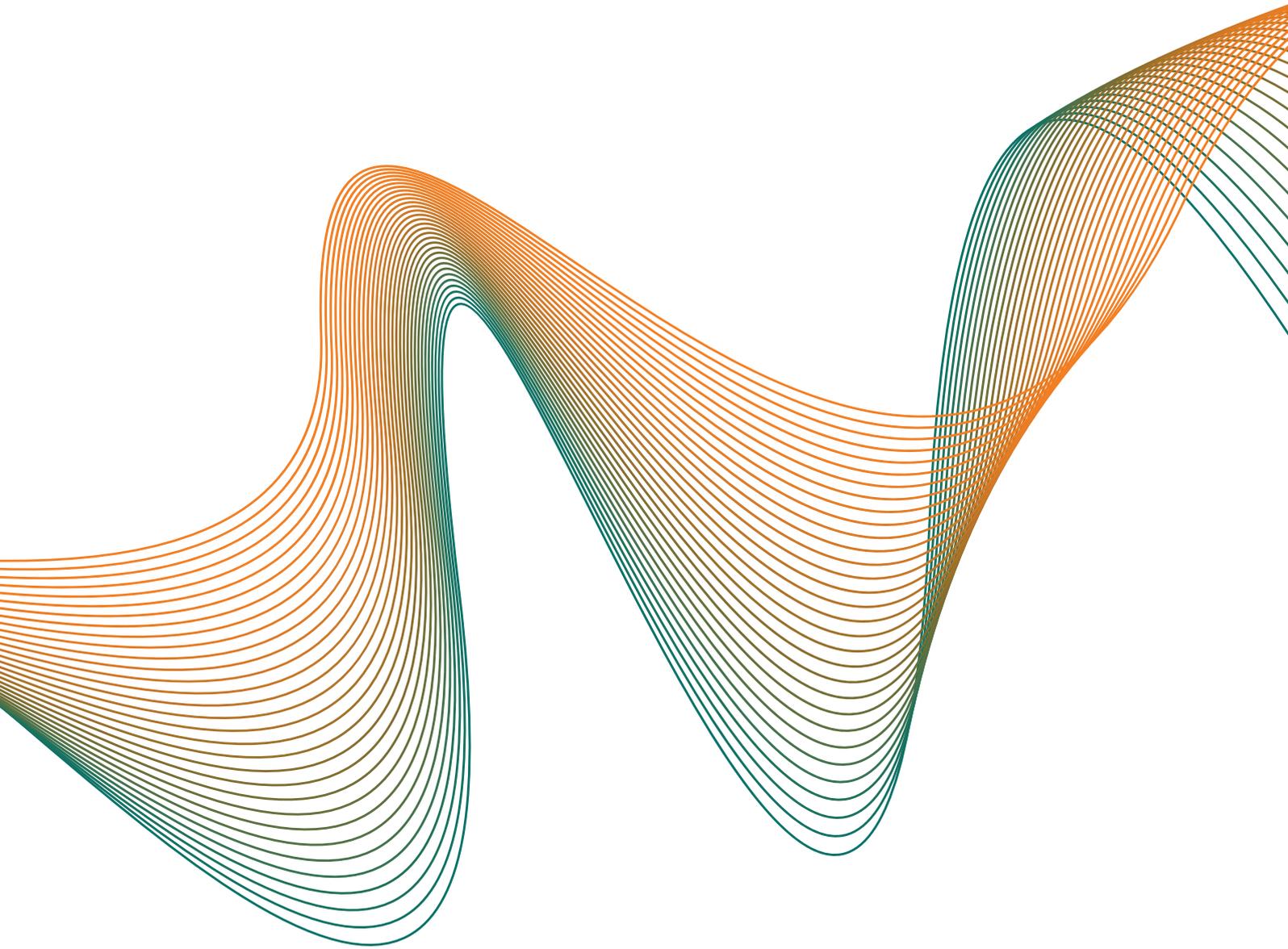
Las personas entrevistadas para este trabajo expresan que las instituciones no atienden, apoyan y acompañan lo suficiente a las personas cuidadoras.

Esto hace que, en ocasiones, las personas cuidadoras comentan abusos y violencia hacia la persona a la que cuidan.

De hecho, está demostrado que cuando los profesionales prestan a la familia la atención que necesita hay una mejoría en el proceso de cuidados y las personas que cuidan se sienten mejor.

Con los resultados de la investigación se consiguen las siguientes conclusiones:





FUNDACIÓN CASER

Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid

Tel.: 91 214 65 69

email: [fcaser@fundacioncaser.org](mailto:fcaser@fundacioncaser.org)

web: [www.fundacioncaser.es](http://www.fundacioncaser.es)