

Características y necesidades de las personas en situación de dependencia

Paloma García Santafé
Pedro Ramón Jiménez Segado
Macarena Osorio Otero

Incluye
presentaciones
multimediales





Características y necesidades de las personas en situación de dependencia

Paloma García Santafé
Pedro Ramón Jiménez Segado
Macarena Osorio Otero

Revisión técnica:
María Joaquina Alonso Castro



MADRID - BARCELONA - BOGOTÁ - BUENOS AIRES - CARACAS - GUATEMALA
MÉXICO - NUEVA YORK - PANAMÁ - SAN JUAN - SANTIAGO - SÃO PAULO
AUCKLAND - HAMBURGO - LONDRES - MILÁN - MONTREAL - NUEVA DELHI - PARÍS
SAN FRANCISCO - SIDNEY - SINGAPUR - ST. LOUIS - TOKIO - TORONTO

Características y necesidades de las personas en situación de dependencia
Ciclo Formativo de Grado Medio

No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright.

Si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra, diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org).

Derechos reservados ©2013, respecto a la primera edición en español, por:

McGraw-Hill/Interamericana de España, S.L.
Edificio Valrealty, 1.ª planta
Basauri, 17
28023 Aravaca (Madrid)

ISBN: 978-84-481-8563-3

Obra original: *Recursos humanos y responsabilidad social corporativa* © 2012, respecto a la primera edición en español, por McGraw-Hill Interamericana de España, S.L.

ISBN edición original: 978-84-481-7596-2

© Paloma García Santafé, Pedro Ramón Jiménez Segado, Macarena Osorio Otero.

Autores del material complementario: Los autores, María Joaquina Alonso Castro.

Equipo editorial: Paloma Sánchez, Pilar Esteban, Fénix Factory

Diseño de cubierta: David Santas.

Diseño interior: Reprotel.

Fotografías: Los autores, AGE, Getty Images, Taller ocupacional La Traiña, Centro SIETE y Ballesol, Centros Residenciales 3.ª Edad.

Ilustraciones: Christian Ortega y Luis de Castro.

Agradecimientos: CAD del GRUPO SERGESA (Boadilla del Monte),
Oficina de Vida Independiente ASPAYM-Madrid.

Composición: Diseño y Control Gráfico.

Presentación

El módulo de *Características y necesidades de las personas en situación de dependencia* es transversal, por lo que constituye la base sobre la que se asientan los contenidos de otros módulos del título y ofrece al alumno conocimientos sobre los que construir otros más específicos asociados a competencias concretas, como el módulo de *Atención y apoyo psicosocial* o *Atención sanitaria*. El desarrollo de los contenidos se plantea desde la práctica. Las nueve unidades de las que consta este libro están secuenciadas atendiendo a los criterios de evaluación que marca el currículo para este módulo y que hemos organizado en tres bloques.

El **primer bloque** está formado por las dos primeras unidades del libro y en ellas se estudian conceptos como el de autonomía, dependencia, la importancia de la prevención de la dependencia y la promoción de la autonomía, como pilares de la actuación del profesional.

El **segundo bloque** está formado por las Unidades 3, 4, 5, 6, 7 y 8, y constituye el eje fundamental del módulo. En estas unidades se estudian con bastante detalle las características y necesidades de los colectivos en situación de dependencia: personas mayores, personas con discapacidad y personas que padecen una enfermedad. Por ello, la presentación de las unidades en este segundo bloque se ha hecho considerando dos unidades por cada colectivo en cuanto a sus características y necesidades (I y II).

Por último, el **tercer bloque** supone un cambio de protagonistas y se centra en las personas que atienden a los colectivos en situación de dependencia. Estas personas constituyen el apoyo formal, que contempla entre otros profesionales al TAPSD, e informal, que se refiere a aquellas personas del entorno cercano a la persona dependiente y que ejercen de cuidadores.

Las unidades del libro tienen una **estructura** muy clara que trabaja los contenidos con un desarrollo teórico que se refuerza con la parte práctica, representada por las distintas **actividades** y los **casos prácticos**, así como unas **secciones finales** que ayudan al alumno a sintetizar, repasar y aplicar lo aprendido en la unidad desde un enfoque dinámico, con propuestas de trabajos para exponer en clase, buscar información, y utilizar material multimedia para tener otras referencias que ayuden a la reflexión y, por tanto, al aprendizaje.

La relación de actividades que se plantean tienen distinta finalidad: repaso, simulación de situaciones en el aula, análisis de documentos, consulta de material audiovisual en la web, etc., con el objetivo de que el alumno tenga un papel activo en su proceso de aprendizaje.

Queremos agradecer finalmente al colectivo de alumnos y profesores de este ciclo formativo que utilicen este libro. Esperamos que sea un texto que les proporcione una base de conocimiento sólida y que puedan adquirir las destrezas profesionales que requiere este módulo. Agradeceremos cualquier sugerencia que recibamos para tenerla en cuenta en las futuras ediciones.

Los autores

1

Autonomía y dependencia

1. Conceptos básicos de psicología	8
2. Autonomía y dependencia	12
3. Habilidades de autonomía personal y social	17
4. Promoción de la autonomía personal	20
5. Principales alteraciones emocionales y conductuales de la dependencia	24
Síntesis	25
Test de repaso	26
Comprueba tu aprendizaje	27
Práctica final	28

2

La persona en situación de dependencia

1. La importancia de la prevención de la autonomía personal	30
2. Los derechos de la persona dependiente. La capacidad de elegir	35
3. El entorno familiar y social de la persona dependiente	38
4. Colectivos en situación de dependencia. Necesidades desde una perspectiva integral	42
Síntesis	45
Test de repaso	46
Comprueba tu aprendizaje	47
Práctica final	48

3

Las personas mayores (I): el proceso de envejecimiento

1. Conceptos previos. Modelos y teorías sobre el envejecimiento	50
2. El proceso de envejecimiento. Calidad de vida y autonomía	53
3. Las patologías más frecuentes en la persona mayor	59
4. Las características de la enfermedad en la persona mayor	65
Síntesis	67
Test de repaso	68
Comprueba tu aprendizaje	69
Práctica final	70

4

Las personas mayores (II): necesidades del mayor y su repercusión en la vida cotidiana

1. Necesidades específicas de las personas mayores	72
2. El proceso de adaptación a los servicios de atención residenciales	77
3. La vida cotidiana de las personas mayores	81
4. El respeto a la capacidad de autodeterminación	84
5. Los malos tratos	86
Síntesis	89
Test de repaso	90
Comprueba tu aprendizaje	91
Práctica final	92

5

La discapacidad (I): conceptos generales, clasificación y características

1. Conceptos generales sobre la discapacidad	94
2. Historia de la discapacidad	97
3. Clasificación de la discapacidad	100
Síntesis	111
Test de repaso	112
Comprueba tu aprendizaje	113
Práctica final	114

6

La discapacidad (II): necesidades y repercusión en la vida cotidiana

1. Necesidades psicosociales de las personas con discapacidad	116
2. La importancia del entorno en la autonomía de las personas con discapacidad	123
3. Incidencia de la discapacidad en la vida cotidiana	128
4. Perspectiva de género y discapacidad	131
Síntesis	133
Test de repaso	134
Comprueba tu aprendizaje	135
Práctica final	136

7

Enfermedad y dependencia (I): características y necesidades psicosociales

1. La enfermedad: conceptos previos y clasificación de las enfermedades	138
2. Características y necesidades psicosociales de la persona enferma	144
3. Pautas de atención a las necesidades psicosociales de las personas enfermas	147
4. Repercusiones de la enfermedad en las personas que la padecen y en su entorno	151
Síntesis	153
Test de repaso	154
Comprueba tu aprendizaje	155
Práctica final	156

8

Enfermedad y dependencia (II): el trastorno mental

1. La enfermedad mental. Principales trastornos mentales	158
2. Principales trastornos mentales	161
3. Necesidades psicosociales de las personas con enfermedad mental	167
Síntesis	171
Test de repaso	172
Comprueba tu aprendizaje	173
Práctica final	174

9

El cuidador formal y el cuidador informal

1. Cuidadores formales y no formales	176
2. La necesaria convergencia entre el apoyo informal y los recursos formales	179
3. El cuidador no formal: apoyo, orientación y asesoramiento	181
Síntesis	191
Test de repaso	192
Comprueba tu aprendizaje	193
Práctica final	194

Glosario	195
----------------	-----

Cómo se utiliza este libro

Presentación de la unidad

Aquí encontrarás los **criterios de evaluación** de la unidad.

Además te avanzamos los **contenidos** que se van a desarrollar.



Desarrollo de los contenidos

CASOS PRÁCTICOS
Aplican los conocimientos aprendidos a problemas y situaciones reales del entorno profesional.

ACTIVIDADES
Permiten trabajar los contenidos a medida que se van explicando, asegurando un aprendizaje progresivo.

Una exposición clara y concisa de la teoría, acompañada de recuadros que ayudan a la comprensión de los aspectos más importantes:

¿Sabías que...?

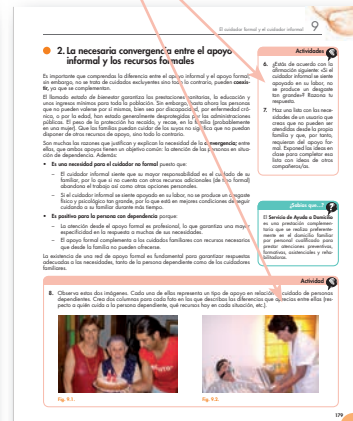
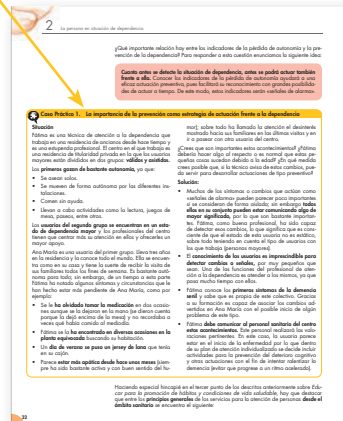
Toma nota

Importante

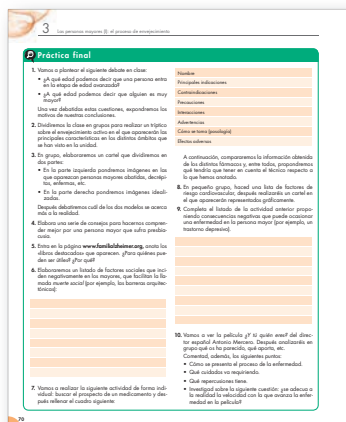
Web

Claves y consejos

Vocabulario



Cierre de la unidad



SÍNTESIS
Esquema resumen de los contenidos estudiados en la unidad.

TEST DE REPASO
Ayuda a detectar cualquier laguna de conocimientos.

COMPRUEBA TU APRENDIZAJE
Actividades finales agrupadas por criterios de evaluación.

PRÁCTICA FINAL
Ejercita de forma integrada las competencias adquiridas.

Unidad 1

Autonomía y dependencia



En esta unidad aprenderemos a:

- Reflexionar sobre algunos conceptos de psicología que pueden ayudarnos a comprender mejor a los usuarios.
- Describir los procesos básicos asociados a la promoción de la autonomía personal y la vida independiente.
- Caracterizar las habilidades de autonomía personal.
- Identificar los factores que favorecen o inhiben el mantenimiento de la autonomía personal y la vida independiente.
- Describir las principales alteraciones emocionales y conductuales asociadas a la pérdida de autonomía personal.

Y estudiaremos:

- Los conceptos básicos de psicología: ciclo vital, procesos cognitivos, emocionales y conductuales.
- Los conceptos de autonomía y dependencia.
- Las habilidades de autonomía personal y social.
- La promoción de la autonomía personal.
- Las consecuencias emocionales y conductuales de la dependencia.

Importante

Hay que diferenciar entre:

- **Crisis evolutivas.** Son consecuencia de cambios normales y esperados dentro del ciclo vital; la mayoría de las personas pasa por ellos de alguna forma. Por ejemplo, la incorporación al mundo laboral a una determinada edad. El término «evolutivo» hace referencia al desarrollo normal de las personas.
- **Crisis inesperadas.** Son consecuencia de cambios puntuales, que no se reconocen como parte del proceso normal del ciclo de vida y sobrevienen bruscamente («inesperadas» porque no se esperan; no es lo normal que ocurran). Por ejemplo, el nacimiento de un hijo con discapacidad o la aparición de una enfermedad en una persona joven suponen unos cambios en la vida que no estaban «programados». Adaptarse a ellos requiere estrategias de asimilación peculiares.



Fig. 1.1. En las primeras fases de la vida, la adaptación se hace prácticamente de manera involuntaria; es como si la persona «se dejase llevar». Conforme la persona madura, su nivel de conciencia sobre los cambios aumenta y se hace necesaria una actitud determinada hacia la propia vida y lo que va ocurriendo en ella.

1. Conceptos básicos de psicología

En este primer apartado de la unidad se van a estudiar algunos conceptos básicos de psicología; pero ¿qué sentido tienen dentro de este módulo? Como su nombre indica, a lo largo del libro estudiarás las **características y necesidades** de los principales colectivos que se encuentran en situación de dependencia.

Estos conceptos iniciales te ayudarán a comprender mejor a estas personas, pues serán los **usuarios** con los que trabajarás. La palabra clave es **personas**. La psicología tiene como objeto de estudio el comportamiento humano, por tanto muchos de los términos y teorías de esta disciplina contribuyen a un mejor conocimiento de los usuarios en situación de dependencia que, ante todo, son personas.

Los conceptos básicos que aprenderás son:

- **Ciclo vital.** Te ayudará a comprender que las personas *pasan por diferentes fases a lo largo de su vida*, y por tanto sus características y necesidades cambian. Esto ofrece una perspectiva dinámica desde la que entender a las personas con las que vas a trabajar. También verás el concepto de necesidades.
- **Procesos cognitivos, emocionales y conductuales.** Trataremos de comprender a la persona a través de estos tres procesos diferentes, pero relacionados. Como verás, el comportamiento humano es consecuencia de la relación de tres dimensiones: **pensamiento, sentimiento y acción**. En tu relación con un usuario sabrás que detrás de la conducta observable (acción), hay también pensamientos y sentimientos que influyen.

1.1. El ciclo vital y las necesidades humanas

Para comprender las diferentes necesidades de un usuario es fundamental reflexionar primero sobre el concepto de ciclo vital, pues hace referencia a los distintos momentos por los que pasa una persona en su vida, cada uno con sus particularidades.

El **ciclo vital** se puede definir como las etapas por las que pasa una persona desde que nace hasta que muere.

Es evidente que cada una de estas *fases o etapas* tiene unas características diferentes, en las que las personas manifiestan necesidades también distintas.

Pasar de una etapa a otra supone un **cambio** (Fig. 1.1). Todo cambio puede entenderse como un *momento de crisis* por el que pasa la persona, pues es necesario un proceso de adaptación a dicho cambio y lo que conlleva.

Adaptarse supone haber identificado los cambios, entenderlos como parte natural de la vida, aprender a convivir con ellos y, por tanto, valorar su parte positiva.



Actividades

1. Anota en tu cuaderno cómo determinados momentos de tu vida han supuesto cambios importantes a los que has tenido que adaptarte. Comentadlos en clase para ver cómo se han vivido.
2. ¿Crees que el término «crisis» debe ser entendido como algo negativo en el texto? ¿Son importantes las crisis para que la persona que las vive madure?
3. Respecto al ciclo de vida, ¿qué crees que significa el siguiente enunciado? «Es importante diferenciar los cambios patológicos de los normales.»

Cuando se llega a la edad adulta, por ejemplo, se reconocen los siguientes acontecimientos o etapas:

- La **constitución de la pareja**.
- **Convertirse en padres**.
- **Criar a esos hijos/as** (con las responsabilidades que esto conlleva).
- La **jubilación** dentro de la etapa madura, hasta llegar a la **ancianidad**.

La experiencia de ser padres, por ejemplo, pasa también por diferentes fases: la crianza del hijo/a cuando es pequeño/a, la llegada de la adolescencia, el momento de la independencia de este/a, cuando los hijos/as forman una nueva familia, etc.

¿Sabías que...?

La **jubilación** supone un cambio significativo en la vida activa de la persona trabajadora. Al principio puede vivirse con euforia, pero después es frecuente caer en estados depresivos ante tan drástico cambio, según las circunstancias personales.

La manera de afrontar los cambios propios de cada etapa del ciclo vital va a depender de múltiples factores personales y sociales. Es importante pensar en la **familia como grupo que se tiene que adaptar a ellos**. Cada familia supera estas crisis de forma distinta, pues cada una tiene su propia historia y, a su vez, cada miembro es único.

Caso Práctico 1. Conocer el ciclo vital

Situación:

Manuela es una usuaria a la que visitas cada tres días (servicio de ayuda a domicilio). Tiene setenta y seis años. Siempre ha sido una mujer muy activa; trabajó de maestra y viajaba mucho con su marido, ya fallecido, cuando se jubilaron.

Manuela tiene tres hijos que trabajan y que han formado sus respectivas familias, por lo que no siempre pueden venir a verla. Entre las necesidades específicas de Manuela están: tener compañía, hacer la compra semanal, supervisar trámites administrativos, ordenar alguna parte de la casa que ella considere (armarios, frigorífico, despensa...).

¿En qué sentido puede ayudarte conocer el concepto de «ciclo vital» a la hora de comprender mejor a esta usuaria?

¿Y si la usuaria tuviera quince años?

Solución:

Manuela se encuentra en un periodo de su vida concreto. Ya ha recorrido la mayoría de las etapas y los principales acontecimientos que se viven en cada una de ellas (se casó, crió y educó a sus hijos, se jubiló, entró en la vejez, última etapa del ciclo). **Esta etapa de su vida presenta unas características diferentes a las anteriores**. Tener un

conocimiento general sobre ello es positivo como punto de partida para entender mejor a Manuela, ya que necesita, por ejemplo:

- **Compañía:** es frecuente en esta etapa de la vida pasar mucho tiempo sola, pues muchos seres queridos ya no están y otros familiares tienen sus propias vidas (hijos, trabajo...).
- **Ayuda para la compra semanal:** en esta última etapa, entre otras razones por la edad, las capacidades físicas van mermando y la pérdida de autonomía para determinadas actividades, como ir sola a comprar, se hacen cada vez más evidentes.

Si la usuaria fuese una adolescente, y no una anciana, habría que tener en cuenta que en esa etapa del ciclo las características y necesidades son otras, aspecto que nos ayudaría a entenderla mejor.

No olvides que es importante conocer cuáles son las **características** y **necesidades** de los usuarios con los que trabajas, pues sólo de este modo podrás ofrecer la atención que realmente requieren.

Se ha hablado de que en cada etapa del ciclo de la vida las necesidades van cambiando y muchas son diferentes, pero **¿qué son las necesidades?**

Una **necesidad** es el estado en el que se encuentra una persona cuando carece de algo que se considera **esencial y/o importante para vivir**. Por tanto, es todo aquello que debe satisfacerse para conseguir el mantenimiento de una salud adecuada y el mayor bienestar posible.

En el ámbito de la atención sociosanitaria, las necesidades de los usuarios son las principales protagonistas, pues son las que determinan qué tipo de cuidados hay que llevar a cabo.

Importante

Por el tema de las necesidades humanas se han interesado diferentes disciplinas del conocimiento. Conocerlas es fundamental para comprender mejor el comportamiento humano. Se han desarrollado teorías y clasificaciones diversas sobre las necesidades humanas; una de las más clásicas y utilizadas es la **teoría de Maslow** (Fig. 1.2) sobre la jerarquía de las necesidades.

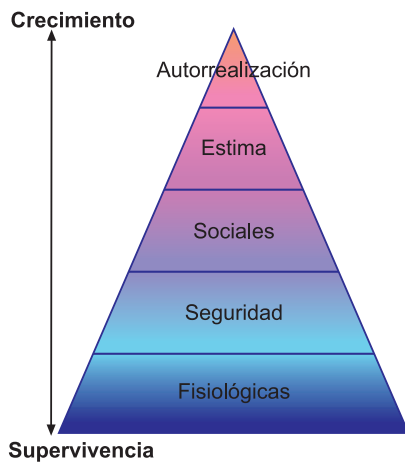


Fig. 1.2. Las necesidades más básicas se encuentran en la base de la pirámide (fisiológicas, como comer, descansar, respirar...). El resto de niveles de necesidades van construyendo esta forma piramidal hasta llegar al nivel más alto con las necesidades de autorrealización, también llamadas «necesidad de ser» o «motivación de crecimiento». Para llegar a este nivel, deben estar satisfechas las necesidades de los niveles inferiores, al menos en parte.

De este modo, el proceso de intervención con un usuario podría resumirse en estos tres pasos:

1. **Evaluar** o **valorar** las necesidades del usuario.
2. **Intervenir** (atención y respuesta) ante esas necesidades.
3. **Comprobar** que la **intervención se ajusta al usuario** y que, por tanto, las necesidades que presentaba se están satisfaciendo.

Teoría de las necesidades de Maslow

Abraham **Maslow**, en su teoría psicológica sobre las necesidades humanas, plantea que las personas, conforme van satisfaciendo las necesidades más básicas o elementales, desarrollan otras de naturaleza más elevada. La satisfacción de las primeras es fundamental para la propia supervivencia de la persona, pues poco a poco se van generando nuevas necesidades de nivel superior.

De un modo gráfico, este planteamiento se visualiza en la famosa **pirámide de Maslow** que se muestra en la Figura 1.2.

1.2. La conducta humana: procesos cognitivos, emocionales y conductuales

Para entender el comportamiento de una persona no es suficiente con observar su conducta, es decir la acción que realiza o lo que dice. El comportamiento humano es fruto de la interacción de tres procesos: cognitivos, emocionales y conductuales (Fig. 1.3). En la Tabla 1.1 se detallan las características de estos tres procesos.

Ejemplos:

Las **ideas**, las **creencias**, las **expectativas** y la **interpretación** de una situación son ejemplos de *pensamientos* (dimensión cognitiva).

El **miedo**, la **alegría**, el **nerviosismo** o la **tristeza** son ejemplos de *emociones* («te dicen cómo se sienten las personas»). La acción (dimensión conductual) es más fácil de identificar, pues es lo que la persona manifiesta con más claridad a los demás.

El caso práctico que aparece en la página siguiente puede ayudarte a entenderlo.

Cognitivo: pensamientos	Emocional: sentimientos y emociones	Conductual: acción
Manera de interpretar una situación.	Es la parte más visceral, pues son reacciones que surgen en la persona, que la llevan a vivir la situación de una manera determinada.	- Es la parte observable del comportamiento humano: – lo que se hace, – lo que se dice.
Ideas y pensamientos.	También hay emociones positivas y otras negativas.	Es la parte más evidente, la más fácil de identificar.
Valoración de un acontecimiento desde tu propia perspectiva.	Es lo que siente la persona.	
Se pueden tener pensamientos positivos y racionales, mientras otros pueden ser negativos y distorsionados.		

Importante

Estas tres dimensiones están relacionadas entre sí. No son elementos independientes, pues influyen unas sobre las otras. Así, un pensamiento provoca una emoción determinada y esto te hace actuar de una forma concreta. Esta acción influye a su vez en el **pensamiento** y en las **emociones**.

Tabla 1.1. Características que definen las tres dimensiones o procesos del comportamiento humano.

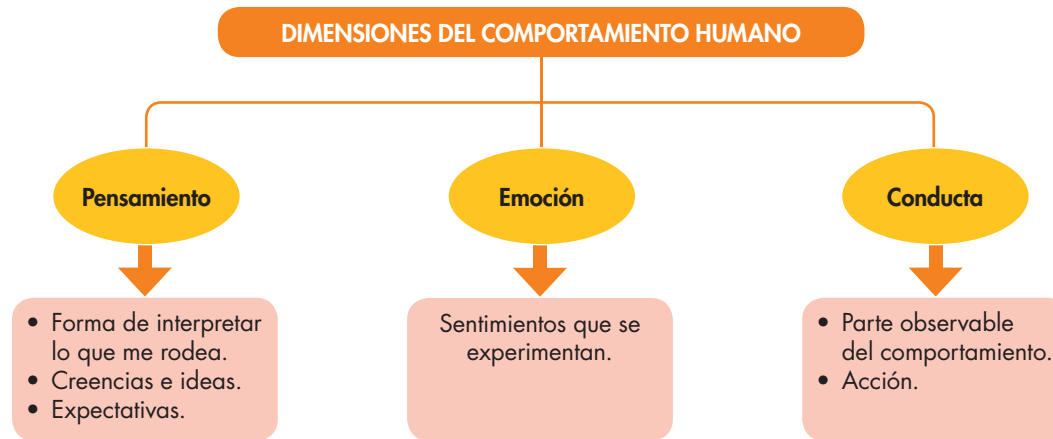


Fig. 1.3. Esquema que muestra las dimensiones del comportamiento humano y lo que representan.

Es importante tener todo esto en cuenta, pues para comprender las necesidades de las personas no debes olvidar que no solo es significativo lo que **hacen** o **dicen**, sino también lo que **piensan** y **sienten**. Entender esto es positivo en las relaciones con los demás y, en particular, con los futuros usuarios con los que trabajes.

Por otro lado, comprender estos procesos (cognitivos, emocionales y conductuales) te servirá en unidades posteriores a la hora de entender las necesidades específicas de los diferentes colectivos en situación de dependencia. Las limitaciones que presentan estas personas influyen en las tres dimensiones.

Ejemplo:

Cuando se define la enfermedad mental en la Unidad 8, se hace referencia a la presencia de *alteraciones* en los procesos cognitivos, emocionales y conductuales de la persona que la padece, es decir, en su forma de procesar e interpretar la información (cognitivo), en sus sentimientos y emociones, y en el comportamiento.

Caso Práctico 2. Identificar los procesos del comportamiento humano

Situación:

Ángela trabaja en una residencia con ancianos. Va a darle un paseo a Francisco, un usuario en silla de ruedas. Este cree que la trabajadora es demasiado joven y que no sabrá cuidar bien de él, por lo que se niega a dar el paseo diciéndole claramente que no confía en ella.

Con mucha paciencia, Ángela lo intenta de nuevo pero no lo consigue, pues el hombre se pone nervioso mostrándose incluso algo violento en sus gestos, e insultando a la técnica. Al final, muy hábilmente, Ángela consigue calmarlo.

¿Sabrías identificar los tres procesos en el comportamiento de Francisco? ¿Crees que puede ser importante que Ángela, como técnica, conozca la relación de estas tres dimensiones o procesos (cognitivo, emocional y conductual) del comportamiento humano para poder entender mejor a sus usuarios?

Solución:

En primer lugar, se van a identificar las tres dimensiones o procesos en el comportamiento del usuario:

- **Pensamientos** (cognitivo): Francisco cree que la profesional **es demasiado joven** y no lo considera como algo adecuado, pues piensa que eso **es un impedimento para que Ángela pueda cuidarlo** como necesita mientras dan el paseo.
- **Sentimientos** (emocional): los pensamientos de Francisco sobre las capacidades de la profesional le llevan a sentir **inseguridad y malestar** por el desacuerdo de que ella quiera llevarlo de paseo; y cuando esta insiste, incluso manifiesta **nerviosismo**.
- **Acción** (conductual): como se ha explicado, esta dimensión corresponde a la parte observable del comportamiento. En este caso, Francisco **le ha dicho** que no confía en ella e incluso **la insulta** (se lo ha expresado verbalmente) y **realiza gestos violentos**.

Respecto a la segunda cuestión, comprender esto ayuda a entender mejor a los demás. Aunque Francisco le ha faltado al respeto, Ángela ha hecho un esfuerzo por comprender la inseguridad del usuario, mostrándose muy paciente con él, intentando llevarlo a su terreno, para así poder realizar la actividad.

Actividades

- Indica a qué componente del comportamiento humano corresponde cada ejemplo:
 - Creo que le «caigo mal».
 - Levanto rápidamente la cabeza.
 - Alzo la voz.
 - Me pongo nervioso.
 - Quizás no sea capaz de hacer eso.
 - Estoy triste.

Importante

Aunque todo el mundo hace referencia a ella como Ley de Dependencia, su enunciado completo es **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**. Esta ley forma parte de la normativa de referencia más importante para los profesionales que trabajan para la promoción de la autonomía de personas con necesidades específicas, entre ellos el técnico de atención a la dependencia.

Actividades

5. Indica si los siguientes enunciados son verdaderos o falsos:
- La autonomía es un estado en el que se encuentra la persona.
 - La dependencia puede ser originada por una enfermedad.
 - La persona con dependencia necesita algún tipo de ayuda.
 - La autonomía solo tiene que ver con la capacidad de realizar actividades diarias, pero no con la capacidad de decidir por uno mismo.



Fig. 1.4. La discapacidad psíquica afecta a la capacidad para tomar decisiones propias, y limita muchas de las actividades de la vida diaria.

2. Conceptos de autonomía y dependencia

Las personas que llegan a la vejez, así como las que presentan algún tipo de discapacidad o padecen alguna enfermedad, suelen encontrarse en una situación de dependencia en mayor o menor grado, teniendo limitada su autonomía diaria. ¿Qué quiere decir esto? ¿Qué significan los términos «autonomía» y «dependencia»?

Según la Ley de dependencia, se definen como:

Autonomía. Es la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Dependencia. Es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas, o de ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria (**ABVD**) (consulta el apartado 2.2) o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Ejemplos:

Una **persona autónoma** tiene capacidad para decidir, según sus intereses, el campo laboral al que se quiere dedicar, o para unirse a diferentes planes sociales si le apetece. Además, puede desarrollar actividades como vestirse o desplazarse por su casa por sí misma. Sin embargo, una persona en silla de ruedas (discapacidad física) se encuentra **en situación de dependencia**, pues la pérdida de autonomía física le impide realizar sin ayuda ciertas actividades, como ducharse. Necesita, por tanto, ayuda de otra persona para llevarlas a cabo. En este caso, la persona con discapacidad física no tiene por qué tener limitaciones a nivel mental; cuando estas existen, la capacidad para tomar decisiones se ve afectada en mayor o menor medida (Fig. 1.4).

En la Figura 1.5 los **conceptos de autonomía y dependencia están relacionados**. De este modo, cuando una persona se encuentra en un estado de dependencia, se entiende que su autonomía se ve comprometida, y su actividad limitada. Cuanto mayor es el grado de dependencia, menor autonomía tiene la persona (+D –A).

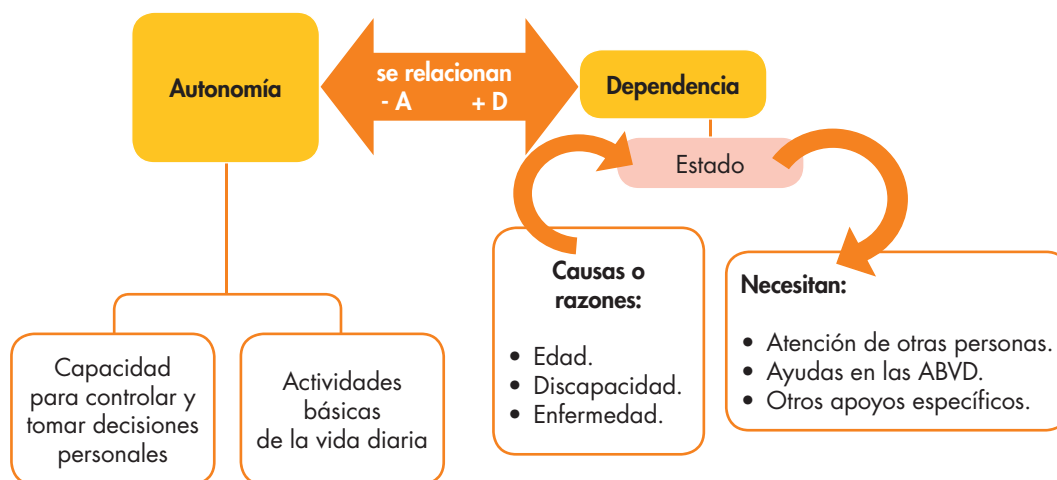


Fig. 1.5. Relación entre los conceptos de autonomía y dependencia. Observa la flecha de doble sentido que existe entre ambos conceptos.

2.1. Dependencia: grados y tipos de apoyo

La dependencia tiene las siguientes características:

- **Puede aparecer en cualquier momento de la vida.** Desde el nacimiento, de forma repentina en la infancia, la juventud o en la etapa adulta por un accidente o enfermedad, o ir progresivamente apareciendo por el deterioro del organismo conforme este envejece.
- **Ha aumentado su importancia social.** Aunque ha existido siempre, actualmente se le da una mayor importancia, pues ya no se entiende solo como un problema individual o familiar, sino que afecta a la población en general. El desarrollo de leyes sobre la dependencia es un ejemplo de ello. La atención a la dependencia se lleva a cabo a través de los servicios sociales y sanitarios.
- **Existen diferentes grados de dependencia** (Fig. 1.6). Cuanto mayor es el grado de dependencia, más comprometida se encuentra la autonomía de la persona. En función de su grado de dependencia, una persona necesita una mayor o menor ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (una, varias, o incluso todas ellas de forma continua) o requiere de un tipo de apoyo determinado (intermitente, limitado, extenso o generalizado), como se refleja en la Tabla 1.2.
- **La dependencia puede afectar a cualquier área de la persona:**
 - Física (no hay control sobre las funciones corporales y/o motrices).
 - Social (con limitaciones para relacionarse con los demás y adaptarse al entorno).
 - Psíquica (sin capacidad para tomar decisiones).
- **Sus causas son heterogéneas.** En este módulo se van a ver tres causas fundamentales que dan lugar a estados de dependencia:
 - La *edad* y su *repercusión* por el deterioro del organismo.
 - La *discapacidad* (física, psíquica o sensorial).
 - La *enfermedad*.

De cada uno de los grados hay **dos niveles (nivel 1 y nivel 2)**, según la **autonomía** y el **grado de apoyo** que requiera la persona. De este modo se establecen seis categorías que los profesionales de valoración de la dependencia determinan en cada caso a través del Baremo de Medición Oficial.

Importante

Las personas con dependencia pueden requerir ayudas o apoyos materiales y/o personales.

Entre las primeras, son muy importantes las **ayudas técnicas** (trabajarás con ellas en el módulo de *Atención Sanitaria*), pues pueden favorecer la autonomía de estas personas permitiéndoles realizar muchas actividades por ellos mismos. Por ejemplo, una persona con parálisis cerebral que puede comer sin ayuda de otra persona gracias a unos cubiertos adaptados.

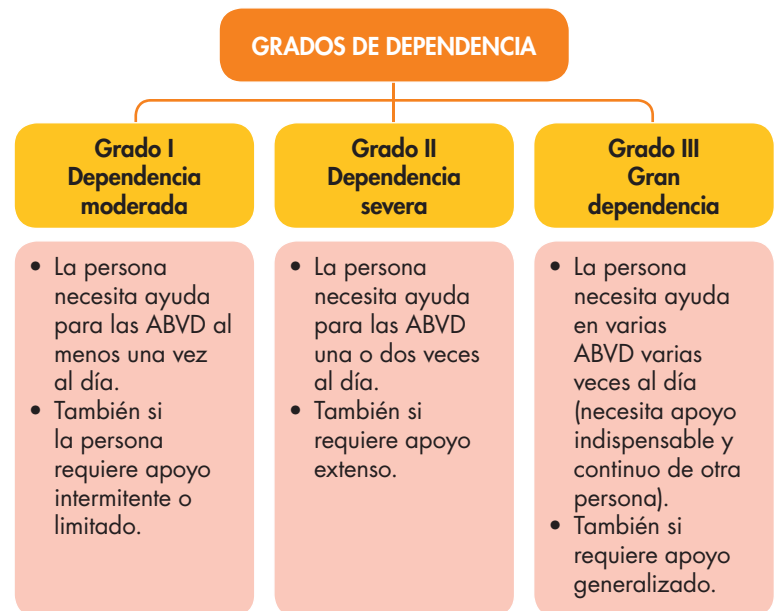


Fig. 1.6. Grados de dependencia y características que los definen, según su mayor o menor severidad.

Actividades

- Relaciona las siguientes situaciones con el grado de dependencia que corresponda:
 - Persona mayor que necesita ayuda por las mañanas para asearse y vestirse.
 - Niño con parálisis cerebral que requiere supervisión constante de otra persona para realizar las ABVD.
 - Persona con discapacidad visual que, a pesar de que tiene bastante autonomía, requiere ayuda de otra persona más de dos veces al día.
- Sería interesante que te familiarizaras con la Ley de Dependencia. Búscala en Internet y haz un resumen de:
 - Objeto de la ley (art.1).
 - Definiciones (art.2).
- ¿Crees que es importante que la atención a las personas en situación de dependencia se contemple como un problema de la sociedad y no exclusivamente de las familias que viven esa situación? Razona tu respuesta.
- ¿En cuál de los tres grados la persona tiene una mayor autonomía, en el grado I, II o III?
- Busca en el diccionario la definición de «moderado/a» y «severo/a» y relacionalas con los grados de dependencia I y II. ¿Consideras adecuada la terminología que se ha empleado al establecer los diferentes grados? ¿De qué otro modo los hubieses llamado tú?

Actividades

11. Relaciona los ítems siguientes con los tres grados de dependencia (grado I, II y III):

- Apoyo continuo de otra persona.
- Apoyo intermitente.
- Dependencia moderada.
- Apoyo generalizado.
- Apoyo para las ABVD, al menos una vez al día.
- Apoyo extenso.
- Gran dependencia.

Dicho baremo tendrá entre sus referentes la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), como verás con más detalle en la Unidad 5.

Cuando hablamos de ayudas personales nos referimos a la necesidad de que otra persona las atienda y las apoye para que la persona dependiente pueda desenvolverse mejor. La Tabla 1.2 resume los diferentes tipos de apoyos personales.

Intermitente	Apoyo esporádico que solo se da en actividades y momentos concretos.
Limitado	También se ofrece en actividades concretas en las que es necesaria esta ayuda, pero en este caso es continuado (y no esporádico). No obstante, el periodo durante el cual se ofrece el apoyo es limitado.
Extenso	Al contrario que en el caso anterior, aunque el apoyo se da de forma continuada, con bastante probabilidad será para toda la vida. Es más intenso y se requiere con más frecuencia. No obstante, no se precisa en todas las actividades, solo en algunas situaciones.
Generalizado	Igual que en el caso anterior, solo que se da en todas o casi todas las situaciones de su vida (cuidador permanente).

Tabla 1.2. Características de los tipos de apoyo de las personas dependientes.

Caso Práctico 3. Analizar situaciones de dependencia

Situación:

Imagina estos dos casos y compáralos haciendo un análisis sobre las **causas** que originan la situación de dependencia, el **momento**, el **grado de dependencia** y el **tipo de apoyo requerido**.

- Juan es un joven de treinta y un años que ha llevado una vida normal hasta ahora. Un accidente de tráfico le provocó una lesión irreversible en la médula espinal que le dejó **tetrapléjico**. A partir de ese momento su vida cambió radicalmente, ya que necesita ayudas que antes no requería; por ejemplo, una silla de ruedas para poder desplazarse. Requiere apoyo para la mayoría de las

actividades de la vida diaria, pues no puede mover los miembros inferiores ni superiores.

- Marina es una pequeña de siete años de edad. Desde que nació presenta una **discapacidad física** a causa de una enfermedad hereditaria. Gracias a la estimulación y la rehabilitación que recibe desde el primer momento, Marina es capaz de andar por sí misma, aunque a veces requiere ayuda para desplazamientos largos o con un mayor nivel de complejidad, como subir o bajar escaleras, por ejemplo. No tiene limitaciones significativas en la movilidad de los miembros superiores. Necesita **ayuda esporádica** en determinadas situaciones.

Solución:

Aspectos que se comparan	Caso 1	Caso 2
Causa	Discapacidad por accidente.	Discapacidad por enfermedad hereditaria.
Momento de aparición	A los treinta y un años.	Desde el nacimiento.
Grado de dependencia	Gran dependiente.	Dependencia moderada.
Tipo de apoyo requerido	Apoyo generalizado.	Apoyo intermitente.

En definitiva:

- Es importante que tengas en cuenta que **cada caso es único**. Las situaciones de dependencia que pueden vivir los usuarios con los que trabajas son muy variadas. Para poder responder a ellas es necesario hacer una valoración en la que se determine el grado que presenta y el tipo de apoyo que requiere cada una.
- Como se aprecia en cada caso, el **estado de dependencia** puede deberse a **diferentes causas** y **aparecer en cualquier momento de la vida**. En la primera situación

aparece de forma repentina produciendo un cambio drástico en la vida diaria, mientras que en la segunda la pequeña nace con la enfermedad.

- Debido a que las limitaciones de cada uno son diferentes, los **apoyos requeridos** en ambos casos también son **distintos**. Estos se determinan en función de la falta de autonomía que presenten para el desarrollo de actividades diarias. En el caso 1, es fácil imaginar que el grado de dependencia es significativamente grande, pues el joven ha perdido la capacidad para mover sus extremidades.

2.2. Dependencia y actividades de la vida diaria

Queda claro que para que se hable de dependencia, tiene que darse una situación en la que la persona:

1. Tenga alguna **limitación física, psíquica o intelectual** que disminuya sus capacidades (bien por la edad, por discapacidad o enfermedad).
2. Tenga **dificultades** en el desarrollo de actividades de la vida diaria (AVD).
3. Necesite **apoyo y cuidados** de otra persona.

¿Qué son las **actividades de la vida diaria**? Aunque las estudiarás en el módulo de *Apoyo domiciliario*, vamos a ver a qué se refieren. Su propio nombre describe que se trata de actividades que se llevan a cabo diariamente. Estas contribuyen a vivir el día a día de forma autónoma, pues su consecución permite que la persona se desenvuelva en su entorno habitual sin necesitar la ayuda de otras personas; por tanto, la persona dependiente tiene limitada, en mayor o menor medida, su capacidad para realizar este tipo de actividades por ella misma.

La clasificación tradicional de las AVD establece dos grupos (Fig. 1.7):

- a) **AVD Básicas (AVDB)**. Fundamentalmente se refieren a aquellas que tienen como objetivo el cuidado de uno mismo. Como su nombre indica, son básicas en el quehacer diario y las realiza cualquier persona en su día a día.

Ejemplo: Actividades de aseo personal, como lavarse o vestirse.

- b) **AVD Instrumentales (AVDI)**. Son más complejas y generalmente implican una relación de la persona con su entorno. Estas actividades cumplen el papel de **instrumentos para adaptarse al medio**.

Ejemplo: Hacer la compra.

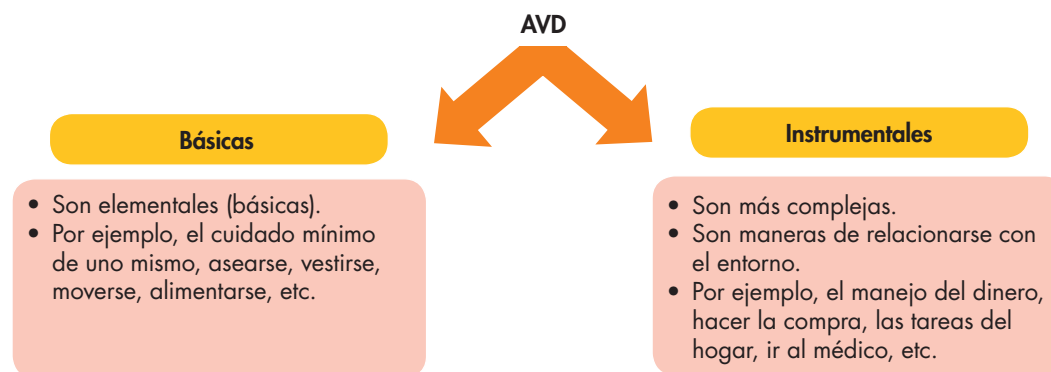


Fig. 1.7. Clasificación de las actividades de la vida diaria según su dificultad y finalidades.

La Ley de Dependencia define las actividades de la vida diaria básicas (AVDB) de la siguiente forma: «Las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas».

Es importante que sepas que el técnico de atención a la dependencia tiene **competencias y responsabilidades** en el área de actividades de la vida diaria. Entre sus funciones están las de realizar las tareas de higiene personal y vestido de las personas en situación de dependencia, aportando la ayuda precisa, favoreciendo al máximo su autonomía en las actividades de la vida diaria y manteniendo hacia ellos una actitud de respeto y profesionalidad.

Claves y consejos

Muchos de los usuarios con los que trabajarás tendrán un nivel de dependencia tal que presentarán importantes limitaciones a la hora de realizar las actividades de la vida diaria de forma autónoma.

Tu labor será fundamental como apoyo en el desarrollo de estas actividades. Muestra siempre **mucho respeto** hacia aquellas que tienen que ver con la **higiene personal del usuario**.

Actividades

12. Relaciona los siguientes ítems con los cuatro tipos de apoyo que aparecen en la Tabla 1.2:

- Apoyo, con bastante probabilidad, para toda la vida pero no en todas las actividades.
- Apoyo permanente en casi todas o todas las situaciones.
- Dependencia moderada.
- Apoyo continuado en actividades concretas, pero durante un tiempo limitado.
- Grado III de dependencia.
- Apoyo esporádico.

13. Lee la siguiente frase y reflexiona sobre ella:

«Si una persona es dependiente para el desarrollo de AVD básicas, también lo será para las instrumentales, pues estas últimas son más complejas».

¿Crees que se cumple siempre? Piensa en algún ejemplo para justificar tu respuesta.

¿Sabías que...?

Existen en el mercado escalas estandarizadas de valoración del grado de autonomía y dependencia. Muchas de ellas se basan en la realización de las AVD; por ejemplo, el Índice Katz de independencia en las actividades de la vida diaria básicas. Estudiarás algunas de ellas en el módulo de *Atención y apoyo psicosocial*.

En la Tabla 1.3 se clasifican las actividades de la vida diaria según se correspondan con distintas áreas o facetas:

AVD (Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, EDDes)	
Cuidado personal	• Asearse solo, lavarse y cuidar el aspecto personal. • Controlar las necesidades fisiológicas y utilizar solo el servicio. • Vestirse, desvestirse y arreglarse. • Comer y beber.
Movilidad en el hogar	• Cambiar y mantener las diversas posiciones del cuerpo. • Levantarse, acostarse y permanecer de pie o sentado. • Desplazarse dentro del hogar.
Tareas domésticas	• Compras y control de suministros y servicios. • Comidas. • Limpieza y planchado de la ropa. • Limpieza y mantenimiento de la casa. • Cuidar del bienestar de los demás miembros de la familia.
Movilidad extradoméstica	• Desplazarse sin medio de transporte.
Otras actividades significativas	• Reconocer a personas y objetos y orientarse. • Entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas.

Tabla 1.3. Clasificación de las AVD. Fuente: *Encuesta sobre Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud, EDDes, 1999* (INE, IMSERSO, Fundación ONCE, 2001).

Toma nota

En el módulo de *Organización de la atención a las personas en situación de dependencia* encontrarás más información sobre el **plan de atención individualizado** para las personas dependientes.

La intervención con un usuario empieza por hacer una valoración del grado de dependencia/independencia que presenta, es decir, una evaluación previa para concretar el **plan de atención individualizado** que mejor se ajuste a sus necesidades. Por la funcionalidad de las AVD, estas son unas de las protagonistas en dicha valoración, pues las dificultades encontradas en ellas por la persona definen qué tipo de ayuda requiere (Fig. 1.8).

La misma Ley de Dependencia, en su artículo 27, hace referencia a la valoración de la situación de dependencia a través de un **baremo**. Entre los *criterios objetivos de valoración del grado de autonomía* se encuentra «la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las *actividades básicas de la vida diaria*, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental».



Fig. 1.8. Muchas actividades básicas, tan sencillas como esta, no pueden realizarlas algunas personas dependientes.

Quizá sabían o podían hacerlas en etapas anteriores de su vida y, sin embargo, en un momento determinado pierden la capacidad de llevarlas a cabo, necesitando ayuda para ello. Otras personas presentarán dificultades para realizar algo tan básico ya desde su nacimiento.

3. Habilidades de autonomía personal y social

En este apartado es importante que comprendas qué son las habilidades de autonomía personal y social, y cómo estas permiten que la persona se adapte al entorno en el que se mueve.

¿Qué relación tienen estas habilidades con la dependencia y la autonomía? Como verás, son imprescindibles para el cuidado de uno mismo así como para relacionarse con los demás y con la comunidad en la que vive; cuando una persona se encuentra en situación de dependencia, muchas de estas habilidades se ven afectadas, siendo necesario trabajarlas.

Seguramente trabajarás con usuarios que no serán capaces de desarrollar muchas de ellas, pero habrá que intentar potenciar, al menos, las habilidades más básicas en la medida de lo posible para **garantizar el máximo nivel de autonomía** que se pueda en cada caso.

Habilidades de autonomía personal y social (HAPS). Son aquellas conductas necesarias para adaptarse al entorno. Se dirigen al cuidado de uno mismo, a la relación con los que nos rodean y a la utilización de recursos disponibles dentro del hogar y la comunidad.

Estas habilidades permiten a la persona el desarrollo de las actividades de la vida diaria, básicas e instrumentales. Las personas que no tienen desarrolladas estas habilidades o las han perdido por alguna razón, presentan dificultades para desenvolverse de forma autónoma.

Antes de clasificar las HAPS, puede ser útil que analices el siguiente esquema (Fig. 1.9), ya que te ayudará a relacionar algunos conceptos vistos en la unidad hasta este momento: dependencia, autonomía, actividades de la vida diaria y habilidades de autonomía personal y social.



Fig. 1.9. Esquema que relaciona los conceptos de HAPS, autonomía y dependencia.

Importante

El desarrollo de una persona, desde su nacimiento, pasa por el aprendizaje de una serie de conductas que le permitirán desenvolverse en su entorno. Poco a poco, se irán convirtiendo en hábitos y habilidades necesarios para adaptarse. En este sentido puede decirse que las **HAPS son adaptativas**.

Actividades

14. Explica con tus palabras el contenido de la Figura 1.9. Para ello, puedes basarte en lo que hayas aprendido de la unidad, la interpretación de la flechas de la figura, etc.
15. ¿Crees que las habilidades de autonomía personal y social pueden aprenderse o, por el contrario, si la persona carece de estas ya no pueden adquirirse? Pon un ejemplo de una persona con discapacidad para justificar tu respuesta.

Practica

16. En grupos de dos o tres personas, haced un pequeño mural en el que se dividan las AVD en básicas e instrumentales; recortad fotos de esas actividades y clasifícalas según el grupo al que pertenezcan.

@ Web

- Existen enlaces desde las páginas de la Consejería de Igualdad y/o Bienestar Social de las comunidades autónomas en relación al tema «Atención a la Dependencia». Te proponemos que los visites y navegues por ellos ya que puedes encontrar información interesante.
- El IMSERSO publica recientemente, con una periodicidad trimestral, una revista de carácter técnico-divulgativo denominada *Autonomía Personal*. Accede a ella entrando en la página web de este organismo; podrás hacer una descarga en PDF de los números que se vayan editando. Existen artículos interesantes sobre el tema de la atención a la dependencia que como futuro profesional conviene que conozcas.

Toma nota

En el módulo de *Apoyo domiciliario* aprenderás cómo atender al usuario en su domicilio y a ofrecerle el apoyo que necesita en las áreas comentadas.

Importante

Uno de los aspectos más importantes en un **programa de intervención** con personas con discapacidad psíquica es el área de las **habilidades sociales**. Por sus limitaciones en este nivel, se encuentran en riesgo de **exclusión social**, por lo que trabajar en ellas se hace prioritario para lograr su máxima integración en el entorno.

3.1. Clasificación de las HAPS

La Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) empleó el concepto de «**conducta adaptativa**» para explicar **las dificultades que presentaban las personas con retraso mental en su vida diaria**, con el objetivo de poder ofrecer la mejor respuesta a las necesidades de estas personas.

Este colectivo presenta especiales limitaciones en el desarrollo de este tipo de conductas. A partir de ahí, vieron la necesidad de concretar aquellas conductas que son necesarias para el desenvolvimiento diario. La AAMR llamó a estos comportamientos **habilidades adaptativas**. Puedes emplear el término de *habilidades adaptativas* o el de *habilidades de autonomía personal y social* como sinónimos, pues en ambos casos se hace referencia a la manera en que las personas se adaptan al entorno de forma autónoma.

La AAMR clasificó estas habilidades en diez áreas (Fig. 1.10), que también se describen en la Tabla 1.4.



Fig. 1.10. Tipos de habilidades adaptativas según la AAMR.

Habilidades académicas y funcionales. Son habilidades cognitivas y están relacionadas con lo aprendido desde el punto de vista académico. Se trata de dominar y emplear aquellos conocimientos que tienen una aplicación práctica a la hora de desenvolverse en el entorno (de ahí su naturaleza funcional). Por ejemplo, la lectura es necesaria para comprender indicaciones en la carretera; el cálculo para saber gestionar una compra, etc. El uso de las nuevas tecnologías también estaría dentro de este grupo.

Habilidades de comunicación. Se relacionan con la capacidad para emitir mensajes, recibirlos y comprenderlos. En definitiva, intercambiar información en un acto comunicativo a través del lenguaje oral o escrito y/o aquellos aspectos no verbales de la comunicación como *gestos*, *expresión facial*, etc.

Habilidades sociales. Son aquellas que se utilizan en la relación con las personas del entorno y son fundamentales para que estos intercambios sociales se lleven a cabo adecuadamente. El ser humano es de naturaleza social, por lo que la importancia de estas habilidades es evidente.

Tabla 1.4. Tipos de habilidades y sus descripciones según la clasificación elaborada por la AAMR. (Continúa)

(Continuación)

Utilización de la comunidad. Se trata de habilidades que permiten desenvolverse en un contexto formal y estructurado a través de normas sociales, así como hacer un adecuado uso de los recursos y servicios disponibles. *Utilizar el transporte público o echar gasolina son algunos ejemplos.*

Cuidado personal. Estas habilidades están dirigidas al autocuidado, la apariencia externa. Por ejemplo, hacer la colada.

Vida en el hogar. Habilidades que permiten desenvolverse autónomamente en el hogar. Son muy importantes, pues están relacionadas con el entorno más personal. Muchos usuarios requieren apoyo en su domicilio, ya que muchas de estas habilidades están afectadas.

Salud y seguridad. Por un lado, se refieren a conductas dirigidas a mantener una salud óptima; por ejemplo, reconocer el estado en el que el organismo no se encuentra bien para poder tratarlo. Por otro lado, se trata de conductas que buscan la mayor seguridad posible, evitando situaciones de riesgo; por ejemplo, *conocer y respetar las normas de circulación.*

Habilidades relacionadas con el ocio. Relacionadas con actividades para el disfrute y la satisfacción en el tiempo libre, según los intereses y preferencias personales. Son fundamentales para la calidad de vida y la salud física y mental. Saber adaptarse a las *normas de determinadas actividades de ocio* es un ejemplo de estas habilidades, incluso el hecho de elegir qué actividades te satisfacen realmente.

Habilidades relacionadas con el trabajo. Incluyen aquellas necesarias para conseguir y mantener el trabajo. No solo se refieren a habilidades específicas para el desempeño de una tarea laboral concreta, sino también son importantes aquellas que permiten el trabajo en equipo y el respeto por las condiciones laborales establecidas. Como ejemplos, *ser puntual y respetar las funciones propias de cada trabajador según una jerarquía.*

Autodeterminación. Son aquellas habilidades que contribuyen a que la persona sea más autónoma en el resto de áreas. Por ejemplo, *elegir o resolver una situación nueva.* Se relacionan con conductas necesarias para enfrentarse a una situación determinada y expresar decisión y posicionamiento ante la misma.

Actividades

17. Indica del 1 al 10 a qué área de habilidad corresponde cada ejemplo siguiente (pueden repetirse):
- Higiene.
 - Comprar en tiendas y supermercados.
 - Utilizar el cinturón de seguridad.
 - Iniciar y mantener una conversación con otra persona.
 - Comprender una petición.
 - Conocer los horarios de trabajo.
 - Buscar ayuda en caso necesario.
 - Jugar con los demás.
 - Aseo personal.
 - Tener precaución ante conductas delictivas o criminales.
 - Manejo de conceptos prácticos de ciencia.
 - Manejo de Internet.
 - Controlar los impulsos en la relación con los demás.
 - Cuidado de la ropa.

Tabla 1.4. Tipos de habilidades y sus descripciones según la clasificación elaborada por la AAMR.

Situación:

Fernanda es una usuaria de ochenta y un años que vive sola. Aunque mantiene un nivel de autonomía bastante alto, necesita que todas las mañanas la visite un TAPSD dentro del servicio de ayuda a domicilio.

Como futuro profesional, indica qué áreas, de las 10 vistas en la Tabla 1.4, crees que pueden cubrirse principalmente desde este servicio con personas mayores. ¿En qué habilidades adaptativas puede presentar limitaciones esta usuaria?

Solución:

Las tareas de un técnico del SAD pueden desarrollarse en la propia vivienda o fuera de ella, y compensan limitaciones en algunas de las siguientes áreas o habilidades:

- **Vida en el hogar.** Es frecuente el apoyo en las tareas del hogar, como hacer la comida, limpiar, ordenar, planificar la compra semanal, etc. El apoyo en estas habilidades es protagonista en este tipo de servicio. Gracias a este apoyo, muchas personas en situación de dependencia pueden seguir viviendo en su hogar de siempre con cierta autonomía.

Caso Práctico 4. Identificar limitaciones en las HAPS

- **Cuidado personal.** Junto con las anteriores, es común ayudar al usuario en actividades de higiene y aseo personal, como bañarlo y vestirlo, arreglarle las uñas o peinarlo.
- **Utilización de la comunidad.** Fuera del domicilio también es necesaria una ayuda, pues muchos usuarios han perdido habilidades a la hora de desenvolverse en la comunidad, presentando dificultades para gestionar muchos de los recursos disponibles. Por tanto, se incluye el acompañamiento a hacer la compra, las visitas al médico, la realización de gestiones bancarias, etc.
- **Ocio.** Las personas mayores que viven en su domicilio pasan mucho tiempo solas. La labor de acompañamiento y distracción se convierte en una demanda importante. Por ejemplo, apoyo en el paseo. Sin embargo, para las actividades de ocio y tiempo libre, las asociaciones, hogares del jubilado y otros centros de características similares suelen contemplar de una forma más específica estas necesidades, fomentando este tipo de habilidades (actividades de baile, talleres de costura, pintura, excursiones, etc.).

4. Promoción de la autonomía personal

! Importante

Es muy importante que las personas en situación de dependencia **puedan desarrollar actividades por ellas mismas** para mejorar las habilidades que les permitan una mejor adaptación e integración en su entorno. Una de las formas de promocionar su autonomía es «enseñarles a que ellos hagan».

Claves y consejos

Como profesional no debes olvidar que uno de los objetivos fundamentales en tu relación con el usuario es el de promover su autonomía. Para ello, siempre proporcionarás **solo el apoyo necesario**.

@ Web

La Fundación Caser para la Dependencia dispone de una base de datos sobre normativa relacionada con la dependencia:

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

La página está estructurada para hacer búsquedas a partir de varios criterios (fecha, palabras clave, texto libre...), además de aparecer un listado con las más recientes.

En este apartado vamos a tratar tres aspectos fundamentales sobre la autonomía personal:

1. Cuáles son los **factores** que **favorecen** o **inhiben** el mantenimiento de la autonomía personal y la vida independiente.
2. La **promoción** como estrategia de actuación frente a la dependencia, por lo que deberás reflexionar sobre ello, pues como futuro trabajador en este campo, deberá ser uno de los principios que guíe tu labor.
3. Cómo debe ser la relación entre el profesional de ayuda a la dependencia y el usuario para que verdaderamente se trabaje para la promoción de su autonomía.

Por tanto, la palabra clave aquí es **promoción**, de modo que es imprescindible detenerse previamente en dicho término. La promoción es la acción o efecto de promover:

Promover significa, entre otras acepciones, iniciar o impulsar una cosa o un proceso, procurando su logro.

Las personas en situación de dependencia ven *comprometida su autonomía en muchas actividades de la vida diaria y en sus posibilidades a la hora de tomar decisiones por ellas mismas*.

Sin embargo, no se deben asumir sin más las diferentes situaciones que han originado su dependencia, sino que hay que trabajar en la medida de lo posible para **«impulsar» sus habilidades y capacidades**; aunque parezca que se avanza poco o no se consiga nada, al menos se estará interviniendo para el mantenimiento de su autonomía, lo que ya es importante.

Ejemplo:

En el caso de las personas con discapacidad es importantísimo potenciar las habilidades relacionadas con el trabajo, con el objetivo de favorecer su integración social (Fig. 1.11).



Fig. 1.11. Es muy importante que las personas en situación de dependencia puedan desarrollar actividades por ellas mismas para mejorar sus habilidades, lo que les permitirá una mejor adaptación e integración en su entorno. Una de las formas de promocionar su autonomía es «enseñarles a que ellos hagan».

4.1. Factores que favorecen o inhiben el mantenimiento de la autonomía personal

Es importante que reflexiones ahora sobre *cómo determinados factores pueden tener un efecto sobre la autonomía personal*. Algunos de ellos tendrán una influencia positiva sobre la vida independiente, mientras que otros, por el contrario, *limitarán aún más el día a día de la persona*.

¿Por qué es importante para el técnico de atención a la dependencia tener esto en cuenta?

Es posible favorecer la autonomía de los usuarios con los que se trabaja; el estado de dependencia de una persona no tiene por qué estancarse o empeorar (a veces es inevitable). La promoción de la autonomía debe ser, por tanto, uno de los **objetivos fundamentales** de este profesional, que deberá estimular los factores favorecedores y evitar la presencia de aquellos que la merman.

Vamos a diferenciar entre dos tipos de factores: los de carácter personal y los que dependen del entorno.

a) Factores personales. Dentro de estos hay que destacar:

- La **personalidad**. El carácter de cada persona, la manera de afrontar sus miedos y dificultades son por sí mismos elementos que pueden favorecer o inhibir la propia autonomía. Sería interesante trabajar siempre hacia una personalidad fuerte, caracterizada por un adecuado control emocional y capacidad para adaptarse a los cambios y situaciones diarias.
- La **motivación**. Este es un factor importantísimo para la autonomía personal. En muchas situaciones es la clave; es la *actitud necesaria para afrontar las dificultades*, de modo que muchas veces personas con características aparentemente más limitantes consiguen desenvolverse con una mayor autonomía que otras con mejores capacidades. Como futuro técnico en atención a la dependencia debes considerar también los factores personales (Fig. 1.12).

Practica

18. Esta actividad es una propuesta para reflexionar sobre la motivación como factor favorecedor de la autonomía personal. Para ello, os invitamos a conocer la historia de **Tony Meléndez**, un hombre que carece de miembros superiores desde su nacimiento. Podéis buscar en Internet como «hombre que toca la guitarra con los pies» o el «músico sin manos».

Para la reflexión, responded a las siguientes cuestiones y plantead un debate en clase:

- a) El protagonista cuenta que cuando era pequeño los niños lo señalaban al grito de ¡no tiene brazos, no tiene brazos!; y comenta que «eso le dolía el corazón». ¿Crees que pudo ser una experiencia con un gran riesgo para perder la motivación y las ganas de vivir?
- b) Tony cuenta que su familia fue muy importante para él; recuerda que «le dieron mucho amor». ¿Qué opinas sobre el efecto del entorno social cercano en relación a la motivación personal?
- c) ¿Qué piensas sobre los comentarios «yo veo a una persona que tiene los brazos, las piernas... que tiene todo, y dice "no puedo"» y «cuando veo a alguien levantar las manos... para mí eso es un milagro»?
- d) Como cuestión final, ¿consideras que la motivación y la fuerza personal son verdaderos factores favorecedores de la autonomía? ¿Crees que favorecer la motivación en los usuarios debería ser uno de los objetivos fundamentales en el trabajo de los profesionales de atención directa con personas en situación de dependencia?
- e) Propuesta final: con los pies, intentad escribir una carta o haced un dibujo que refleje algo sobre la motivación personal. Después, comentad las dificultades y sentimientos de la experiencia.

Actividades

19. Como verás, el entorno social puede favorecer o inhibir la autonomía personal. Analiza los siguientes comentarios e indica si tienen uno u otro efecto sobre la persona dependiente:

- ¿Te parece que pensemos qué ropa quieres ponerte para dar el paseo?
- Te peino yo que tardamos menos tiempo.
- ¿Qué tal si pruebas a levantarte y andas un poco?
- Es mejor que te quedes en tu sillón. No hay mucho que puedas hacer.
- No creo que pueda hacerlo, será mejor que lo haga yo para evitar que se desanime.
- No te preocupes, es cierto que te cuesta un poco, pero seguro que al final lo consigues. Tú puedes.
- ¿Te parece que cambiemos la colcha de tu cama por algún color que te guste?



Fig. 1.12. La frustración por no poder hacer las cosas al mismo ritmo que los demás y otros sentimientos de impotencia que vive la persona con dependencia pueden tener un efecto **negativo sobre la motivación**. Es importante estar atentos a ello y **fomentar** en el usuario una actitud positiva.

Claves y consejos

La autonomía tiene un efecto positivo sobre la autoestima de la persona. La **actitud positiva** de los cuidadores y del entorno hacia las capacidades de la persona dependiente **ayuda a que mantengan la confianza en ellos mismos**, la dignidad y fortaleza personal, aun presentando un gran nivel de dependencia.

Actividades

20. ¿En qué sentido crees que favorece la autonomía procurar que los entornos en los que se desenvuelve la persona con dependencia sean seguros?

21. Busca en Youtube una entrevista realizada a Pablo Pineda, un chico con síndrome de Down, protagonista de la película *Yo también*. En ella, él expresa que la sociedad todavía tiende a la discriminación de las personas con discapacidad, aunque se ha avanzado mucho. ¿Estás de acuerdo? Pon ejemplos en los que se vean este tipo de actitudes de la sociedad, limitadoras de la autonomía.

22. Reflexiona sobre la frase siguiente: «Cuidar significa ayudar únicamente en lo necesario». ¿Crees que este enunciado refleja una actitud de ayuda favorecedora o inhibidora de la autonomía personal? Justifica tu respuesta.

b) Factores del entorno

Alrededor de la persona en situación de dependencia existen una gran variedad de factores que pueden ayudar o no a favorecer el mantenimiento de su autonomía. En este sentido, se van a destacar dos conceptos, según se indica en la Tabla 1.5:

Facilitadores	Barreras
- Son aquellos factores del entorno que favorecen la autonomía de la persona. - Ayudan a promocionar sus capacidades y habilidades para lograr una vida más independiente.	- Son aquellos factores del entorno que inhiben el mantenimiento de la autonomía personal. - Limitan la funcionalidad de la persona en su entorno. - Aumentan su estado de dependencia.

Tabla 1.5. Tipos de factores ambientales que influyen en el mantenimiento de la autonomía personal.

En otras palabras, los **facilitadores** serían aquellos *elementos positivos* que ayudan a que la persona pueda tener una vida lo más normalizada posible. Estos posibilitan una mejor adaptación al entorno y una mayor integración dentro de la sociedad. Sin embargo, las **barreras** son *aspectos negativos* para la persona dependiente, pues pueden aumentar las situaciones de dificultad que encuentran en la vida diaria, creándose por tanto una *mayor situación de dependencia para el desarrollo de actividades*.

Los factores que pueden actuar como facilitadores o como barreras se pueden dividir, a su vez, en (Tablas 1.6 y 1.7):

- Físicos.** Son todos aquellos elementos que forman el contexto físico en el que se desenvuelve la persona dependiente. Se entiende que cuanto más accesible sea este, más contribuye a favorecer su autonomía personal. Sobre las barreras físicas se hablará con mayor detenimiento en la Unidad 6.

Favorecen	Inhiben
- Entorno acondicionado (preparado para desarrollar la tarea). - Adaptado y accesible, cuyas características tengan en cuenta las necesidades específicas de la persona dependiente. - Seguridad (intentar que tenga el menor número de factores de riesgo).	- Obstáculos que dificulten el desarrollo de tareas. - No accesible, con impedimentos para alcanzar los recursos necesarios.

Tabla 1.6. Factores físicos favorecedores o inhibidores de la autonomía personal.

- Sociales.** Se refieren fundamentalmente a las personas con las que se relaciona la persona dependiente, sus actitudes y expectativas. Además de las del entorno cercano, es importante el concepto de «sociedad» (en este sentido, los medios de comunicación, por ejemplo, tienen una gran influencia sobre la autonomía/dependencia).

Favorecen	Inhiben
- Apoyo y ánimo a la persona dependiente para afrontar sus limitaciones. - Refuerzo (elogio) de los pequeños logros conseguidos. - Expectativas positivas sobre sus posibilidades.	- Sobreprotección («cuidar demasiado»). - Demostración de falta de confianza en la persona. - Prejuicios. Ideas preconcebidas sobre las expectativas de los posibles logros de la persona dependiente.

Tabla 1.7. Factores sociales favorecedores o inhibidores de la autonomía personal.

4.2. La promoción como estrategia de actuación

Entre los principios en los que se inspira la Ley de Dependencia está el siguiente:

«La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.»

Como puedes ver, la misma ley hace referencia a la importancia de promocionar la autonomía como uno de los objetivos prioritarios en el trabajo con personas en situación de dependencia.

¿Cómo debe ser la relación del profesional respecto al usuario para la promoción de su autonomía?

Como profesional debes tener muy en cuenta las siguientes indicaciones (Tabla 1.8):

- **Preparar** el entorno del usuario para facilitar conductas independientes, valorando las condiciones de los espacios en los que se desenvuelve, así como los recursos disponibles.
- **Controlar y modificar** aquellos factores del entorno que pudieran interferir en el desenvolvimiento autónomo del sujeto.
- **Preocuparse** por conocer todo lo que puede hacer por sí solo, pues eso le ayudará a establecer la línea a partir de la cual ofrecer la ayuda. En otras palabras, conocer cuáles son las limitaciones y capacidades del usuario a la hora de hacer una actividad.
- **«No hacer por hacer»**, dejar que el usuario haga aquello que pueda hacer por sí mismo, con el objetivo de potenciar al máximo sus capacidades residuales, favoreciendo así su autonomía en la medida de lo posible.
- **Demostrar paciencia** cuando los usuarios muestran especiales dificultades y hacen todo lo posible por conseguir una tarea, así como ante ritmos de ejecución especialmente lentos.
- **Estimular y reforzar** al usuario para que siga realizando las actividades que puede hacer él mismo. Ignorar las conductas dependientes. Refuerza cada logro por muy insignificante que pueda parecer.
- **Mantener** una comunicación buena y fluida. Dirigirse a ellos de forma cordial, llamándolos por su nombre.
- **Mantener rutinas** (por ejemplo, en los horarios). Esto ayuda al usuario a percibir un mayor control sobre su capacidad para organizar la vida diaria.
- **Utilizar** los recursos disponibles (materiales o personales) que favorezcan la autonomía del usuario y mejoren su calidad de vida (Fig. 1.13).
- **Evitar riesgos** innecesarios (por ejemplo, suprimir barreras arquitectónicas que supongan un obstáculo para ellos).
- **Motivarlo** para que tome decisiones por sí mismo y hacerle sentirse necesario. Es crucial potenciar la iniciativa del usuario en la medida de lo posible.
- **Explicar** al usuario la actividad que se va a realizar de una forma clara y adaptada a sus posibilidades de comprensión o comunicación.
- **Ser tolerante** ante las frustraciones o las respuestas ansiosas o alteradas que puede manifestar el usuario ante las dificultades diarias. Es importante estar atentos a dichas dificultades.
- **Ejercer el rol de modelo** para orientar y dirigir al usuario en el desarrollo de determinadas actividades que le resulten más complejas.
- **Plantear objetivos realistas**, que no estén demasiado lejos de las posibilidades reales de los usuarios. Se aconseja desglosar los objetivos en pequeñas metas que puedan alcanzarse de una manera gradual. Esto favorecerá su motivación y autoestima.

Tabla 1.8. Objetivos que debe tener en cuenta el técnico en atención a las personas dependientes en su trabajo.



Fig. 1.13. Es importante saber utilizar los recursos disponibles (materiales o personales) que favorezcan la autonomía del usuario y mejoren su calidad de vida.

Práctica

23. Por grupos, dividid estas sugerencias y haced un *role-play* en el que se aprecie al técnico llevando a cabo cada una de ellas en su relación con un usuario.

Por ejemplo, uno puede hacer de persona mayor y otro de técnico que puede enseñarle cómo se hace una actividad determinada para que lo imite (recordad «ejercer el rol de modelo para orientar y dirigir al usuario en el desarrollo de aquellas actividades que le resulten más complejas»).

5. Consecuencias emocionales y conductuales de la dependencia

Importante

Estos comportamientos problemáticos influyen en la **calidad de vida de los cuidadores**, fundamentalmente en los familiares. A veces, incluso, pueden suponer un riesgo añadido. Tratar estas situaciones es imprescindible para estos cuidadores y para los propios usuarios.

En este último apartado vamos a describir brevemente las principales alteraciones emocionales y conductuales (Tabla 1.9) que son consecuencia de la dependencia (Fig. 1.14). Cuando estudies cada colectivo profundizarás con más detenimiento en cada una de ellas.

¿Por qué ocurren?

- La situación de dependencia origina con frecuencia **pensamientos y emociones de frustración y malestar**, influyendo en el comportamiento que manifiestan los usuarios; por ejemplo, cierta agresividad.
- Conocer estas alteraciones **ayuda** a:
 - comprender mejor al usuario,
 - interpretar más adecuadamente su conducta para mejorar tu empatía con él.

Alteraciones emocionales	Alteraciones conductuales
• Frustración e impotencia por la pérdida de capacidades y por el esfuerzo para conseguir pequeñas metas.	• Agresividad e irritabilidad ante las dificultades.
• Desconsuelo y tristeza por su peculiar situación.	• Inactividad constante a causa de la apatía y la pérdida de la motivación.
• Sentimientos de miedo e indefensión, pues se ven más vulnerables.	• Llamadas de atención mediante comportamientos inadecuados.
• Apatía, desmotivación y pérdida de iniciativa hacia el desarrollo de actividades que formaban parte de los gustos y preferencias personales.	• Problemas de sueño (hipersomnio/insomnio).
• Depresión y ansiedad.	• Falta de apetito.
• Sensación de incompreensión por parte del entorno (rechazo).	• Desorientación, deambulación.
• Sentimientos de soledad.	• Otros.
• Baja autoestima y autoconcepto. Infravaloración de las propias capacidades y sentimientos de inutilidad.	
• Dependencia emocional hacia el cuidador.	

Tabla 1.9. Tipos de alteraciones emocionales y conductuales que se pueden encontrar en el trabajo con personas dependientes.

Practica

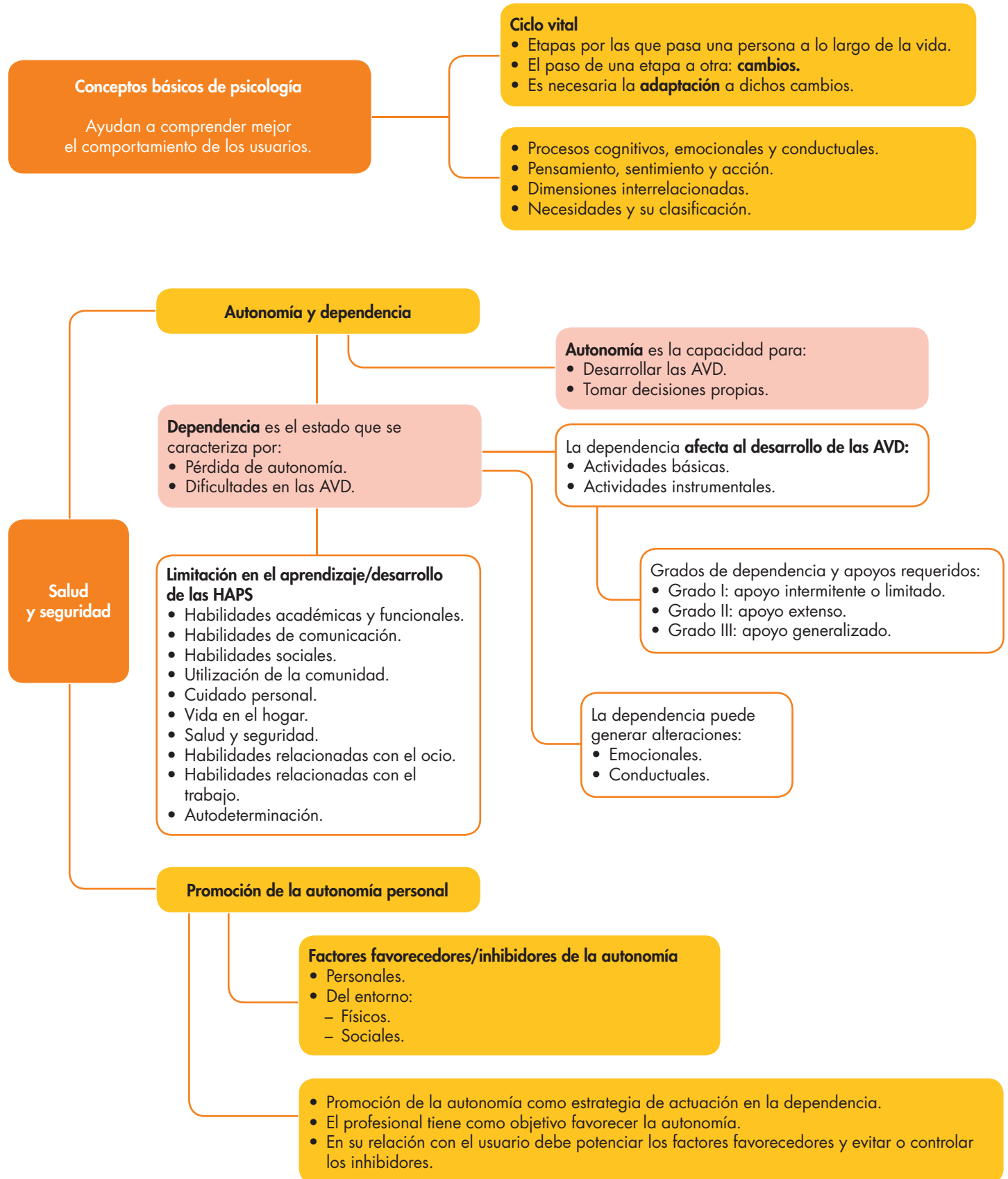
24. Como ya sabes, es importante tratar estas consecuencias emocionales y conductuales de las personas con dependencia. Resume el apartado titulado «Plan de Acción» que encontrarás en la página web del IMSERSO/mayores/documentación. Te proponemos que identifiques las fases del plan:

1. Describir el problema.
2. Plantear posibles explicaciones.
3. Plantear objetivos.
4. Diseñar el plan.
5. Evaluar el plan.



Fig. 1.14. Algunas causas de las alteraciones emocionales y conductuales de la persona dependiente.

Síntesis





Test de repaso

- Con el concepto de crisis inesperadas se hace referencia a que:
 - Se deben a cambios puntuales, que no se reconocen como parte del proceso normal del ciclo vital.
 - Son inesperadas.
 - Normalmente sobrevienen de forma brusca, sin esperarlas.
 - Todas las anteriores son ciertas.
- Un ejemplo de proceso o dimensión cognitiva es:
 - La satisfacción y alegría por haber conseguido una meta.
 - Levantarse de la silla y salir corriendo.
 - La creencia de que uno es capaz de hacer una tarea.
 - Gritar en voz alta.
- «La capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria» define el concepto de:
 - Dependencia, pero muy leve.
 - Autonomía.
 - Dependencia.
 - Ninguna de las anteriores.
- Sobre la dependencia, el enunciado falso es:
 - Puede aparecer en cualquier momento de la vida, pero nunca de manera progresiva.
 - Ya no se entiende solo como un problema individual o familiar, sino que afecta a la población en general.
 - Puede afectar a cualquier área de la persona (física, psíquica y social).
 - Sus causas son heterogéneas.
- El tipo de apoyo asociado a la dependencia de grado II (severa) es:
 - Apoyo extenso.
 - Apoyo limitado.
 - Apoyo generalizado.
 - Apoyo intermitente.
- Para que se hable de dependencia, tiene que darse una situación en la que la persona:
 - Tenga alguna limitación física, psíquica o intelectual que disminuya sus capacidades (bien por la edad, por una discapacidad o por una enfermedad).
 - Tenga dificultades en el desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD).
 - Necesite apoyo y cuidados de otra persona.
 - Tienen que darse a, b y c juntas.
- Son ejemplos de actividades básicas de la vida diaria:
 - Levantarse, vestirse e ir a comprar el pan.
 - Ducharse, vestirse y coger un medio de transporte público.
 - Desplazarse por la casa, alimentarse y asearse.
 - Peinarse, vestirse e ir al médico.
- Sobre las habilidades académicas y funcionales, solo hay un enunciado cierto:
 - Se trata de adquirir todos los conocimientos teóricos posibles.
 - Se refiere a la aplicación práctica y funcional de los contenidos aprendidos desde el punto de vista académico.
 - Solo se pueden aprender en el colegio.
 - El conocimiento y uso de las nuevas tecnologías no estaría dentro de este grupo.
- Un ejemplo de factor inhibidor de la autonomía personal podría ser:
 - Prestar la ayuda solo hasta que la necesite.
 - La sobreprotección.
 - Refuerzo de lo conseguido.
 - Entorno físico seguro.
- Entre las recomendaciones que deben caracterizar la relación con el usuario no se encuentra:
 - Preparar la situación de cara a la tarea.
 - Mantener una comunicación buena y fluida.
 - Hacer sentirse útil a la persona dependiente.
 - Hacer la tarea en lugar de que la haga el usuario para tardar menos.

Soluciones: 1d, 2c, 3b, 4a, 5a, 6d, 7c, 8b, 9b, 10d.

Comprueba tu aprendizaje

Reflexionar sobre algunos conceptos de psicología que pueden ayudarnos a comprender mejor a los usuarios.

1. Lee los siguientes fragmentos extraídos de un artículo de *Eroski Consumer* (publicación sobre consumo y vida cotidiana) titulado «Afrontar la jubilación» y responde a las cuestiones que aparecen a continuación:

«... la jubilación es una de las crisis vitales más importantes a las que se enfrentan los individuos. En el espectro de la vejez hay muchas clases de mayores: los que se toman este momento como una liberación y los que caen en terribles decepciones...»

«... la jubilación supone “un cambio vital considerable”. Se trata de una situación de crisis que puede tener una vertiente positiva y otra negativa. Más tiempo libre, oportunidad para descansar y dedicarse a actividades placenteras aparecen en el apartado de elementos positivos. Al otro lado de la balanza se hallan la pérdida de relaciones sociales, de reconocimiento, así como la disminución del salario, entre otras.»

«... en el proceso psicológico que conlleva una jubilación aparece una pérdida del rol profesional... a veces se pueden asumir otros roles que refuerzan la personalidad y la autoestima, como por ejemplo el papel de abuelos.»

- a) Diferencia entre los aspectos positivos y negativos que tú creas que tiene la jubilación para la vida de la persona. Añade algunos más de los que aparecen en el texto.
- b) ¿Qué quiere decir «pérdida del rol profesional»? ¿Por qué crees que puede afectar eso a la autoestima? Ayúdate de un ejemplo para explicar tu respuesta.
- c) Pregunta a una persona de tu entorno qué significó para ella la llegada de la jubilación y cómo vivió ese cambio al principio.

Describir los procesos básicos asociados a la promoción de la autonomía personal y la vida independiente.

2. Haz un mapa conceptual sobre los procesos o dimensiones del comportamiento humano, similar al del apartado 1.2. Representa con una imagen (dibujada) las tres dimensiones; por ejemplo, un cerebro para los procesos cognitivos.

Caracterizar las habilidades de autonomía personal.

3. En grupos de tres personas haced un mural que contemple las 10 áreas en las que están clasificadas las HAPS según la AAMR, en el que se expliquen estas habilidades de forma resumida. Para cada una, busca una imagen que represente un ejemplo y descríbela.
4. Pregunta a una persona mayor de tu entorno (mayor de setenta y cinco años si es posible) o con discapacidad (puede ayudarte su familiar con esta actividad) cómo se desenvuelve en cada una de las áreas estudiadas. Te ayudará a entender esta cuestión si lo tratas de cerca con un caso real. Anota por áreas todas las dificultades que encuentre en el desarrollo de las habilidades.

Identificar los factores que favorecen o inhiben el mantenimiento de la autonomía personal y la vida independiente.

5. Completa este cuadro sobre factores favorecedores e inhibidores del mantenimiento de la autonomía personal en tu cuaderno:

Facilitadores físicos	Facilitadores sociales	Inhibidores físicos	Inhibidores sociales

6. Pon ejemplos de actitudes y comportamientos negativos de la sociedad hacia:
 - las personas mayores,
 - las personas con discapacidad.
7. Elabora un tríptico en el que se anime a los familiares de personas en situación de dependencia a promover su autonomía. Debe contemplar el mensaje de la importancia de perseguir este objetivo, así como incluir alguna de las recomendaciones para el técnico, pero aplicadas a los familiares.

Describir las principales alteraciones emocionales y conductuales asociadas a la pérdida de autonomía personal.

8. Haced un *role-play* en el que se reflejen las principales alteraciones emocionales y conductuales de la persona en situación de dependencia.
9. Identifica estas consecuencias en la película que te proponemos en las actividades de la práctica final.

Práctica final

1. Ved en clase la película *Bailo por dentro* y responde a las preguntas teniendo en cuenta los contenidos desarrollados en la unidad.

- Analiza a los dos protagonistas de la película que se encuentran en situación de dependencia. Describe, en cada caso, las actividades de la vida diaria en las que necesitan ayuda, y en qué medida.
- ¿Qué opinas sobre la iniciativa de los dos jóvenes de irse a vivir a un piso? ¿Qué ha sido necesario para que esto pudiera llevarse a cabo?
- Durante la película debes estar atento a aquellos factores externos favorecedores e inhibidores de la autonomía que detectes, tanto en el entorno físico como social de los protagonistas.
- Reflexiona sobre la motivación de ambos protagonistas respecto a su forma de enfrentarse a la vida. Resume la idea en varias líneas y comentadlas en clase.

2. Haz un trabajo sobre un familiar titulado «El ciclo de vida de...». Ayúdate de fotografías y de la información verbal que te dé (puedes hacerle una entrevista) para reflejar los momentos más importantes de cada fase, destacando algunos de los cambios más significativos. Orientaciones:

- Etapas que puedes incluir: Llegada de la adolescencia, paso a la universidad, incorporación al mundo laboral, matrimonio o convivencia con la pareja, crianza de hijos, jubilación si ha llegado...
- Forma de presentación: mínimo de cinco páginas con tipo de letra Times New Roman o Arial, tamaño 12 o en Power point.

3. Por parejas, intercambiad el rol de observador y de persona dependiente para hacer las siguientes actividades. Después, anotad en clase las principales dificultades.

- Lavarse los dientes con los ojos cerrados.
- Escribir sin utilizar las manos.
- Llenar un vaso de agua con los ojos cerrados.
- Comunicar un mensaje que os diga el profesor solo con gestos (no valen sonidos tampoco).
- Ponerse una chaqueta solo moviendo el brazo no dominante (el otro dejadlo relajado, como si estuviera paralizado).

- Haced una coreografía en grupos de cuatro en la que haya alguien en silla de ruedas, otro con muletas y otro con los brazos a la espalda.

4. De la vida de Nick Vujicic conocerás más en unidades posteriores del libro. Carece de sus extremidades superiores e inferiores, contando con un pequeño apéndice como única «extremidad» inferior.

Es director de *Life Without Limbs*, una organización para personas con discapacidad física. Se dedica a enviar mensajes motivadores por el mundo sobre las posibilidades de cada uno a pesar de las limitaciones personales. Te proponemos que busques en Youtube el mensaje que Nick transmite a un grupo de alumnos/as.

- En su mensaje dice «a veces en la vida, cuando uno se cae, puede sentir que no tiene fuerzas para levantarse de nuevo». ¿A cuáles de los factores que influyen en el mantenimiento de la autonomía hace referencia con esta frase?
- Otro de los mensajes que Nick transmite dice así: «actitud es altitud». ¿Qué crees que quiere decir con eso?
- Elabora un mensaje similar al de Nick en el que transmitas esperanzas y ganas de vivir a la gente con dificultades (cinco o seis líneas).

5. En la unidad se ha hecho referencia a la clasificación de las necesidades humanas de Maslow. Busca cuáles son las necesidades humanas según Virginia Henderson, teórica de enfermería, y relaciónalas con la pirámide que has estudiado en la unidad.

6. Esta actividad es una propuesta para el conjunto de la clase. Es necesaria la ayuda del profesor/a para solicitar una visita a los servicios sociales comunitarios para que un técnico de valoración de la dependencia os explique qué pasos debe seguir una persona (o familiares) para que se le haga una valoración y pueda solicitar una ayuda.

7. Entre los factores favorecedores de la autonomía personal de naturaleza social están los refuerzos de las personas del entorno. Sobre esto:

- Busca en el diccionario qué es un refuerzo y qué efecto tiene.
- Piensa en ejemplos de refuerzos en forma de elogios para los usuarios cuando llevan a cabo una actividad.

Unidad 2

La persona en situación de dependencia



En esta unidad aprenderemos a:

- Identificar los indicadores generales de la pérdida de autonomía.
- Argumentar sobre la importancia de la prevención para retrasar las situaciones de dependencia.
- Justificar la necesidad de respetar la capacidad de elección de la persona en situación de dependencia.
- Valorar la importancia de la familia y del entorno del sujeto en el mantenimiento de su autonomía personal y su bienestar físico y psicosocial.
- Entender que las necesidades de las personas han de ser abordadas desde una perspectiva integral.

Y estudiaremos:

- La importancia de la prevención de la autonomía personal.
- Los derechos de la persona dependiente. La capacidad de elegir.
- El entorno familiar y social de la persona dependiente.
- La presentación de colectivos en situación de dependencia.
- Las necesidades desde una perspectiva integral.

A Vocabulario

Indicador. Es una forma de medir o evaluar un criterio determinado. Los indicadores son como señales para detectar la aparición o la existencia de algo.

Actividades

1. Ya estudiaste en la Unidad 1 los grados de dependencia y la relación de estos con el tipo de apoyo requerido. Ahora te proponemos que te familiarices con el Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD). Busca el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba dicho baremo y responde a las siguientes cuestiones:

- ¿Qué rango de puntuación se le da a cada uno de los grados de dependencia?
- ¿En qué se basa la valoración? ¿Qué informes y otros aspectos de la persona valorada se tendrán en cuenta?
- ¿En qué entorno debe ser aplicado?
- La persona será valorada en el desarrollo de una serie de actividades. ¿Cuáles son estas y cuáles son los niveles de desempeño de las tareas?

Toma nota

En el módulo de *Atención y apoyo psicosocial* estudiarás algunas de estas escalas de evaluación de la dependencia.

1. La importancia de la prevención de la autonomía personal

En la unidad anterior se hizo hincapié en la importancia de la promoción de la autonomía personal como estrategia de actuación frente a la dependencia. Si se pudiera resumir esta idea en una sola frase lo haríamos de la siguiente manera: «Ofrecer ayuda a la persona en situación de dependencia en la medida en que la necesite, pero dejándole hacer aquello que pueda realizar por sí misma».

En la primera parte de esta unidad se hablará de otra de las medidas fundamentales: la prevención. Antes de hablar de ella es importante conocer algunos **indicadores** de la pérdida de autonomía, pues reconocerlos a tiempo será fundamental para actuar de forma preventiva.

1.1. Los indicadores de la pérdida de autonomía

Los **indicadores de la pérdida de autonomía** ayudarán a determinar y valorar el estado de dependencia de una persona. Como sabes, hay diferentes grados de dependencia por lo que, en cada caso, la presencia de estos indicadores, así como la intensidad con la que se presenten, reflejarán un mayor o menor grado de pérdida; son, por tanto, herramientas útiles para evaluar la autonomía/dependencia de una persona.

Los indicadores que aparecen con más frecuencia en los instrumentos de evaluación son aquellos que tienen que ver con el **desempeño de la persona en las actividades básicas de la vida diaria**.

Uno de los aspectos recogidos por la Ley de Dependencia es el **baremo o instrumento de valoración de la dependencia (BVD)**, mediante el cual se determinará el grado y nivel de dependencia de la persona. El resultado de esta valoración influirá en la determinación de los servicios y prestaciones a las que tendrá derecho.

Existen por otro lado *escalas y métodos* de evaluación de la dependencia basados en la realización de diversas actividades cotidianas y en la necesidad de apoyo para desarrollarlas. Las áreas más frecuentemente incluidas son:

- La **necesidad de ayudas técnicas** para la movilidad.
- Las **actividades de autocuidado** (higiene, excreción, comer, beber, lavarse, vestirse, cuidado de las partes del cuerpo).
- Las **actividades de movilidad** (andar y cambiar de postura).

En la Tabla 2.1 se describen algunos indicadores de la pérdida de autonomía. Son señales de **pérdida de autonomía**, pues la presencia de uno o más de estos indicadores manifiesta dependencia o la posibilidad de llegar progresivamente a ese estado.

Fallos en funciones cognitivas superiores: atención, memoria, orientación, pensamiento y lenguaje.

Alimentación desordenada.

Caídas frecuentes y problemas de equilibrio.

Achaques reiterados en la salud y otros fallos a nivel orgánico.

Falta de motivación y pérdida de interés por aficiones, fechas importantes, personas cercanas, etc.

Comportamientos poco adaptativos: irracionales o fuera de contexto (enfados, aburrimiento excesivo, abatimiento repentino, ansiedad injustificada, etc.).

Dificultades en la movilidad (levantarse, acostarse, andar, sentarse...).

Dificultades para el desarrollo de las **actividades de la vida doméstica**.

Dificultades en el desarrollo de las **actividades básicas de la vida diaria**, con especial atención a las de autocuidado (higiene y aseo, vestido, continencia, comida...).

Tabla 2.1. Indicadores de la pérdida de autonomía en una persona.

1.2. La prevención como estrategia de actuación frente a la dependencia

Para resaltar la importancia de la prevención dentro del campo de la dependencia es conveniente empezar este apartado resaltando el siguiente enunciado:

La **prevención** de las situaciones de dependencia es uno de los principales objetivos que se deben trabajar.

Entre los principios de la Ley de Dependencia se encuentra el siguiente: «El establecimiento de las medidas adecuadas de **prevención**, rehabilitación, estímulo social y mental». Pero ¿qué significa prevenir y por qué es tan importante?

Prevención implica **anticiparse a la presencia de un problema**, intentando actuar sobre los factores que pueden ocasionarlo, teniéndolos en cuenta y tomando las medidas necesarias para evitarlos. En otras palabras, significa «actuar antes de».

Llevar a cabo actuaciones de naturaleza preventiva es positivo y responde a un enfoque abierto que va más allá de las clásicas intervenciones exclusivamente terapéuticas o rehabilitadoras, en las que siempre se actuaba sobre la situación problemática cuando esta aparecía.

Hablar de prevención en el campo de la dependencia significa (Tabla 2.2):

Passar de un modelo centrado en actuar en momentos de crisis o situaciones agudas a un **modelo que entiende un concepto de salud mucho más amplio**, en el que el objetivo no es solo eliminar la enfermedad o discapacidad, sino **conseguir la mejor calidad de vida posible**.

Si se trata de «**actuar antes de**», es necesario **atender a los factores de riesgo**, es decir aquellos que aumentan la probabilidad de que aparezca la situación de dependencia (o se agrave, si ya existía).

Educación para la promoción de hábitos y condiciones de vida saludables, pues estos disminuyen el riesgo de padecer enfermedades y del deterioro de capacidades, contribuyendo a que el organismo se encuentre en mejores condiciones físicas y psíquicas.

Definir el objetivo de la intervención hacia la **mejora de la calidad de vida de la persona en términos globales**, considerando todas las áreas (física, psíquica y social). Para ello habrá que seguir un **modelo de atención integral**, del que se hablará en el último punto de esta unidad.

Tener en cuenta a aquellos colectivos de la población que presenten una mayor vulnerabilidad, es decir colectivos con mayores posibilidades de encontrarse en situación de dependencia. Con estas personas debe considerarse una actuación preferente.

La existencia de una **adecuada coordinación socio-sanitaria** para que las medidas que se lleven a cabo sean verdaderamente eficaces y contemplen todas las áreas en las que se hace necesario intervenir.

En los casos en los que la persona se encuentre en situación de dependencia, la prevención irá dirigida a que la situación no se agrave y puedan **evitarse estados de dependencia de mayor grado o situaciones de dependencia nuevas**.

Importante

Una de las **estrategias de prevención** es **atender a los factores de riesgo** y tener en cuenta aquellos **colectivos con mayor vulnerabilidad**. No olvides que como profesional de atención a la dependencia, trabajarás con estas personas, y será importante que siempre consideres que la **prevención de la dependencia es prioritaria**. Debe ser uno de los objetivos de tu trabajo diario.



Actividades

- ¿Qué significa un modelo de atención centrado en actuar en momentos de crisis o situaciones agudas? ¿Consideras que es importante que se contemplen actuaciones preventivas? Justifica tu respuesta.
- Explica el siguiente enunciado de la Tabla 2.2: «Que la situación no se agrave y puedan evitarse estados de dependencia de mayor grado o situaciones de dependencia nuevas». ¿Crees que puede llamarse a esto prevención, si ya se indica que existe algún grado de dependencia? ¿Por qué?
- Reflexiona y explica el siguiente refrán: «Más vale prevenir que curar». Piensa en personas que puedan ser especialmente vulnerables a encontrarse en una situación de dependencia y sobre las que habrá que estar especialmente atentos, a la hora de realizar esta actividad.

Tabla 2.2. Objetivos de la prevención en el ámbito de la dependencia.

¿Qué importante relación existe entre los indicadores de la pérdida de autonomía y la prevención de la dependencia? Para responder a esta cuestión enunciamos la siguiente idea:

Cuanto antes se detecte la situación de dependencia, antes se podrá actuar también frente a ella. Conocer los indicadores de la pérdida de autonomía ayudará a una eficaz actuación preventiva, pues facilitará su reconocimiento con grandes posibilidades de actuar a tiempo. De este modo, estos indicadores serán «señales de alarma».

Caso Práctico 1. La importancia de la prevención como estrategia de actuación frente a la dependencia

Situación:

Fátima es una técnica de atención a la dependencia que trabaja en una residencia de ancianos desde hace tiempo y es una estupenda profesional. El centro en el que trabaja es una residencia de titularidad privada en la que los usuarios mayores están divididos en dos grupos: **válidos y asistidos**.

Los **primeros gozan de bastante autonomía**, ya que:

- Se asean solos.
- Se mueven de forma autónoma por las diferentes instalaciones.
- Comen sin ayuda.
- Llevan a cabo actividades como la lectura, juegos de mesa, paseos, entre otras.

Los **usuarios del segundo grupo se encuentran en un estado de dependencia mayor**, y los profesionales del centro tienen que centrar más su atención en ellos y ofrecerles mayor apoyo.

Ana María es una usuaria del primer grupo. Lleva tres años en la residencia y la conoce todo el mundo. Ella se encuentra como en su casa y tiene la suerte de recibir la visita de sus familiares todos los fines de semana. Es bastante autónoma para todo; sin embargo, de un tiempo a esta parte Fátima ha notado algunos síntomas y circunstancias que le han hecho estar más pendiente de Ana María, como por ejemplo:

- Se le **ha olvidado tomar la medicación** en dos ocasiones, aunque se la dejaron en la mano (se dieron cuenta porque la dejó encima de la mesa) y a veces no recordaba qué había comido al mediodía.
- Fátima se la **ha encontrado en diversas ocasiones en la planta equivocada** buscando su habitación.
- Un **día de verano se puso un jersey de lana** que tenía en su cajón.
- Parece **estar más apática desde hace unos meses** (siempre ha sido bastante activa y con buen sentido del hu-

mor); sobre todo ha llamado la atención el desinterés mostrado hacia sus familiares en las últimas visitas y en ir a pasear con otra usuaria del centro.

¿Crees que son importantes estos acontecimientos? ¿Fátima debería hacer algo al respecto o es normal que estas pequeñas cosas sucedan debido a la edad? ¿En qué medida crees posible que, si la técnico avisa de estos cambios, pueda servir para desarrollar actuaciones de tipo preventivo?

Solución:

- Muchos de los síntomas o cambios que actúan como «señales de alarma» pueden parecer poco importantes si se consideran de forma aislada; sin embargo, **todos ellos en su conjunto pueden estar comunicando algo de mayor significado**, por lo que son bastante importantes. Fátima, como buena profesional, ha sido capaz de detectar esos cambios, lo que significa que es consciente de que el estado de esta usuaria no es estático, sobre todo teniendo en cuenta el tipo de usuarios con los que trabaja (personas mayores).
- El **conocimiento de los usuarios es imprescindible para detectar cambios o señales**, por muy pequeños que sean. Una de las funciones del profesional de atención a la dependencia es atender a los mismos, ya que pasa mucho tiempo con ellos.
- Fátima conoce los **primeros síntomas de la demencia senil** y sabe que es propia de este colectivo. Gracias a su formación es capaz de asociar los cambios advertidos en Ana María con el posible inicio de algún problema de este tipo.
- Fátima **debe comunicar al personal sanitario del centro estos acontecimientos**. Este personal realizará las valoraciones pertinentes. En este caso, la usuaria parece estar en el inicio de la enfermedad, por lo que dentro de su plan de atención individualizado se decide incluir ciertas actividades para la prevención del deterioro cognitivo y otras actuaciones, con el fin de intentar ralentizar la demencia (evitar que progrese a un ritmo acelerado).

Haciendo especial hincapié en el tercer punto de los descritos anteriormente sobre *Educación para la promoción de hábitos y condiciones de vida saludables*, hay que destacar que entre los **principios generales** de los servicios para la atención de personas **desde el ámbito sanitario** se encuentra el siguiente:

Debe darse prioridad al **enfoque preventivo de la dependencia**, basado en la atención durante todo el ciclo de vida de las personas mediante **programas de promoción de la salud**.

Estos programas (Fig. 2.1) están dirigidos al conjunto de la población y de forma específica a aquellos grupos en situación de especial riesgo, pues tienen más probabilidad de desarrollar situaciones de dependencia.

○ ¿Dónde se llevan a cabo?

- En consultas médicas y de enfermería.
- En el domicilio del paciente.
- En periodos de hospitalización.
- En centros sanitarios, comunitarios, o medios de comunicación (en este último caso se llevan a cabo programas de educación para la salud dirigidos a grupos).

En el colectivo de las personas mayores, por ejemplo, pueden incluirse medidas como (Tabla 2.3):

Prevención de caídas.
Detección de la demencia (estando alerta a la aparición de los primeros síntomas).
Prevención de la malnutrición en el anciano.
Detección precoz de las alteraciones sensoriales: visuales, auditivas y olfativas.
Prevención de la incontinencia urinaria y las alteraciones del ritmo intestinal.
Prevención del uso inadecuado de la medicación.
Prevención de la depresión debida a aspectos relacionados con la pérdida de autoestima, de sentimientos de soledad, de inutilidad y de ser un estorbo para la familia, etc.

Tabla 2.3. Medidas que se pueden tomar para prevenir la pérdida de autonomía en las personas mayores.

El profesional de atención a la dependencia podrá desarrollar **estrategias de prevención** tanto en instituciones residenciales como en el domicilio de las personas en situación de dependencia (Fig. 2.2).

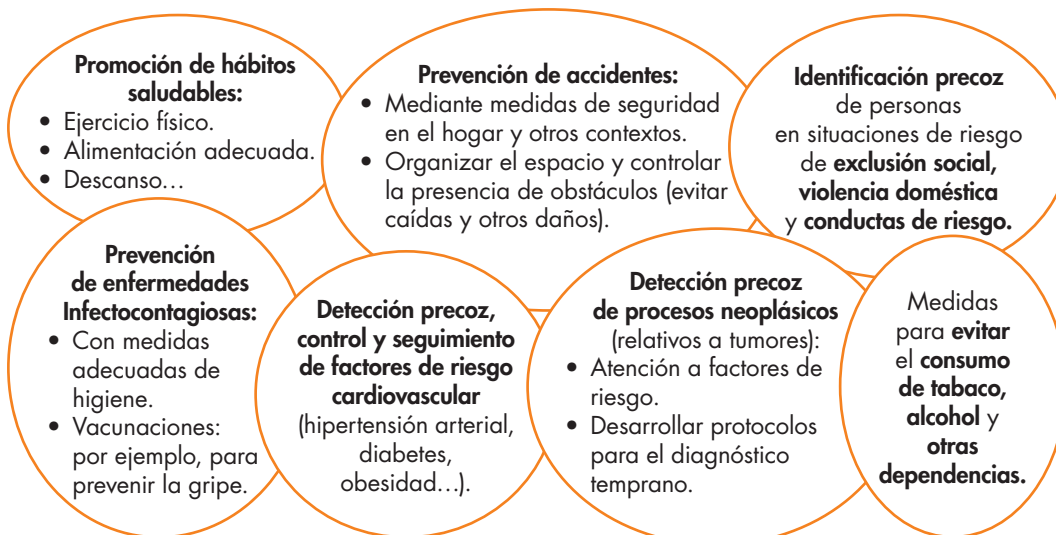


Fig. 2.1. Contenido de los programas de protección, promoción de la salud y prevención de la dependencia.

Práctica

5. Por grupos de dos o tres personas, haced un tríptico sobre la importancia de la promoción de los hábitos saludables dirigido a los familiares cuidadores de personas mayores en su domicilio, y cómo esta estrategia es fundamental para la prevención de la dependencia.

Actividades

6. ¿Qué quiere decir «detección precoz» y por qué es importante dentro de los programas de prevención?
7. Reflexiona sobre qué medidas de prevención de caídas serían adecuadas en las siguientes situaciones:
 - Centro residencial para mayores.
 - Vivienda de una persona ciega.



Fig. 2.2. La detección precoz de los primeros síntomas de la demencia puede ser muy eficaz para prevenir su temprana aparición o una evolución demasiado rápida de la enfermedad. La capacidad de atención del mayor, la memoria y la orientación son funciones cognitivas que deben observarse con especial interés.



Actividades

8. Indica a qué tipo de prevención corresponden las siguientes actuaciones:
 - a) Promover hábitos de higiene y aseo personal adecuados en una usuaria a la que visitas dos veces por semana en su domicilio.
 - b) Apoyo en actividades relacionadas con la movilidad en una persona con una enfermedad degenerativa física bastante avanzada.
 - c) Comentar al médico de la residencia en la que trabajas que llevas observando que un usuario se desorienta un poco y presenta ciertas pérdidas de memoria (indicadores de los inicios de una demencia).
 - d) Llevar a cabo estrategias para evitar caídas y otros accidentes en un centro ocupacional (intervención sobre el entorno del usuario).
9. Busca el decreto que establece el título de Técnico en Atención a las Personas en Situación de Dependencia, y anota aquellas competencias profesionales, personales y sociales relacionadas con actuaciones de carácter preventivo.

Tipos de prevención

En la Figura 2.3 se describen tres tipos de prevención, aunque la **prevención primaria** es la que tiene un carácter preventivo realmente mayor, pues es la que se lleva a cabo antes de que la situación o problema haya aparecido.



Fig. 2.3. Esquema que resume las características de los tipos de prevención que se aplican actualmente.

En la Figura 2.4 tienes un esquema-resumen que puede ayudarte a repasar todo el contenido sobre prevención visto en este apartado:



Fig. 2.4. Cuadro-resumen sobre la prevención de la dependencia.

2. Los derechos de la persona dependiente. La capacidad de elegir

Las personas en situación de dependencia gozan, desde el punto de vista jurídico, de los **mismos derechos, libertades, y deberes civiles y constitucionales que los demás ciudadanos**. Sin embargo, estas personas, debido a su vulnerabilidad, se encuentran en la realidad con dificultades para hacer valer sus derechos. Por ello, es importante que se precisen y concreten.

Ejemplo:

Las *personas con discapacidad* tienen derecho a la igualdad de oportunidades en nuestra sociedad y a la accesibilidad, pero en la vida cotidiana experimentan muchas dificultades para disfrutar realmente de estas condiciones a las que tienen derecho por ley.

En la Tabla 2.4 se recogen los derechos que contempla la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la personas en situación de dependencia en su artículo 4. No obstante, la entrada en vigor de la propia ley ya define el derecho más importante de estas personas:

El derecho de todos los ciudadanos dependientes a recibir cuidados y apoyo, y la obligación del Estado de garantizarlos y financiarlos a través de las diferentes Administraciones.

En definitiva, a ser atendidos en condiciones de igualdad por los poderes públicos.

Derechos de las personas en situación de dependencia
1. A disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto a su dignidad e intimidad.
2. A recibir , en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.
3. A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización, expresa y por escrito, de la persona en situación de dependencia o quien la represente.
4. A que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
5. A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.
6. A decidir , cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes , para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno.
7. A decidir libremente sobre el ingreso en un centro residencial .
8. Al ejercicio pleno de los derechos que la ley le reconoce en el caso de internamiento involuntario.
9. Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales.
10. A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente ley en el apartado 1 de este artículo. En el caso de los menores o personas incapacitadas judicialmente, estarán legitimados para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal.
11. A la igualdad de oportunidades , no discriminación y accesibilidad universal, en cualquiera de los ámbitos de desarrollo y aplicación de esta ley.
12. A no sufrir discriminación por razón de orientación o identidad sexual.

Tabla 2.4. Relación de los derechos legislados para las personas en situación de dependencia en nuestro país.

Practica

10. Las personas en situación de dependencia tienen los mismos derechos que cualquier otra persona. Busca la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* en la web: <http://www.un.org/es/documents/udhr>

Leerás que en su artículo 2 establece:

«Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición».

Lee y reflexiona también sobre los siguientes artículos referidos a las personas mayores, discapacitadas o con alguna enfermedad; arts.: 5, 23, 24, 25 y 26. Contesta ahora a estas preguntas:

- ¿En la vida real se respetan esos derechos?
- Si se respetan, ¿crees que estas personas encuentran mayores dificultades a la hora de disfrutarlos?

Practica

11. Para la defensa de los derechos de las personas en situación de dependencia surgen las denominadas **plataformas en defensa** de estos derechos en diferentes comunidades autónomas. Suelen contar con un teléfono de atención gratuito y asistencia jurídica. Puedes conocer algunas de ellas si buscas en la siguiente página: **www.plataformasleydedependencia.org**. Busca si hay alguna plataforma con estos objetivos en tu comunidad autónoma y elabora un dossier con información clave para las personas interesadas. Como ejemplo podemos citar la plataforma de la ciudad de Torrejón de Ardoz, perteneciente a la Comunidad de Madrid, en la que se expone que: «de las 200.000 personas dependientes en la Comunidad de Madrid, solo han sido valoradas 26.000, y muchas de ellas ni siquiera están recibiendo la prestación económica correspondiente». A partir de este dato, abrid un debate en clase sobre esta situación.

Claves y consejos

No olvides que, siempre que tengan capacidad para ello, los usuarios con los que trabajarás tienen **necesidad de elegir**, decidir y expresar sus intereses, preferencias y decisiones. **Respetar siempre este derecho y motivarlos para que lo hagan** en la medida de lo posible, pues tiene efectos muy positivos para su autoestima y favorece su percepción de autonomía y control personal.

Por otro lado, en el Capítulo IV del *Libro Blanco sobre la atención a personas en situación de dependencia* se propone un marco jurídico que garantice (Tabla 2.5):

- La **regularización de todo el colectivo** en situación de dependencia, especialmente las personas que se encuentran internadas en una institución.
- La **protección especial de derechos de las personas** que no tienen capacidad de libre elección en sus decisiones.
- Que **ninguna persona en situación de dependencia quede sin guarda legal**.
- El **respeto por la autonomía y el estilo de vida propio** (hacia sus decisiones, opciones y preferencias).
- El **desarrollo de medidas para un trato digno**, cuidados humanizados y entornos seguros y confortables.
- El **reconocimiento como derecho subjetivo** a determinados servicios sociales (centros residenciales, apoyo domiciliario, etc.).

Tabla 2.5. Derechos de las personas en situación de dependencia que se regulan legalmente.

2.1. La capacidad de elegir

En la Unidad 1 estudiaste el concepto de autonomía. En la misma definición se hacía referencia a la «capacidad de decidir por uno mismo, de tomar decisiones propias». Hay que hacer una reflexión al respecto:

- **Para tomar decisiones propias** se entiende que tiene que haber una serie de facultades intelectuales.
- Hay veces que se tiene la **capacidad de decidir pero no de llevar a cabo lo decidido a efectos prácticos** (bien porque se padece una discapacidad o cualquier otra razón que lo impida o dificulte, bien porque no hay medios para ello o existen obstáculos o barreras que crean importantes interferencias).
- En términos generales, se puede decir que el **grado mayor de autonomía sería aquel en el que además de poder decidir se puede llevar a cabo lo decidido**.

Después de esta reflexión, nos centramos en la capacidad de decidir de las personas como uno de los aspectos más importantes para su propio bienestar, su concepto de sí mismas y su autoestima. Siempre que las facultades mentales lo permitan, la persona tiene derecho a decidir. Como profesionales siempre habrá que tener presente esta cuestión.

Por ello, tanto los profesionales como los cuidadores familiares deben saber que para potenciar la autoestima será necesario permitir que la persona en situación de dependencia **tome las decisiones que le afectan y deberán consultar sus preferencias**.

Así se favorece que el usuario tenga un sentimiento de control sobre su propia vida.

Ejemplo:

Será importante que un usuario mayor dé su opinión respecto a:

- Cambios que haya que introducir en el hogar.
- La necesidad o no de utilizar servicios sociales y ayudas externas a la propia familia (como una persona que se encargue de su cuidado).
- La necesidad de que se traslade a casa de los hijos o a una residencia.

○ ¿Por qué es importante hablar de la capacidad de elegir?

- Es preciso que los profesionales de atención directa se sensibilicen sobre la capacidad de elección de las personas dependientes (entre ellos el TAPSD).
- Muchos de los usuarios con los que trabajan estos profesionales presentan importantes limitaciones en estas capacidades.

○ ¿Qué capacidades intervienen en la toma de decisiones/elecciones?

En la Tabla 2.6 se muestran algunas de estas capacidades. Muchos de los usuarios con los que trabajarás tendrán estos factores comprometidos (con limitaciones), y como consecuencia también lo estará su autonomía real a la hora de tomar decisiones (Fig. 2.5).

Ejemplos:

- Personas *mayores con deterioro cognitivo* (dependerá del nivel de deterioro).
- Personas con *discapacidad intelectual*.
- Personas con ciertas *enfermedades mentales* (o en fase aguda con alto nivel de incapacitación).
- Personas con *problemas del lenguaje* (en su vertiente tanto expresiva como comprensiva).

Cognitivas	Las funciones cognitivas superiores juegan un papel esencial en la capacidad de decidir: atención, memoria, orientación, lenguaje, pensamiento... En este sentido, el deterioro cognitivo puede ser bastante limitante.
De comprensión	La persona tiene que ser capaz de comprender las diferentes situaciones que se plantean, las opciones o alternativas que existen.
De expresión	De la misma manera que el punto anterior, interviene la capacidad de expresar ideas, preferencias, gustos, opiniones, decisiones.
De razonamiento	Decidir entre diferentes opciones o alternativas exige razonar. Dependiendo del tipo de decisión o elección, el nivel de razonamiento requerido puede ser más o menos complejo.

Tabla 2.6. Tipos de capacidades de la persona que intervienen en la toma de decisiones.

Muchas personas son autónomas para tomar decisiones y elegir; en definitiva, son autónomas **para tener control sobre su vida psicosocial**. No obstante, esta capacidad disminuye en muchas de ellas conforme aumenta la complejidad de las decisiones que se deban tomar (no es lo mismo elegir si se quiere dar un paseo o no, que decidir si lo hace sin compañía). Otras personas, sin embargo, no tienen ningún grado de autonomía en este sentido.

En definitiva, podríamos imaginar la capacidad de elección representada en una línea que finaliza en dos extremos opuestos (totalmente autónomo y sin autonomía); los usuarios se moverán dentro de este rango (Fig. 2.6).

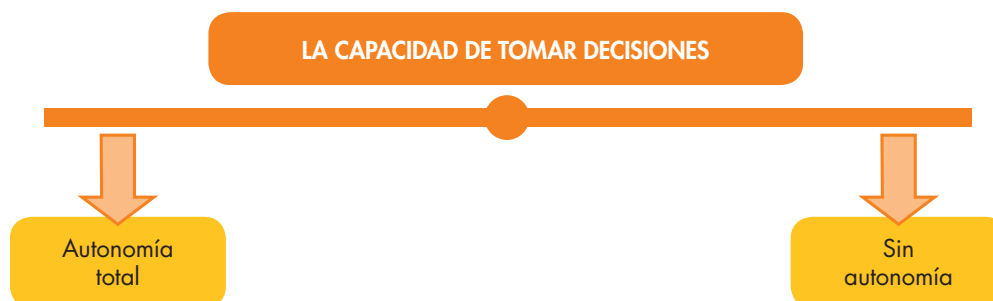


Fig. 2.6. Representación de cómo varía la capacidad de tomar decisiones de una persona dependiente según su mayor o menor grado de autonomía.



Fig. 2.5. Uno de los derechos de la persona dependiente es el de «recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia».

Actividades

- 12.** ¿En qué sentido crees que la capacidad de razonamiento influye en la autonomía para tomar decisiones? Para responder a esta pregunta, puedes pensar en el caso de una persona con discapacidad intelectual con limitaciones a la hora de razonar. ¿Se te ocurre alguna situación concreta en la que se demuestre esta limitación o dificultad?

Toma nota

La importancia de respetar las decisiones de los usuarios y el respeto a la autodeterminación de las personas mayores se estudiarán en la Unidad 4, y las decisiones y los intereses de las personas con discapacidad se estudiarán en la Unidad 6.

3. El entorno familiar y social de la persona dependiente

Toma nota

En la Unidad 1 estudiaste que los factores del entorno pueden tener un efecto *favorecedor* o *inhibidor* sobre la autonomía de las personas en situación de dependencia. Te recomendamos que repases ese punto, fundamentalmente el contenido que hacía referencia a los **factores del entorno de tipo social**.

El **entorno físico** es también importantísimo; no obstante, se estudiará con profundidad en la Unidad 6. Cómo intervenir en el entorno serán contenidos que estudies también en otros módulos, como el de *Organización de la atención a las personas en situación de dependencia*.

La persona en situación de dependencia no puede entenderse de forma aislada (su persona y las características y necesidades que presenta), pues a su alrededor existe un entorno de naturaleza social con importantes efectos sobre su vida. El entorno más cercano es la familia, aunque no es el único. También existen:

- **Vecinos, amigos y otros entornos** relativamente cercanos para la persona (por ejemplo, asociaciones, voluntarios...).
- **Profesionales de atención directa** (si los hay): se relacionan con la persona dependiente y su familia con el objetivo de satisfacer necesidades específicas y promover la mayor autonomía posible.
- **Medios de comunicación:** son importantísimos debido a su gran repercusión social sobre los temas que divulgan.
- La **sociedad**, en su concepto más amplio (representada en la cultura, las normas y leyes de convivencia en los diferentes entornos, los responsables políticos que determinan la regulación de sus derechos y las prestaciones a las que tienen acceso...).

La primera idea importante en la que hay que hacer hincapié es que el **entorno social tiene una gran influencia sobre la persona en situación de dependencia**, por lo que se debe tener en cuenta en todo momento. Será por tanto fundamental para valorar las necesidades que la persona presente y las respuestas (intervenciones) que requiera.

3.1. Conceptos importantes

A continuación te presentamos una serie de **conceptos relacionados con el entorno social**, puesto que es conveniente que te familiarices con ellos. Describiremos sus principales características en la Tabla 2.7.

Claves y consejos

De la misma manera que el **TAPSD debe tener una serie de habilidades sociales en su relación con el usuario, la relación con los familiares debe caracterizarse por ser respetuosa, amable y cordial**.

Cuando la relación es positiva, siempre se consiguen mejores resultados y contribuye a la consecución de los objetivos planteados. Para ello no hay que olvidar la gran relevancia que juega la familia y el entorno social en la vida diaria del usuario.

La socialización

- Proceso por el que las personas **aprenden** los conceptos, normas y valores **gracias a la interacción con otras personas del entorno**.
- La persona se va adaptando al entorno e **interiorizando** lo que va aprendiendo.
- Dura toda la vida, pero en los primeros años es especialmente importante.

Este proceso, en un niño que nace con discapacidad, es crucial para su desarrollo. En este caso, por ejemplo, el niño conoce el mundo que le rodea relacionándose con sus padres, sus hermanos, otros familiares; más tarde, con el entorno educativo, etc.

La estimulación

- El **entorno** juega un **papel activo**, ofreciendo a la persona estímulos (comunicación, contacto y afecto, cuidados...).
- Así, hay entornos estimulantes y enriquecedores; y entornos pobres en estimulación y con carencias.
- La estimulación que reciba un niño con alguna necesidad específica desde su nacimiento puede ser muy importante en su desarrollo posterior.
- Los entornos estimulantes en el campo de la dependencia son **favorecedores y potenciadores de la autonomía personal**.

Tabla 2.7. Descripción de los principales factores que forman parte del entorno social de la persona dependiente. (Continúa)

(Continuación)

La atención temprana	
- Conjunto de estrategias potenciadoras del desarrollo que ofrece el entorno en los primeros años de vida. - De 0-6 años el cerebro tiene una gran capacidad de aprendizaje.	Por ejemplo, la atención temprana en un niño con parálisis cerebral consistiría en ofrecer fisioterapia para el desarrollo de la motricidad, logopedia para el desarrollo del lenguaje, etc.
La sobreprotección	
Se trata de un exceso de protección que el entorno de la persona en situación de dependencia lleva a cabo, pues la ve más vulnerable y débil (se le da más ayuda de la que necesita, potenciándose aún más el estado de dependencia).	Por ejemplo, los padres de un joven con discapacidad visual que desde pequeño le protegen y le hacen todo lo que pueden para tratar de facilitarle la vida (su intención es buena, pero no dejan que lo haga por él mismo). Recuerda: factor social inhibidor de la autonomía (Unidad 1).
Las redes sociales	
- El término «red social» se emplea para referirse al conjunto de personas con las que se interactúa, con las que se guarda una relación de amistad, de parentesco, de afinidad, de cercanía, o cualquier otro tipo de relación. - Los diferentes entornos de la persona pueden relacionarse entre sí formando una estructura compleja y significativa para el individuo (una red).	La red social de una persona en situación de dependencia la forman los familiares, los amigos y el vecindario, el entorno educativo o laboral, si lo hay, la misma comunidad en la que vive, etc. Contar con una adecuada red social es importante para el usuario, pues, entre otras funciones, están la de apoyo y cuidados.
El apoyo psicosocial	
- Es la ayuda del entorno dirigida a satisfacer gran parte de las necesidades psicológicas y sociales del individuo (ánimo, comprensión, compañía, comunicación, consuelo, etc.). - El TAPSD tiene formación específica para ofrecer apoyo psicosocial a los usuarios con los que trabaja.	Para la persona en situación de dependencia el apoyo psicosocial de su familia y del entorno cercano es determinante, pues las diferentes situaciones que viven generan muchas necesidades de este tipo. Por ejemplo, un anciano que pasa mucho tiempo solo y va perdiendo motivación para vivir (cree que es un estorbo y que ya va llegando su final).
Las asociaciones	
- Son un recurso disponible para muchas personas en situación de dependencia. En ellas, la persona encuentra a otras con necesidades y experiencias parecidas, por lo que el apoyo y la comprensión son enormes. - Las personas de la asociación se convierten en un entorno social significativo en sus vidas.	Por ejemplo, las asociaciones de personas que padecen una enfermedad determinada o de sus familiares (asociación de enfermos con esclerosis múltiple, de familiares de enfermos de alzhéimer, etc.).

Actividades

13. Piensa en entornos sociales importantes para ti, que lo han sido en tu desarrollo y que lo siguen siendo actualmente. ¿Qué necesidades sociales cubren?

14. Indica si son verdaderas o falsas las siguientes afirmaciones:

a) El entorno social siempre actúa como facilitador de la autonomía personal.

b) La socialización es un concepto relacionado con la interacción de la persona con su entorno social y el aprendizaje.

c) Las asociaciones pueden considerarse un recurso positivo para la persona en situación de dependencia y sus familiares, pues encuentran un contexto de empatía y comprensión.

15. Se ha dicho que la estimulación en edades tempranas es muy beneficiosa; sin embargo, lo es a lo largo de toda la vida. Son frecuentes los programas que incluyen «estimulación cognitiva» para personas mayores o con discapacidad de diferentes edades. ¿Qué crees que significa eso?

16. Tu relación como TAPSD con los familiares de los usuarios con los que trabajarás debe ser buena. ¿Qué características piensas que debe cumplir? Anótalo en tu cuaderno y haced una puesta en común en clase.

Tabla 2.7. Descripción de los principales factores que forman parte del entorno social de la persona dependiente.

Caso Práctico 2. La función del TAPSD para ayudar a la toma de decisiones del usuario

Situación:

Iván es un joven de veintisiete años que tiene **discapacidad psíquica**. Vive con tres compañeros más en una **vivienda tutelada**, y este recurso contribuye a que pueda **vivir y desarrollarse de forma autónoma**. Un grupo de profesionales visita la vivienda regularmente para prestarles la ayuda que necesiten.

Entre ellos se encuentra Nicolás, un técnico de atención a la dependencia que les **ayuda a organizar la compra semanal y a tomar decisiones sobre otros gastos de la casa**.

¿Cómo debería ser la relación con el usuario respecto a todas las decisiones que se pueden presentar viviendo autónomamente? ¿Debe el TAPSD respetar la capacidad de decidir de Iván a pesar de presentar una discapacidad psíquica?

Solución:

El profesional debe tener siempre presente que para el usuario la posibilidad de decidir sobre cómo hacer su vida, organizar su hogar y otras muchas decisiones de la vida cotidiana es muy importante, ya que:

- Es un **factor más que contribuye a fomentar su autonomía**. Además, es positivo para su autoestima y la percepción de tener un papel activo en su «vida independiente».
- **La clave será no decidir por él, sino orientarle y apoyarle en esas decisiones**.
- Iván, por ejemplo, expresará sus preferencias para organizar y decorar su habitación, forma de vestir, gustos culinarios, preferencias a la hora de gestionar las actividades de ocio y tiempo libre, etc.

Toma nota

En la Unidad 9 verás con bastante detalle los contenidos relacionados con el apoyo informal y formal.

Importante

De las competencias del TAPSD que tienen una estrecha relación con el entorno familiar de las personas en situación de dependencia, se señalan las siguientes:

- **Organizar** las actividades de atención a las personas en situación de dependencia favoreciendo su colaboración y la de la familia, teniendo en cuenta las directrices establecidas en el plan de atención individualizada.
- **Asesorar** a la persona en situación de dependencia, a los familiares y cuidadores no formales, proporcionándoles pautas de actuación a seguir en el cuidado y atención asistencial y psicosocial, adecuando la comunicación y las actitudes a las características del interlocutor.

3.2. El entorno familiar y social: objeto de intervención

El entorno de la persona en situación de dependencia debe considerarse a la hora de intervenir, pues también es su objeto (no solo el usuario).

La familia

Este entorno ejerce un papel significativo en la vida de la persona en situación de dependencia, ya que puede satisfacer muchas necesidades al mismo tiempo: emocionales, de cuidados, económicas, de compañía, domésticas, de seguridad, etc. (Tabla 2.8):

- La **estimulación que ofrece a sus familiares con dependencia** es esencial para el desarrollo.
- La familia es la que **ofrece el apoyo, la protección y los cuidados más cercanos**, y a veces exclusivos.
- Para la **persona mayor, la familia es el entorno de siempre**. Los cuidadores más habituales son los hijos a quienes un día cuidaron, o la pareja.
- Para la **persona con discapacidad, la familia es parte del motor de su desarrollo y evolución**, sobre todo si aquella se da desde el nacimiento.
- Para la **persona enferma, es el apoyo emocional, la seguridad y el consuelo, así como los cuidados**.

Tabla 2.8. Características del entorno familiar para las personas en situación de dependencia.

Está demostrado que la intervención conjunta familiar-paciente (usuario) mejora la calidad de vida de ambos.

El entorno social

Además de la familia, también se ha hecho mención a otros entornos de naturaleza social de la persona en situación de dependencia. En este sentido será importante que trabajes para conseguir los siguientes objetivos:

- **Disminuir los prejuicios** y las actitudes negativas hacia determinados colectivos, pues son barreras sociales para estas personas.

- Que los entornos sociales sean **favorecedores de la integración social**.
- **Sensibilizar al entorno social** sobre las necesidades específicas que presentan.
- **Favorecer la coordinación** de los diferentes entornos para la consecución de un objetivo común: ayudar a la personas en situación de dependencia.
- **Motivar al usuario** a participar en los diferentes entornos sociales.

Caso Práctico 3. La importancia del entorno social para una persona dependiente

Situación:

Trinidad es una persona mayor y Gema es la técnico de atención a la dependencia que la visita en su casa. Además de apoyar **en algunas tareas propias del domicilio**, como la **limpieza** y la **preparación de la comida**, sus funciones se dirigen también a **favorecer la relación de Trinidad con su entorno social**.

¿Qué tipo de relaciones de la usuaria tendrá que considerar la técnico? ¿Es importante este tipo de apoyo para la persona en situación de dependencia?

Solución:

Para la usuaria es muy importante la ayuda de Gema por varias razones:

- **Al sentirse acompañada, se encuentra más motivada y segura para salir de casa y participar socialmente en su entorno** (hasta ese momento estaba cada vez más apática).
- **Le ayuda en la gestión de las necesidades de tipo sanitario:** visitas al médico, al rehabilitador, a comprar en la farmacia los medicamentos necesarios, etc.

- **Van a la compra.** La usuaria está muy contenta porque gracias a Gema va hasta la tienda del barrio donde ella siempre ha comprado la fruta, la carne y el pescado fresco.
- A la vuelta, **visitan el parque donde acuden dos vecinas de Trinidad; charlan y pasan un rato al aire libre.** Antes de tener la ayuda de Gema, Trinidad no podía mantener con tanta frecuencia el contacto con ellas.
- Para estas actividades **van dando un paseo**, por lo que también tiene **beneficios físicos** a nivel motor para la usuaria. Esto favorece el descanso posterior y el mantenimiento de un peso adecuado para Trinidad.
- Todo ello contribuye a la **autoestima de la usuaria**, que se percibe como una persona activa dentro de su entorno habitual (su barrio de siempre) y participativa respecto al entorno social que la rodea (vecinas, dependientes, médicos y otros profesionales, etc.).

La familia de Trinidad se siente muy satisfecha con la ayuda que está recibiendo de la TAPSD. Ha despertado un cambio de actitud en su familia en cuanto a la consideración de la importancia del entorno social, y se ha hecho más consciente de la necesidad de tenerlo en cuenta para mejorar la calidad de vida de la usuaria.

Caso Práctico 4. La ayuda del TAPSD para los cuidadores informales

Situación:

Miguel Ángel es un técnico de atención a la dependencia que visita en su domicilio a Tomás, un usuario con una enfermedad degenerativa llamada **distrofia muscular de Duchenne**. Esta patología hace que poco a poco sus músculos vayan atrofiándose, pues es una **enfermedad que avanza de forma progresiva, lo que genera un estado de dependencia bastante importante**. De hecho, **Tomás ha visto cómo en pocos años se ha quedado en una silla de ruedas y no puede moverse sin ayuda, ni lavarse, ni ir al baño**. La madre, que es el único familiar con el que convive Tomás, va adaptándose a las nuevas situaciones y necesidades de su hijo, aunque **a veces se encuentra perdida, desorientada y teme hacerle daño en las diferentes situaciones en las que tiene que ayudarlo** (por ejemplo, movilizaciones en la cama durante la noche cada dos horas aproximadamente).

¿Crees que es importante la ayuda de Miguel Ángel para la madre? ¿Puede considerarse a la madre como objeto de intervención?

Solución:

La ayuda del TAPSD es imprescindible para el usuario, pero también lo es para su madre:

- **Miguel Ángel enseña a la mujer cómo llevar a cabo las técnicas de cuidado de su hijo de forma correcta** (con beneficios para ambos, pues las movilizaciones le estaban produciendo a ella lesiones de espalda por cargar con el peso de su hijo).
- **Supone un desahogo para la madre, pues cuando está el TAPSD en casa, ella se libera para poder cubrir sus propias necesidades**, como ir a la compra o desconectar un poco. Además, la madre se anima mucho con el profesional, pues es una persona muy cercana que se muestra comprensivo y empático con la situación diaria que vive la familia.

4. Los colectivos en situación de dependencia. Necesidades desde una perspectiva integral

Actividades

17. Busca entre los principios de la Ley de Dependencia aquel que haga referencia a que las personas deben ser atendidas de forma integral, y cópialo en tu cuaderno. ¿Crees que esta idea es importante si se encuentra entre los principios de esta ley? Busca en el diccionario el significado de «principio». ¿Qué significa que la ley se base en unos principios?

Cuando se habla de dependencia, es frecuente hacer una asociación rápida con la imagen de una persona con discapacidad (normalmente física; por ejemplo, una persona en silla de ruedas); sin embargo, en este módulo verás que este estado no es exclusivo de la discapacidad, sino que la *edad* y la *enfermedad* **pueden ser circunstancias que también originen una pérdida de autonomía**.

Por este motivo, los colectivos que se van a estudiar en las siguientes unidades son (Fig. 2.7).



Fig. 2.7. Características que definen los tres grandes colectivos de las personas en situación de dependencia.

4.1. Necesidades desde una perspectiva integral

Como futuro profesional, es importante conocer estas necesidades si se pretende darles una respuesta adecuada. Cada usuario tiene unas necesidades determinadas, de ahí que para prestar una atención adecuada a estas personas se deba confeccionar un **plan de atención individualizado**, que como su propio nombre indica, se trata de un documento en el que se *planifican las actuaciones y procedimientos que necesita un usuario determinado* (atendiendo a sus necesidades concretas, pues cada uno es diferente y único).

Queda claro que el profesional de atención a la dependencia actuará, junto con otros profesionales, para ofrecer respuestas a estas necesidades, y lo hará desde una perspectiva integral.

¿Qué significa atender a una persona de forma integral?

Para entender esta cuestión, es importante que reflexiones primero sobre las **necesidades** de las personas (Tabla 2.9), y que después analices el contenido de la Figura 2.8.

Toma nota

- En la Unidad 1 empezaste a familiarizarte con el **concepto de necesidad**. En esta unidad seguirás profundizando en este concepto y su importancia para una adecuada comprensión de los usuarios con los que trabajarás.
- El **plan de atención individualizado** lo estudiarás en el módulo de *Organización de la atención a las personas en situación de dependencia*.

- Las necesidades son de diferente naturaleza: Físicas: tienen que ver con el cuerpo a nivel anatómico y fisiológico, es decir, el funcionamiento del organismo y su supervivencia. El mantenimiento de la salud física pasa por la satisfacción de este tipo de necesidades. Por ejemplo, la necesidad de comer o descansar. Aparentemente son las que requieren ser atendidas con carácter prioritario. Psíquicas: se refiere a la parte emocional y psicológica de la persona. En términos de salud, hablaríamos aquí de salud mental, de la necesidad de que la persona encuentre el mayor equilibrio psíquico posible, por lo que la satisfacción de este tipo de necesidades también es muy importante. Sociales: este grupo de necesidades se refiere a las relaciones de la persona con el entorno social que la rodea. El ser humano es un ser social por naturaleza, por lo que las redes sociales son muy relevantes en la vida de la persona. Es necesario sentirse dentro de un grupo y relacionarse con los demás para poder sentirse pleno.	- Las personas somos complejas; no tenemos una única necesidad, sino que son variadas y de distinta naturaleza. Una persona tiene múltiples necesidades. - Para que la persona se sienta plenamente satisfecha deben ser atendidas todas sus necesidades. No tiene sentido atender solo una parte de ellas. - A las necesidades psíquicas y sociales se hará referencia, con frecuencia, como necesidades psicosociales de la persona. Por lo que se hablará también de necesidades físicas y psicosociales para hacer referencia a los tres grupos de necesidades. - Las necesidades físicas, psíquicas y sociales están estrechamente relacionadas. No deben entenderse por separado, pues influyen unas sobre otras. Son interdependientes.
--	---

Tabla 2.9. Descripción de los tipos de necesidades de las personas atendiendo a su naturaleza.

Una **atención integral** supone ofrecer respuesta teniendo en cuenta todas las necesidades que presenta la persona (físicas, psíquicas y sociales); es decir, considerando sus necesidades de una forma global, entendiendo que todas ellas son importantes y que su satisfacción ayudará a que el usuario consiga el mayor equilibrio personal posible (Fig. 2.8).

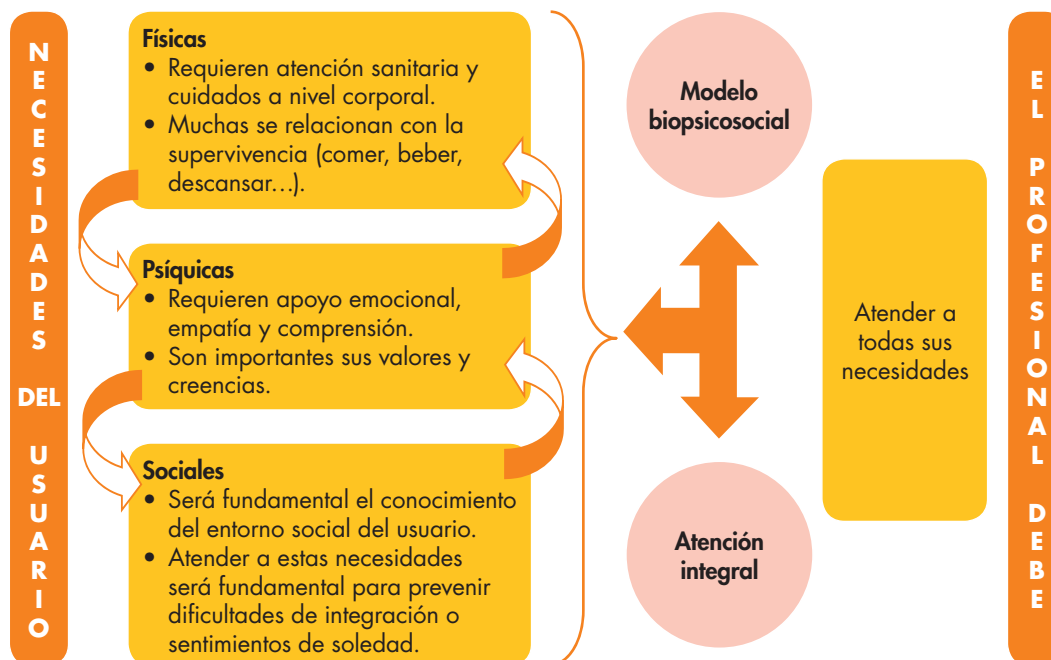


Fig. 2.8. Si observas la figura, las flechas circulares indican una relación entre las distintas necesidades de la persona. Cuando hay necesidades a nivel físico que no están satisfechas, esto repercute inevitablemente en el estado emocional, afectando también a la dimensión social. Del mismo modo, si las no satisfechas son las de naturaleza psicosocial, la dimensión física se puede alterar. Por ejemplo: un estado de ánimo positivo puede contribuir a afrontar de mejor manera un estado de salud alterado; o por el contrario, un deterioro físico puede interferir en el estado de ánimo de la persona. En definitiva, todas las necesidades se relacionan, y se debe comprender a la persona abarcando todas ellas en su conjunto.

Toma nota

Una atención integral responde al denominado **modelo biopsicosocial** (lo estudiarás en la Unidad 8). Su propio nombre indica que se caracteriza por atender a los diferentes tipos de necesidades del usuario:

- Biológicas (físicas): BIO.
- Psíquicas: PSICO.
- Sociales: SOCIAL.

Actividades

18. Busca el decreto que regula el título de «Atención a la Dependencia y sus enseñanzas». En él encontrarás las funciones (competencias) propias de esta profesión. Agrúpalas según respondan a las necesidades físicas o psicosociales. Algunas pueden ir dirigidas a ambos tipos de necesidades, por lo que puedes hacer una tercera columna para contemplarlo. Comenta cada una de estas funciones en clase con el profesor, así como el motivo de haberlas agrupado así.

El técnico de atención a la dependencia también lo es de atención sociosanitaria. Como futuro profesional de este ámbito debes reflexionar sobre tu propia formación, pues esta te prepara para dar respuesta de forma integral a los usuarios a través de una formación doble (Fig. 2.9).

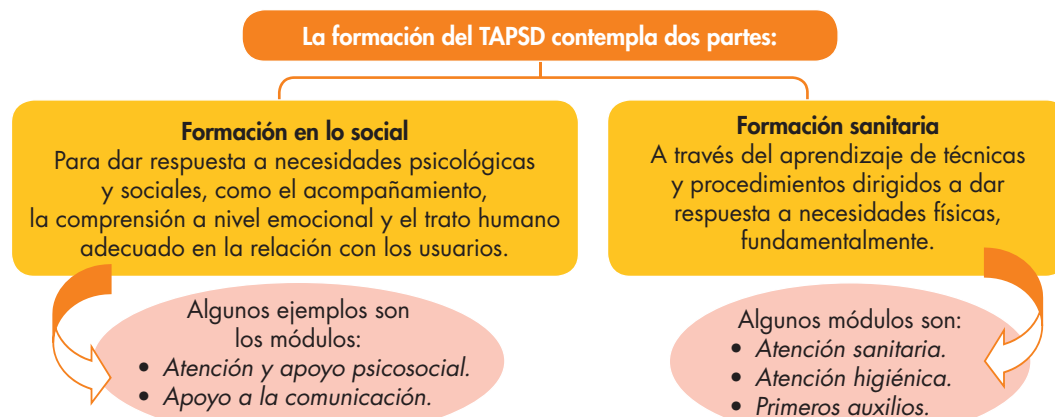


Fig. 2.9. No olvides que tu formación no es solo de tipo sanitario; cuando realices tus funciones de forma directa con un usuario recuerda siempre atender a la dimensión corporal (la que parece más evidente y fácil de observar) sin olvidar la parte psicológica y social. La respuesta a las **necesidades psicosociales** contribuye a que las intervenciones sean **más humanas y de mejor calidad**.

Caso Práctico 5. La importancia del modelo de atención biopsicosocial

Situación:

Germán es un usuario que lleva **encamado sin poder moverse durante largo tiempo** debido a un accidente con repercusiones en la movilidad de sus miembros inferiores, entre otras lesiones. Los médicos le permitirán dar algunos paseos a partir del mes que viene, pero **necesita que lo lleven en silla de ruedas**.

Es fácil pensar en algunas de las *necesidades físicas* que puede presentar Germán: la alimentación, el baño y el aseo, las curas que requiera su estado, la toma de la medicación que le haya sido prescrita, los cambios posturales, etc.

¿Sería suficiente una atención que se dirigiese de forma exclusiva a la dimensión física de este usuario?

¿Podría decirse que se trata de una verdadera atención integral?

¿Qué necesidades no se estarían teniendo en cuenta y también son importantes?

Solución:

- Cuando hay una disfunción física, muchas de las necesidades físicas son evidentes y, en muchos casos, **su satisfacción se convierte en un objetivo prioritario**, pues como se dice «la salud es lo primero».
- Sin embargo, **este grupo de necesidades no es el único**. Por tanto, la respuesta a las dos primeras cuestiones es clara: no es suficiente, pues si las necesidades psicosociales no son atendidas, la persona no está siendo comprendida y atendida de forma global. **Atender solo a las necesidades físicas no es dar una atención inte-**

gral. El modelo de atención biopsicosocial considera a la persona en su conjunto.

- La respuesta a la tercera cuestión puede encontrarse en la siguiente reflexión: Germán puede sentirse desanimado por su situación, por haber roto con sus rutinas y estilo de vida, desesperado e impaciente por no poder levantarse de la cama. Esta situación es probable que le lleve a pasar más tiempo solo, sin poder participar de su tiempo libre con amigos o personas del entorno. Germán no puede moverse, pero con frecuencia ocurre que cuando faltan las fuerzas físicas y la salud no es plena, no existe motivación suficiente para ponerse en marcha. Atender a estas necesidades supondría, entre otros aspectos:
 - Que la **atención a las necesidades físicas estuviera acompañada de un trato humano, empático y sensible hacia su situación**.
 - **Compañía y escucha a sus necesidades de conversación**. Aquí se incluiría el modo de responder a las necesidades de distracción y ocio que pudieran llevarse a cabo teniendo en cuenta sus limitaciones. Cuando pueda dar paseos, estos serán muy importantes para que cambie de entorno.
 - **Apoyo emocional** para afrontar la recuperación y los nuevos cambios en su vida que sobrevengan como consecuencia del accidente.

La salud no significa exclusivamente «ausencia de enfermedad o discapacidad», sino que las variables a nivel psicológico y social son fundamentales para garantizar la calidad de vida. De ahí la importancia que se le da al **equilibrio personal** desde el modelo biopsicosocial, atendiendo a las múltiples dimensiones de la persona.

Síntesis **Prevención**

Es una estrategia fundamental en la actuación frente a la dependencia. Significa «actuar antes de».

Tipos:

- **Primaria:** actuar antes de que la situación problemática se haya originado.
- **Secundaria:** es la detección precoz. Actuando al inicio, el problema puede desarrollarse más lentamente o frenarse.
- **Terciaria:** intervenir una vez que se ha desarrollado la situación de dependencia.

Indicadores de la pérdida de autonomía personal

Su presencia nos ayudará a detectar y valorar el estado de dependencia de la persona. Se consideran «señales de alarma».

- Atender a los factores de riesgo.
- Promover hábitos y condiciones de vida saludable.
- Objetivo de la intervención: la mejora de la calidad de vida.
- Atender a colectivos más vulnerables (mayor riesgo).
- Evitar que la situación de dependencia se agrave o vaya a más.

Derechos de la persona en situación de dependencia

- Es importante que exista una sensibilización hacia esos derechos.
- Se debe trabajar para que se respeten en la práctica real.

La capacidad de elegir:

- Siempre que las capacidades lo permitan, la persona tiene derecho a decidir.
- Favorece el bienestar, el concepto de uno mismo y la autoestima.
- El profesional debe promover la iniciativa y la toma de decisiones del usuario y respetarlas.

Capacidades que intervienen en la toma de decisiones:

- Cognitivas.
- De comprensión.
- De expresión.
- De razonamiento.

Muchos usuarios presentan **limitaciones** para poder decidir por ellos mismos:

- A mayor autonomía, mayor capacidad para tomar decisiones.
- Si la autonomía es menor, esta capacidad también se ve limitada.

Entorno familiar y social

- Familia.
- Amigos, vecinos y otros entornos cercanos.
- Profesionales de atención directa.
- Medios de comunicación.
- La sociedad entendida en su conjunto.

Conceptos importantes sobre el entorno social:

- Socialización.
- Atención temprana.
- Red social.
- Estimulación.
- Apoyo psicosocial.
- Asociaciones.

Tiene una gran influencia sobre la persona en situación de dependencia. Se tendrá en cuenta en:

- La valoración del usuario.
- La intervención con respecto al usuario.
- El entorno como objeto mismo de la intervención.



Test de repaso

1. Sobre la prevención de la dependencia es correcto afirmar que:
 - a) Se caracteriza por actuar en momentos de crisis o situaciones agudas.
 - b) Es importante actuar sobre los factores de riesgo.
 - c) Cuanto más tarde se detecte la situación de dependencia, mejor.
 - d) Ninguna de las anteriores es correcta.
2. Prevención incluye:
 - a) Programas de promoción de hábitos de vida saludables.
 - b) Actuar sobre los factores de riesgo.
 - c) La existencia de una adecuada coordinación socio-sanitaria.
 - d) Todas las anteriores son correctas.
3. Trabajar para promover una adecuada alimentación y ejercicio se incluye dentro de:
 - a) Los programas de prevención de accidentes.
 - b) Los programas para la detección precoz de enfermedades cardiovasculares.
 - c) Los programas de promoción de hábitos de vida saludables.
 - d) Los programas para la detección precoz de procesos neoplásicos.
4. Indica cuál de estas afirmaciones es falsa:
 - a) El respeto a las decisiones del usuario supone importantes beneficios para su autoestima.
 - b) Los profesionales deben consultar las preferencias de los usuarios en la medida de lo posible.
 - c) Muchos de los usuarios tienen ciertas limitaciones en cuanto a la capacidad para tomar decisiones; para este grupo la capacidad de decidir deja de ser un derecho.
 - d) Siempre que las facultades lo permitan, las personas tienen derecho a decidir.
5. Son ejemplos de entorno social:
 - a) Los espacios de la calle por donde pasea el usuario y el hogar.
 - b) Los espacios de la calle, del hogar y las personas cercanas al usuario.
 - c) La familia, los vecinos, los profesionales de atención directa y los medios de comunicación.
 - d) Los del apartado c) excepto los medios de comunicación, pues no están formados por personas cercanas al usuario.
6. El proceso por el que las personas aprenden los conceptos, normas y valores gracias a la interacción con otras personas del entorno, interiorizándolos, se denomina:
 - a) Socialización.
 - b) Estimulación.
 - c) Atención temprana.
 - d) Sobreprotección.
7. Sobre la atención temprana es correcto afirmar que:
 - a) Se trata de estimular al usuario en horas tempranas del día, ya que es cuando tiene mayor activación y capacidad para recibir estímulos.
 - b) Consiste en estimular adecuadamente a la persona que padece una enfermedad o discapacidad en cuanto se detecta el problema (de ahí lo de «temprana», porque actúa en los inicios de su desarrollo).
 - c) Hace referencia a la importancia de la estimulación en los primeros años de vida, pues el cerebro en este periodo de la vida tiene una gran capacidad de aprendizaje.
 - d) Ninguna de las anteriores es correcta.
8. Hablar de un modelo de atención biopsicosocial significa:
 - a) Contemplar las múltiples necesidades del usuario (físicas, psíquicas y sociales).
 - b) Considerar que todas ellas son importantes y que son interdependientes. La persona es la suma de todas ellas.
 - c) Atender a la persona desde una perspectiva integral.
 - d) Todas son correctas.
9. Sobre las necesidades de las personas es falso afirmar que:
 - a) Las personas tenemos múltiples necesidades.
 - b) Las necesidades físicas son prioritarias, por lo que las de tipo psicosocial tienen menos importancia.
 - c) Las necesidades de la persona no deben entenderse por separado, pues influyen unas sobre otras.
 - d) Para que la persona se sienta realmente plena, deben ser atendidas todas sus necesidades.

Soluciones: 1b, 2d, 3c, 4c, 5c, 6a, 7c, 8d, 9b.

Comprueba tu aprendizaje

Identificar los indicadores generales de la pérdida de autonomía.

1. Completa en tu cuaderno los términos que faltan con la palabra correcta:
«Los indicadores de la pérdida de autonomía ayudarán a determinar y valorar el estado de de una persona. Son herramientas útiles de cara a la de la autonomía/dependencia de una persona. Conocer los indicadores de la pérdida de autonomía ayudará a una eficaz actuación, pues facilitará su reconocimiento con grandes posibilidades de actuar a tiempo. De este modo, estos indicadores serán como de alarma».
2. Busca una escala de valoración de la dependencia/ autonomía y copia en tu cuaderno los ítems que esta evalúa para determinar el grado de dependencia (indicadores). Por ejemplo, la escala de incapacidad de la Cruz Roja o el Índice de Barthel.

Argumentar la importancia de la prevención para retrasar las situaciones de dependencia.

3. En la Tabla 2.3 de la unidad, sobre medidas para prevenir la pérdida de autonomía en las personas mayores, se encuentra el concepto «prevención del uso inadecuado de los medicamentos». Anota en tu cuaderno recomendaciones dirigidas a las personas mayores y sus familiares sobre el uso adecuado de los medicamentos (por ejemplo: «La decisión de tomar un medicamento debe ser siempre del profesional médico correspondiente»). Incluye: cómo almacenar los medicamentos; cómo organizarlos; cómo debe organizarse una persona mayor que toma muchas pastillas al día, si es necesaria la supervisión de otra persona, etc.
4. Has visto en la unidad que uno de los contenidos de los programas para la promoción de la salud y prevención de la dependencia hace referencia a la prevención de las enfermedades infectocontagiosas. En esta actividad vas a realizar un estudio de la gripe A (la población de la tercera edad es uno de los colectivos con mayor riesgo de padecerla). Por grupos, haced un mural en el que expliquéis qué es, cuáles son sus síntomas, las formas de transmisión y las recomendaciones para evitar su contagio. Las siguientes páginas pueden ayudarte a encontrar información para realizar la actividad:
 - <http://www.prevencionydependencia.es> (pincha en el enlace «Gripe A»).
 - <http://www.informaciongripea.es>

Justificar la necesidad de respetar la capacidad de elección de la persona en situación de dependencia.

5. Haz un esquema sobre el apartado: «La capacidad de elegir». Incluye también las respuestas a las siguientes cuestiones:
 - a) ¿Por qué es importante poder elegir para una persona?
 - b) El TAPSD respecto a la capacidad de elegir de los usuarios.
 - c) Capacidades que intervienen en la toma de decisiones.

Valorar la importancia de la familia y del entorno del sujeto en el mantenimiento de su autonomía personal y su bienestar físico y psicosocial.

6. La sociedad, entendida en su conjunto, se considera como el «entorno social» de las personas en situación de dependencia (y de todos). Se hace referencia a leyes, responsables políticos, etc. Busca normativa referida al colectivo de la discapacidad y otros colectivos en situación de dependencia (a nivel estatal y de la comunidad autónoma correspondiente).
7. Realiza una entrevista a una persona mayor de setenta años, con discapacidad o con alguna enfermedad degenerativa de tu entorno. Reflexiona sobre las respuestas que te dé acerca de su entorno familiar y social cercano. Algunas preguntas que puedes hacerle son:
 - ¿Qué relación tienes con tus familiares?
 - ¿Quiénes son y qué significan para ti en tu vida diaria?
 - ¿Tienes ayudas de tu entorno familiar?
 - ¿Sales mucho de casa?
 - ¿Te relacionas con amigos o vecinos? Si no lo haces, ¿por qué motivo?

Añade otras preguntas que consideres interesantes. También podéis elaborar entre todos las preguntas en clase y después hacer individualmente la entrevista.

Entender que las necesidades de las personas han de ser abordadas desde una perspectiva integral.

8. Por parejas, representad en una cartulina la Figura 2.8 que aparece en el apartado 4.1. Tu aportación a la figura será:
 - Plasmar de una forma creativa su contenido (colores y diseño de las formas).
 - Añadir imágenes o dibujos que representen las diferentes necesidades (por ejemplo, una persona comiendo como un ejemplo de necesidad física).
 - Apoyar con una breve explicación qué es una atención integral y el modelo biopsicosocial.

Práctica final

1. Hemos visto que trabajar para fomentar hábitos de vida saludables contribuye a la prevención de la dependencia (prevención primaria). La obra social de la Caixa desarrolla un programa denominado «Salud y bienestar» dirigido a personas mayores; infórmate en su página web <http://obrasocial.lacaixa.es> (personas mayores-salud y bienestar) y responde:

- ¿Cuáles son los objetivos? ¿Qué programas lo constituyen?
- Cómo se implementa el programa «hábitos del sueño» y qué objetivos tiene.
- Los tres primeros objetivos, temas y líneas de actuación se desarrollan en el programa «Alimentación, vida y cultura». ¿Están relacionados con esos tres objetivos?

2. La Obra Social de la Caixa también lleva a cabo otro programa llamado «El reto de la autonomía» (puedes buscarlo en la misma web de la actividad anterior, pero esta vez pincha en «Personas mayores-El reto de la autonomía»). Responde a las siguientes cuestiones:

- Entre los objetivos del programa se encuentra: «La prevención del deterioro de las personas mayores frágiles y de las afectadas por un proceso de dependencia leve». ¿A qué dos tipos de prevención responde?
- Entre las actividades específicas de este programa está el «Taller de prevención de la dependencia». ¿Dónde se lleva a cabo y qué tipo de ejercicios se desarrollan con los mayores?

3. Entre los contextos sociales de la persona en situación de dependencia se encuentran las asociaciones. Te proponemos que visites, por ejemplo, AFAL contigo (www.afal.es), Asociación Nacional de Alzheimer (puedes visitar cualquier otra). Navega por la página de la asociación y comenta después qué funciones cumple con las personas afectadas y sus familiares.

Aquí tienes algunas ideas para realizar la actividad: ¿qué objetivo tiene la asociación?, ¿qué ofrece a la persona afectada?, ¿tiene recursos para sus familiares?, ¿se hace terapia de grupo con los enfermos?, ¿crees que estas asociaciones son positivas desde el punto de vista psicosocial?

4. Entra en la página www.historiasconalma.com. Se trata de historias contadas en primera persona por profesionales, familiares y personas enfermas, mayores, discapacitados, etc. Busca la historia de «Julio, de 40 años». Para ello, la página te facilita la búsqueda, eligiendo un perfil, un ámbito de actuación y un grupo. En este caso pincha en «Profesional —atención integral

enfermos avanzados— enfermos». Si pasas el cursor sobre los diferentes vídeos, localizarás el de Julio. Responde:

- En el vídeo cuenta que «además de la unidad de cuidados paliativos, dirijo el equipo de atención psicosocial». ¿Consideras que ese equipo de trabajo está organizado para ofrecer una atención integral? Justifica tu respuesta.
- Reflexiona sobre otro comentario que hace este médico: «El médico no puede eludir su responsabilidad de atender también el mundo emocional del enfermo». ¿Qué opinas sobre lo que dice? ¿Crees que es también una responsabilidad del TAPSD? ¿El TAPSD está formado para atender a las necesidades psicosociales?

5. Piensa en las necesidades que pueden presentar los siguientes casos y agrúpalas en físicas, por un lado, y psicosociales, por otro:

- Joven de quince años (edad escolar) con discapacidad visual total (ceguera).
- Anciana que vive sola y empieza a tener ciertas limitaciones en su autonomía para realizar actividades como bañarse, hacer la comida, ir a la compra sola y pasear (ya no se siente segura).

¿Consideras que todas las necesidades son importantes y deben ser satisfechas en su globalidad? Elige una necesidad que hayas propuesto para uno de los casos; si no se satisface, ¿influye en el resto de necesidades?

6. Uno de los objetivos que se plantean conseguir en la sociedad, y en los contextos sociales particulares en los que puede moverse una persona en situación de dependencia, es sensibilizar al entorno social sobre las necesidades específicas que presentan.

- Por grupos, plantead murales en los que se reflejen estas necesidades (psicosociales). Intentad que transmitan ternura, consideración y comprensión hacia las necesidades de los colectivos específicos. El empleo de imágenes puede ser útil para conseguir este objetivo, así como acompañarlas de frases en las que se expresen dichas necesidades. Por ejemplo, foto de un abuelo abrazándose a su nieto: «La persona mayor sigue necesitando el cariño de su familia»; un discapacitado que no puede subir una escalera: «Hay que luchar por facilitar la accesibilidad; disfrutar del entorno es un derecho de todos».

- Haced una simulación para representar algunas de esas necesidades, planteando dos situaciones contrarias de la misma necesidad (una en la que esté satisfecha la necesidad y otra en la que no).

Unidad 3

Las personas mayores (I): el proceso de envejecimiento



En esta unidad aprenderemos a:

- Relacionar los cambios biológicos, psicológicos y sociales propios del envejecimiento, con las dificultades que implican para la vida diaria de la persona.
- Identificar las patologías más frecuentes en la persona mayor.
- Identificar las principales manifestaciones de deterioro personal y social propio de las personas mayores.
- Relacionar los niveles de deterioro físico, psicológico y social con los grados de dependencia y el tipo de apoyo requerido.

Y estudiaremos:

- Conceptos previos. Modelos y teorías sobre el envejecimiento.
- El proceso de envejecimiento. Calidad de vida y autonomía.
- Las patologías más frecuentes en la persona mayor.
- Las características de la enfermedad en la persona mayor.

A Vocabulario

Gerontología. Es la ciencia que estudia las características y fenómenos propios del envejecimiento en sus aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

Geriatría. Es la parte de la medicina que estudia los trastornos relacionados con el envejecimiento.

Esperanza de vida. Es la probabilidad de alcanzar cierta edad que tienen los miembros de una población determinada.

Longevidad. Hace referencia a la duración de la vida.



Fig. 3.1. Al ser el envejecimiento un proceso diferente en cada persona, lento, gradual, progresivo e imperceptible, no se puede encontrar una línea objetiva y clara que delimite esta etapa de la vida.

? ¿Sabías que...?

Sobreenvjecimiento significa que en nuestra sociedad las personas mayores son cada vez más mayores. Las que superan los ochenta años constituyen ya el 20 % de la población.

El **riesgo** de pérdida de autonomía personal **aumenta a partir de los ochenta años**.

Fuente: *Las personas mayores en España*. IMSERSO, Informe 2008.

1. Conceptos previos. Modelos y teorías sobre el envejecimiento

El colectivo de las **personas mayores** (que tratamos en esta unidad y en la siguiente) va creciendo proporcionalmente (debido a la baja natalidad y al incremento de la esperanza de vida en nuestra sociedad) y requiere, cada vez más, de prestaciones que le permitan mantener la autonomía y la independencia el mayor tiempo posible.

1.1. El concepto de envejecimiento

El envejecimiento se relaciona con la serie de **cambios** (biológicos, psicológicos y sociales) que se producen en la persona por el paso del tiempo. Es un proceso gradual e imperceptible que se caracteriza por un progresivo declive de la persona. Teniendo esto en cuenta, ¿en qué momento podemos decir que una persona es ya mayor, es anciana? Esta pregunta es difícil de contestar, porque el fenómeno:

- Tiene un fuerte **componente cultural**: en cada época histórica, en cada sociedad, el concepto de vejez varía.
- Existen grandes **diferencias interindividuales**: hay mucha disparidad de una persona a otra.
- Hay **diferencias intraindividuales**: en cada individuo, la velocidad y el tipo de cambios varían a lo largo del tiempo.

Además, la edad de la persona tampoco es un concepto unívoco. Podemos hablar de:

- Edad **cronológica**: el número de años que alguien tiene.
- Edad **biológica**: la *edad* del organismo, su estado.
- Edad **psicológica**: cómo se siente la persona mentalmente.
- Edad **social**: el rol que viene dado por la jubilación, la viudedad, etc.

Se suele establecer la frontera entre la **edad adulta** (la mediana edad) y la **edad adulta avanzada** (la persona mayor) en los sesenta o en los sesenta y cinco años, pero esto es una consideración relativa y arbitraria, debido a lo que hemos comentado (Fig. 3.1). También se diferencia, a veces, entre las propias personas mayores según la edad que tengan. Aunque hay muchas clasificaciones, la que se utiliza principalmente es la siguiente:

- Ancianos jóvenes (3.ª edad): entre los sesenta y los setenta y cinco años.
- Ancianos mayores (4.ª edad): más de setenta y cinco años (más de ochenta según otras clasificaciones).

Esta última diferenciación es relevante en cuanto a la necesidad de cuidados: difiere mucho entre ambos grupos (repasa la Unidad 2).

Actividades

1. Teniendo en cuenta la información del texto, ¿a qué concepto de edad corresponderían las siguientes situaciones: la mayoría de edad legal, la pubertad, la situación de dependencia, la jubilación, el matrimonio, la pérdida de memoria, la escolarización?

1.2. Modelos y teorías sobre el envejecimiento

A lo largo de la historia se han mantenido algunas ideas muy estereotipadas sobre la persona mayor, ideas que pueden agruparse en torno a dos polos de pensamiento (Fig. 3.2):

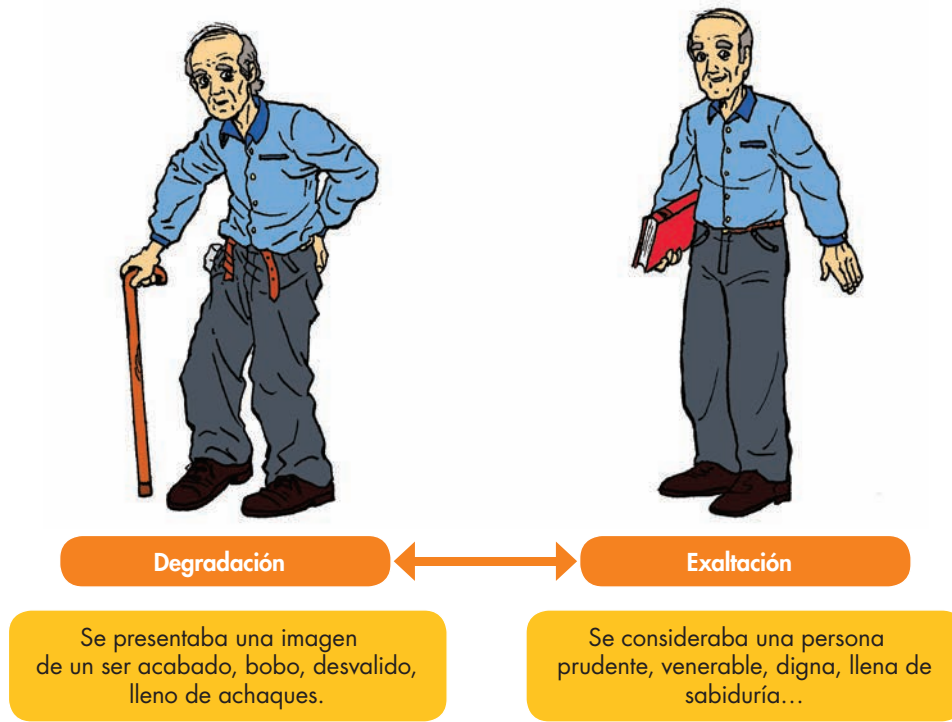


Fig. 3.2. Comparación entre las dos ideas que han existido tradicionalmente sobre las características de una persona mayor.

Sin embargo, el colectivo de las personas mayores es muy heterogéneo. La situación de cada persona va a depender en gran medida de las circunstancias que ha vivido, y esto tiene como consecuencia que, a medida que va pasando el tiempo, aumenten las diferencias entre las personas.

También la **historia de vida** de la persona influye en la **actitud** (disposición del ánimo positiva o negativa) ante la etapa de la vejez y la **adaptación** a la misma (la capacidad de afrontar y asumir las pérdidas que se van produciendo con el tiempo). Además, existen otros factores que inciden significativamente sobre el proceso de envejecimiento, por ejemplo:

- **Herencia:** en la forma de envejecer y en la longevidad influyen características genéticas heredadas.
- **Entorno familiar:** su apoyo, sobre todo el del cónyuge, incide claramente en la salud física y psicológica. La cercanía de los hijos, de los nietos, etc. En definitiva, el mantenimiento de los lazos familiares contribuye positivamente.
- **Situación económica:** permite acceder a prestaciones, alojamiento, alimentación, ayudas técnicas, etc., de mayor calidad.
- **Vida social:** permite a la persona sentirse activa, útil; es estimulante y enriquecedora.
- **Estado de salud:** la autonomía, la movilidad, la ausencia de dolores crónicos facilitan una vejez satisfactoria.
- **Intereses y motivaciones:** ayudan a mantener un mejor estado psicológico, a potenciar la autoestima, la actividad física e intelectual, etc.

De un **modelo tradicional de decrepitud**, en el cual el envejecimiento se entendía como una progresiva e irreversible acumulación de pérdidas, se ha ido pasando a otro modelo que contempla el envejecimiento como **una etapa más de la vida** (del ciclo vital) en el que, aunque exista un deterioro de ciertas capacidades, también **hay elementos positivos**.

Claves y consejos

El técnico debe tener en cuenta que **la vida de la persona va conformando su carácter**. A más edad, mayores serán las diferencias entre unas personas y otras.

Importante

Los **estereotipos** sobre la persona mayor son muy perjudiciales, porque los mayores los interiorizan, los hacen suyos y, por lo tanto, muchas veces tienden a comportarse como se espera de ellos.

Algunos estereotipos son:

- Están siempre enfermos.
- No tienen recursos.
- Su inteligencia se ha apagado.
- Se aíslan.
- No tienen intereses sexuales.
- Están decrepitos.
- Son todos parecidos.
- Son egoístas.
- Ya no sirven para nada.
- Se quejan por todo.
- Son desagradables.

Importante

El **envejecimiento activo** se denomina también:

- Saludable.
- Satisfactorio.
- Exitoso.
- Óptimo.

Podemos diferenciar entre **envejecimiento patológico** y **envejecimiento activo**. El primero sería aquel que va acompañado de trastornos que afectan seriamente a la vida normal de la persona. El **envejecimiento óptimo** es aquel en el que la salud, las capacidades y la autonomía de la persona se mantienen relativamente bien. La persona tiene, sin duda, pérdidas, pero también mantiene ilusiones, motivaciones, calidad de vida...

**Caso Práctico 1. Los trastornos no son inevitables****Situación:**

Miriam trabaja en el servicio de ayuda a domicilio (SAD) y hoy va a visitar a un usuario. Este se lamenta de su situación:

—¡Qué malo es llegar a viejo! Cada día tengo menos energía, oigo peor, me quejo más y ya hasta me duelen los ojos.

Miriam le pregunta por su dolencia y él le responde que tiene ese problema desde hace unas semanas. Miriam lo comunica a la médica, que decide que el usuario debe pasar una revisión oftalmológica de urgencia.

Días después, Miriam le pregunta cómo se encuentra del dolor de los ojos y el usuario le responde que mucho mejor desde que se pone unas gotas y toma unos comprimidos que le han mandado.

¿Por qué crees que Miriam ha actuado así?

Solución:

Se debe **diferenciar entre los cambios propios de la edad y los procesos patológicos**. Miriam ha considerado las siguientes cuestiones:

- La aparición de ese dolor en una persona mayor **no tenía por qué ser algo natural**.
- Al comunicarlo, **ha facilitado que mejorase la calidad de vida** de la persona atendida.
- Ha **prevenido un riesgo** de consecuencias eventualmente graves.

Para la OMS, el envejecimiento activo es el proceso de aprovechar al máximo las oportunidades para conseguir un bienestar físico, psíquico y social durante toda la vida. El objetivo es extender la calidad de vida a edades avanzadas: además de continuar manteniendo la actividad física, es importante **permanecer activo social y mentalmente**.

¿Sabías que...?

La «**paradoja del envejecimiento**» consiste en que el bienestar subjetivo expresado por las personas mayores es superior a su estado real de salud y a su calidad de vida.

**Actividades**

2. Por grupos, realizad las siguientes actividades:

- Vamos a hacer dos listas. En la primera pondremos aquellos elementos que ayuden a tener una vejez satisfactoria (por ejemplo, tener recursos económicos); en la segunda lista, aquellos elementos que la dificulten (por ejemplo, no tener familia). Después compararemos las listas de todos los grupos y elaboraremos una que recoja las diferentes aportaciones.
- Describiremos cómo serían las circunstancias que nos gustaría que rodearan nuestra vejez: qué haríamos, cómo viviríamos, dónde, etc. Después compararemos los resultados de los diferentes grupos y analizaremos si se corresponden con los del concepto de envejecimiento saludable y por qué.

2. El proceso de envejecimiento. Calidad de vida y autonomía

Como ya estudiamos, hacerse mayor no es igual a enfermedad ni a dependencia. Como hemos visto, hay un envejecimiento llamado patológico, pero también encontramos procesos de envejecimiento en los que la salud se mantiene de manera satisfactoria.

Sin embargo, **siempre aparecen cambios** que, poco a poco, modifican la situación de las personas y que el técnico habrá de saber reconocer y diferenciar de otras patologías que no forman parte de las transformaciones biológicas naturales.

Práctica

- Trabajaremos en grupo. Vamos a *Google imágenes*. Tecleamos «anciano» y elegimos algunas fotografías. Después tecleamos «joven adulto» y elegimos otras. En un cartel de tamaño grande unimos, por parejas, aquellas que pudieran ser de la misma persona: antes joven, después mayor. Comentaremos las diferencias encontradas entre una edad y la otra.
- Vamos a ver la película *El estanque dorado*. Después la comentaremos en clase relacionándola con este apartado de la unidad:
 - ¿Cómo afrontan la vejez sus protagonistas?
 - ¿Qué problemas de salud aparecen? ¿Cómo los abordan?
 - ¿Qué aspectos reflejan la realidad y cuáles no?
 - ¿Qué impresión general os ha producido la película?

2.1. Cambios físicos, psicológicos y sociales propios del envejecimiento

Podemos agrupar en tres áreas las transformaciones que acompañan a la edad:

- las que están relacionadas con el envejecimiento del cuerpo,
- las que afectan a la actividad intelectual,
- las que tienen que ver con la vida social.

Cambios físicos

De todas las modificaciones que se experimentan con el paso del tiempo, la más crucial, en general, es la relativa a los **aspectos biológicos de la persona**. Además, estos cambios físicos influyen en los aspectos psicológicos y sociales de forma decisiva. Hay que tener en cuenta que los cambios no se presentan uniformemente, y que la velocidad con que se producen varía de unas personas a otras.

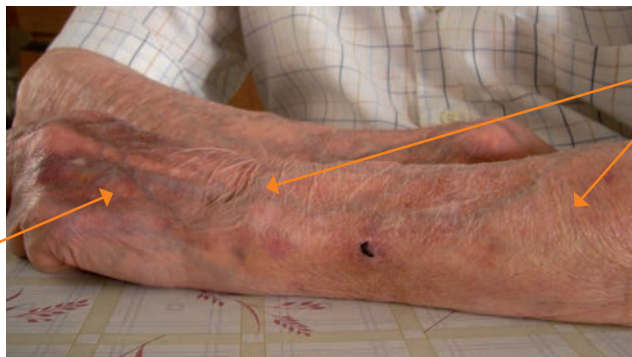
Aspecto externo

Se observan distintos cambios:

- La piel se arruga y se vuelve flácida, como se puede ver en la imagen (Fig. 3.3).
- Las mejillas y los ojos se hunden un poco, mientras que la nariz y las orejas aumentan de tamaño, a la vez que la barbilla destaca más. Los labios se hacen más finos.
- Los dientes se vuelven frágiles. Las uñas son quebradizas.
- El pelo se encanece y pierde densidad. Se modifican su textura y su distribución por el cuerpo.

La piel se vuelve más fina y seca, menos resistente. Disminuye la sudoración.

Aparecen manchas oscuras, sobre todo en las zonas más expuestas (cara y manos).



Se producen arrugas y surcos en la piel debido a la pérdida de grasa subcutánea, de elasticidad y de agua.

¿Sabías que...?

Las **cataratas** son un problema de la vista que se presenta muy comúnmente en edades avanzadas y que consiste en que el cristalino pierde transparencia y, en consecuencia, la visión se vuelve borrosa. Suelen operarse.

Fig. 3.3. Cambios claramente observables en el aspecto de la piel de una persona mayor.

Importante

La **pérdida del gusto y del olfato** pueden suponer un **riesgo** para la seguridad de la persona mayor en cuanto a la detección de alimentos en mal estado, humos, gases... El peligro se agrava si hay problemas de visión.

Cambios sensoriales

- La vista pierde capacidad para acomodarse a las distancias cortas, lo que se denomina **presbicia**.
- Disminuye la agudeza visual y la adaptación a los cambios de luminosidad.
- La capacidad auditiva va empeorando (se denomina **presbiacusia**), sobre todo con los sonidos más agudos.
- Se acumula cerumen en los oídos.
- El gusto y el olfato pierden sensibilidad.

Caso Práctico 2. Los cambios sensoriales y la comunicación**Situación:**

Berta y María trabajan en una residencia para personas mayores. Una mañana, después del desayuno, **Berta oye que María está hablándole a gritos a un usuario** (un señor de noventa años).

—Pero ¿qué ocurre? —pregunta Berta.

—Que le estoy intentando explicar que la excursión que íbamos a hacer se ha suspendido y no consigo que me comprenda.

—María —le responde Berta—, esta persona padece presbiacusia debido a su edad y con los gritos no vas a conseguir que te entienda.

Solución:

Como profesional debes saber que la presbiacusia es muy frecuente en las personas de edad avanzada y que hay que utilizar ciertas estrategias para enfrentarse adecuadamente a situaciones como la anterior. Por tanto:

- Lo mejor es que a tu usuario le hables **despacio, claro (vocalizando), mirándole a los ojos, con gestos**, que la **luz te dé a ti, y no a él, en la cara**.
- Además, debes procurar que **se entere de lo que le intentas decir**. Por ejemplo, te acercas, le tocas suavemente para atraer su atención, le sonríes, y después, con cara de tristeza, le dices «EXCURSIÓN», indicándole con el dedo «NO». Cuando el usuario haya comprendido de qué le quieres hablar, entonces tranquilamente le explicas que se ha suspendido.
- Berta, como técnica en atención, sabe que el problema de la presbiacusia no consiste tanto en una disminución de la audición, que existe, sino que como determinadas frecuencias sonoras se pierden más que otras, **la persona oye pero no entiende bien lo que se le dice**. Sabe que le hablan, pero lo que escucha le parece ininteligible. Esto se agrava si el ambiente es ruidoso (por la televisión, porque hay mucha gente hablando, etc.).

Cambios musculoesqueléticos y cambios fisiológicos

Se describen en la Tabla 3.1:

Cambios musculoesqueléticos	Cambios fisiológicos
• Se produce pérdida de fuerza, cambio en la figura corporal y disminución del peso. También se reduce la mineralización ósea (sobre todo en las mujeres debido a los cambios hormonales). • La marcha se hace lenta e insegura (uso del bastón). • Las articulaciones se desgastan y se vuelven más rígidas (esto provoca reducción de la estatura y encorvamiento).	• El corazón pierde eficacia, bombea menos sangre y aumenta de tamaño. • Los vasos sanguíneos se estrechan y pierden elasticidad. Aumenta la presión arterial. • Existe una menor capacidad respiratoria de reserva y de recuperación cuando se exigen esfuerzos. • Disminuye la función renal y la capacidad de la vejiga. Aparece incontinencia. • El proceso digestivo se enlentece en todos sus tramos. • Se produce dificultad en la masticación (y, a veces, en la deglución). Existe menos salivación. • También reducen su eficacia los sistemas endocrino (baja la producción de hormonas), nervioso (más lentitud en las respuestas y en los procesos cognitivos) e inmunológico (crece la susceptibilidad a los procesos infecciosos).

Tabla 3.1. Características de los cambios musculoesqueléticos y fisiológicos que se observan durante el envejecimiento.

Caso Práctico 3. Atención a los cambios fisiológicos

Situación:

Manuel va a empezar a trabajar como técnico en una unidad de día para personas con enfermedad de Alzheimer (horario de 8:30 a 15:30). En el centro, los usuarios desayunan, pasan la mañana realizando diversas actividades (ocupacionales, fisioterapia, etc.) y después del almuerzo regresan a sus hogares. La directora le ha dicho al enseñarle las instalaciones:

—Mira, aquí, en este salón, se reúnen todos los usuarios a media mañana y realizan lo que denominamos la «ceremonia del té». Se sientan todos y toman un refresco, un zumo... junto con alguna galleta. La tenemos como un hábito social agradable, de intercambio... Pero ¿sabes para qué otra cosa nos es útil? Para que se acostumbren a beber líquido ligando su ingesta a rutinas diarias.

Vemos que la directora tiene un interés especial en que los usuarios tomen líquido. ¿A qué se debe esto? ¿Qué importancia tiene?

Solución:

- El equipo de profesionales sabe que a edades avanzadas (así como en los primeros años de vida) es **más fácil deshidratarse** que a otras edades.
- También sabe que los **mayores van perdiendo la sensación de sed**, lo que aumenta el riesgo. **No hay que esperar a que el usuario pida de beber.**
- Se debe **controlar la ingesta regular de líquido cada cierto tiempo.**
- El **técnico incrementa su atención** sobre este asunto cuando hace más calor, cuando se ha hecho ejercicio físico (paseos, gimnasia, etc.) o cuando se presenta algún trastorno como fiebre, vómitos, etc.

¿Sabías que...?

Uno de cada diez ancianos varones vive solo y tres de cada diez ancianas viven solas.

Esto se debe a que las mujeres suelen ser más longevas. Además, por motivos culturales las mujeres se han casado, en general, bastante más jóvenes que su pareja. También influye que tradicionalmente los viudos han tenido mayor tendencia a volverse a casar que las viudas.

Fuente: *Las personas mayores en España*, IMSERSO. Informe 2008.

Cambios psicológicos

La pérdida de las funciones intelectuales en las personas de edad avanzada es una idea generalizada, pero que no se atiene exactamente a la realidad; existen diferencias respecto a edades anteriores pero, en ausencia de enfermedad, estas son muy relativas.

El paso de los años no influye de igual manera en todas las personas (**variabilidad inter-individual**) ni en todas las áreas (Tabla 3.2):

- El **lenguaje**, la **comprensión** y el **razonamiento** sufren un declive mucho menor que la **memoria** o las **capacidades sensomotrices**.
- Va a ser también determinante si la persona es **mayor** o **muy mayor** (estamos hablando de una franja de edad que puede ir desde los sesenta hasta los noventa años o más).
- La **percepción** y la **atención** se ven afectadas por los déficits sensoriales (visión y audición).
- Respecto a la **memoria**, el registro y la recuperación de informaciones y vivencias recientes son los más afectados.
- La **inteligencia** denominada *fluida* (la ligada a la resolución de situaciones nuevas, a la agilidad mental, establecer relaciones entre conceptos, etc.) decae, mientras que la llamada *crystalizada* (la relacionada con los conocimientos, el juicio, la comprensión...) se mantiene bastante estable.
- La **actividad mental** es más lenta y también aumenta el tiempo de reacción: el técnico tendrá en cuenta que aunque la capacidad de aprendizaje se **mantenga, cambian sus características respecto a otras edades**.

Importante

El problema no está tanto en la aparición de **pérdidas**, como en la adaptación de las personas a su nueva situación. Esta es la base del **envejecimiento saludable**.

Tabla 3.2. Afectación de las funciones intelectuales que se pueden observar en las personas mayores.

Actividades

5. Comenta los siguientes párrafos. Explica qué actitudes debe mantener el técnico respecto a estos temas:

En contra del extendido mito que mantiene que la sexualidad se reduce hasta desaparecer con el paso de los años, la realidad es que **las conductas sexuales cambian con la edad pero no desaparecen**.

Ante las manifestaciones sexuales de las personas de edad avanzada, existe intolerancia social, pero esta es menor con los varones que con las mujeres.

El ser humano tiene un **interés** y unas **necesidades sexuales** durante toda su vida. Sin embargo, nuestro entorno cultural no se lo reconoce plenamente a algunos sectores sociales como, por ejemplo, las personas con discapacidad intelectual. Con las personas mayores ocurre algo parecido: no se ha aceptado el hecho objetivo de su sexualidad. Muchas personas mayores asumen la idea que asocia sexo con edad joven y se sienten avergonzados de sí mismos cuando experimentan deseos sexuales, por lo que tienden a reprimirlos.

Contrariamente a lo que presentan los estereotipos sobre la ancianidad, **el deseo sexual se mantiene** (incluso en el plano físico). Cambia la forma de relacionarse sexualmente y de experimentar placer, pero se mantiene el interés. En estas edades los siguientes factores influyen negativamente en el desarrollo afectivo-sexual de la persona:

- Las patologías.
- La falta de pareja.
- Una imagen de sí misma negativa.
- La falta de información.
- La asunción de los estereotipos sociales.

La **personalidad** es un rasgo muy estable a lo largo de la vida y va a influir en el proceso de envejecimiento: una personalidad positiva va a favorecer el estado de ánimo optimista y el bienestar subjetivo de la persona; va a proteger, en definitiva, **la salud psicológica** y la capacidad de aceptar y de adaptarse a los cambios propios de la edad.

Pero, junto a la personalidad, hay otros factores que determinan el estado psicológico de la persona mayor y que el profesional deberá tener en cuenta:

- El estado de salud general y la ausencia de psicopatologías asociadas.
- El nivel cultural.
- La actividad física y la actividad mental.
- Los estímulos ambientales, la existencia de intereses y motivaciones.
- Las relaciones personales.

Cambios sociales

Con la edad avanzada se producen cambios en la vida social de la persona, unos tienen un carácter objetivo, fruto irremediable del paso del tiempo, y otros son de índole más bien cultural. Respecto al primer aspecto estaría, por ejemplo, la **viudez**, la desaparición de amigos, etc. Respecto al segundo, el cambio de **rol** derivado de la jubilación, la independencia de los hijos, etc.

En el campo de las relaciones sociales de las personas mayores volvemos a encontrar un factor esencial: van a depender de las **relaciones sociales preexistentes**; es decir, no suele haber personas ancianas desvinculadas sino que había previamente personas adultas en situación de **vulnerabilidad relacional** (con tendencia al aislamiento, dificultades familiares, problemas con el alcohol...).

Dos aspectos que inciden fundamentalmente en la vida social de los mayores son la jubilación y las redes sociales (la familia fundamentalmente).

Toma nota

La importancia de las relaciones sociales la estudiarás en el módulo de *Atención y apoyo psicossocial* con más detenimiento.

Actividades

La jubilación

Tener que dejar la actividad laboral (unas veces voluntariamente y con alegría, otras no) se confunde equivocadamente con **retiro**, e influye fundamentalmente en el hombre, pues la mujer mayor ha tenido hasta ahora menor actividad laboral de tipo formal después de casada (situación que en unos años cambiará). La jubilación produce cambios importantes en el individuo, como por ejemplo:

- La pérdida del estatus social.
- El disponer de mucho tiempo libre.
- La pérdida de relaciones.
- La disminución de los ingresos económicos.

El fenómeno de la jubilación normalmente se produce de forma brusca y no todas las personas están preparadas para afrontarlo adecuadamente. Sobre todo en el ámbito urbano produce un *retraimiento* en la actividad: mucho tiempo libre pero sin capacidad para llenarlo (la ciudad, como tal, no favorece la participación activa del mayor y actualmente no está hecha ni para niños ni para ancianos).

El aislamiento de muchas personas mayores es debido a esa *muerte social*: son escasos los espacios sociales y de participación a los que puedan acceder.

Las redes sociales

- Los **lazos familiares** son uno de los principales vínculos sociales que se tienen: la pareja y los hijos suelen ser el principal apoyo de la persona.
- En las **mujeres**, sobre todo, también se **mantienen las relaciones vecinales** de toda la vida.
- Aparece el **rol de abuelo/a**. Lo que ocurre es que con el tiempo esta relación va cambiando: de ser una fuente de ayuda se pasa a ser una carga familiar (es en este momento cuando la familia se plantea el ingreso en una institución).
- Se **pierden vínculos**, como los compañeros de trabajo; también fallecen amistades de toda la vida, vecinos, familiares... pero se pueden ganar otros muchos, dependiendo de la actitud que adopte la persona ante su nueva situación.

6. El término **muerte social** se refiere a la situación de aislamiento, sensación de soledad y limitación de la independencia que acompaña a la vejez.
Vamos a discutir en grupo las causas de este hecho: ¿son objetivas e ineludibles?, ¿o también influyen factores como las barreras sociales, los modelos culturales, etc.?
7. En grupos pequeños, vamos a realizar unas actividades de repaso sobre los cambios que hemos visto que se producen al envejecer y que quizá os obliguen a investigar. Al final uniremos y reflexionaremos sobre los resultados obtenidos por todos los grupos de la clase.
Vamos a proponer qué podría hacer el profesional respecto a:
 - a) el cuidado de la piel muy frágil (piel de cebolla),
 - b) la presbiacusia,
 - c) la pérdida de capacidad respiratoria,
 - d) la lentitud del proceso digestivo,
 - e) la pérdida de memoria reciente.

Caso Práctico 4. La actividad física en el mayor

Situación:

Rosa trabaja en un centro de día para mayores. Ella es la encargada de organizar las fiestas de los viernes por la tarde. Se encarga especialmente de la elección de la música: elige temas bailables, con mucho ritmo y muy conocidos por los usuarios.

Rosa ha descubierto que las personas mayores siempre recuerdan la música de su juventud por muchos problemas de memoria que tengan. Además, se organiza de manera que todos bailen, aunque sea un rato.

¿Crees que es interesante esta actividad? ¿En qué aspectos influye positivamente la actividad en el mayor?

Solución:

Rosa sabe que la actividad física:

- **Modera** la disminución de las capacidades y **previene** especialmente los trastornos cardiovasculares.
- **Ayuda** a la función respiratoria y al mantenimiento de la masa muscular, **aminora** la osteoporosis, **mejora** el riego cerebral, **es fundamental** ante la artrosis, etc.
- Pero también sabe, y esto es importante, que **mejora el bienestar de la persona**, su estado psicológico, la percepción de sí mismo, favorece las relaciones sociales, etc.

Claves y consejos

Debemos recordar que las limitaciones y el deterioro no son inevitables, sino que con las adecuadas medidas de **cuidado** y **autocuidado** preventivos, la vejez puede ser una etapa de la vida tan plena como otras.

Vocabulario

Síndromes geriátricos. Son una serie de trastornos que se dan frecuentemente en la vejez, originados por ciertas enfermedades y que dan lugar a incapacidad funcional o social.

Importante

La calidad de vida es un concepto más amplio que el de salud y contempla el bienestar en distintas dimensiones:

- de salud percibida,
- afectiva,
- cognitiva,
- social,
- económica,
- de funcionamiento físico.

2.2. La incidencia del envejecimiento en la calidad de vida y la autonomía de la persona

Envejecer, como sabemos, *no es necesariamente igual a enfermedad ni a discapacidad*; pero también hemos visto que al envejecer nos volvemos más vulnerables. La persona mayor tiene una probabilidad más elevada de contraer enfermedades que al **cronificarse** pueden llegar a incidir muy negativamente en la calidad de vida. Es entonces cuando hablamos del *envejecimiento patológico*.

La forma específica en la que se presentan las patologías y las repercusiones que tiene la vejez son muchas veces más relevantes que la enfermedad en sí, ya que llegan a ocasionar la pérdida de la autonomía funcional o social de la persona mayor. Estos cuadros se denominan **síndromes geriátricos**, se deben tratar y no se deben considerar como consecuencias inevitables del envejecimiento.

Según el grado de aparición de estos problemas, podemos distinguir entre:

- Persona mayor **sana**. Es la que mantiene su autonomía y realiza plenamente las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), así como las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).
- Persona mayor **frágil**. Es aquella que debido a las enfermedades que padece, se encuentra en una situación de vulnerabilidad, por lo que tiene una independencia relativa (por ejemplo, respecto a las AIVD).
- Persona mayor **geriátrica**. Cuando las enfermedades y sus consecuencias generan en la persona discapacidad y dependencia. Aparecen los síndromes geriátricos (Tabla 3.3).

• Inmovilidad.	• Confusión.
• Úlceras.	• Incontinencia urinaria/fecal.
• Alteraciones del sueño (insomnio).	• Estreñimiento severo.
• Alteraciones del estado de ánimo (depresión).	• Trastornos de la marcha y caídas.
• Malnutrición.	• Infecciones.
• Alteraciones de la vista y el oído.	

Tabla 3.3. Principales síndromes geriátricos que aparecen en personas mayores afectadas por enfermedades.

Caso Práctico 5. La desatención por causa de la edad

Situación:

Doña Elena es una señora mayor que vive sola y recibe ayuda domiciliaria. Últimamente no sale a la calle. La profesional que la atiende, María, le pregunta la razón y ella le responde que es por las pérdidas de orina que ya tiene y la vergüenza que esta situación le produce. María la consuela, intenta animarla, y se ofrece a hacerle las gestiones que ella no pueda realizar por no salir prácticamente de casa.

¿Es correcto el comportamiento de la profesional? ¿Por qué?

Solución:

El problema de Doña Elena tiene diversos tipos de tratamiento. María debería:

- Haberle aconsejado que busque **ayuda médica** para solucionarlo o paliarlo.
- Evitar que se resigne con el trastorno que le está causando una seria pérdida funcional. Uno de los objetivos del profesional en la relación con el usuario es **potenciar su autonomía** en la medida de lo posible y motivarle para que supere las dificultades que se vayan presentando.
- María ha caído en el error denominado **nihilismo terapéutico**: achacar las situaciones anómalas y discapacitantes a consecuencias naturales e irremediables de la edad.

3. Las patologías más frecuentes en la persona mayor

Enfermedad y edad avanzada no son sinónimos pero son términos que van muy ligados. Aunque no se pueda hablar de enfermedades específicas, la persona mayor se vuelve más vulnerable ante determinados trastornos, por lo que se hacen mucho más frecuentes en esta etapa de la vida.

Como hemos comentado anteriormente, la variabilidad interindividual en el colectivo de los mayores es muy alta. Esto va a incidir también en el hecho de padecer más o menos enfermedades. Podemos encontrar personas de setenta años con bastantes achaques y personas muy mayores que se encuentran bien.

Aunque de manera general en el envejecimiento se produce cierta **fragilidad** en la persona, determinados factores (al margen de la edad y de la herencia genética) aumentan el **riesgo** de sufrir patologías (sobre todo cuando se presentan varios factores a la vez), como por ejemplo:

- **Problemas previos de salud:** diabetes, hipertensión, osteoporosis, trastornos cognitivos, trastornos del estado de ánimo...
- **Hábitos de vida no saludables:** nutrición inadecuada, sedentarismo, tabaco, alcohol...
- **Problemas psicosociales:** aislamiento, viudez, falta de medios, infravivienda...

3.1. Descripción de algunas patologías

De los trastornos con mayor incidencia en las personas mayores, vamos a hacer referencia a aquellos que tienen peores consecuencias o que pueden generar dependencia y que, por lo tanto, el **técnico debe conocer preferentemente**.

○ Accidente cerebrovascular (ACV)

Se le llama también *ictus*, *apoplejía* o *ataque cerebral*. Es un daño cerebral que se produce en una determinada zona debido a la falta de riego sanguíneo (por trombosis o embolia) o a una hemorragia (por rotura de la pared de un vaso). Sus efectos son muy variables: puede ocasionar la muerte o secuelas irreversibles o reversibles (que pueden durar de días a meses).

Algunos datos que lo caracterizan son:

- En primer lugar requiere **hospitalización**.
- Después se hace necesaria la **rehabilitación**.
- Produce **pérdida de funcionalidad** (más o menos importante) del lado contrario del cuerpo al del hemisferio cerebral en que se ha producido (hemiplejía).
- Suele afectar también al **habla (afasia)**.
- Se previene controlando los **factores de riesgo cardiovascular** (en especial la tensión arterial).

○ Enfermedades cardíacas

Estas enfermedades originan muchas disfunciones y discapacidades. Son muy frecuentes en las personas mayores. Las principales son:

- **Insuficiencia cardíaca.** El corazón no consigue bombear el volumen de sangre que requiere el organismo.

Actividades

8. Gran parte de las situaciones de dependencia de los mayores están provocadas por:

- Trastornos crónicos de tipo osteomuscular.
- Accidentes (fundamentalmente caídas que suelen ser debidas a tropezos, deslizamientos y desvanecimientos).

Explica cuál puede ser la razón por la que estos problemas tienen tanta repercusión en la vida de las personas.

9. Lee la cita siguiente. ¿Qué repercusiones negativas puede tener este hecho? ¿Tiene algún interés para ti esta información como futuro profesional?

«Las **enfermedades cardiovasculares son la primera causa de mortalidad en la mujer española: tres de cada diez fallecimientos** que se producen en la población femenina de nuestro país están directamente relacionados con la **salud del corazón**. Esta tremenda realidad es, sin embargo, desconocida por la mayoría de las mujeres, más preocupadas normalmente por patologías como el cáncer de mama o la osteoporosis.»

<http://www.fundaciondelcorazon.com>

Importante

Como profesional, los factores de riesgo que debes controlar en las personas que atiendas con enfermedades cardíacas son:

- Tabaquismo.
- Obesidad.
- Inactividad.
- Esfuerzo muy intenso o prolongado.
- Colesterol.
- Hipertensión.
- Diabetes.

Importante

Junto con la gripe, la neumonía ocasiona una alta tasa de mortalidad en los mayores. Como técnico en atención a personas dependientes **no debes olvidar la importancia de las vacunaciones anuales** (gripe y neumococo).

Practica

10. Entra en la página <http://www.fundaciondiabetes.org>. Teclea el apartado «La diabetes se puede prevenir». Léelo con atención y responde:
- ¿Cuáles son los principales factores de riesgo de padecer diabetes?
 - ¿De qué manera puede contribuir el técnico en su prevención?

- **Angina.** Ante un esfuerzo aparece dolor o sensación de opresión en el pecho y es consecuencia de una **isquemia** (falta de riego sanguíneo transitoria).
- **Ataque cardíaco.** Se produce por una lesión (**infarto**) de las paredes del corazón debida a la falta de sangre como consecuencia, por ejemplo, de la presencia de un coágulo. Se presenta con un dolor intenso y prolongado, falta de aire (disnea), desvanecimiento, náuseas, sudoración...
- **Arritmia.** Alteración del ritmo cardíaco normal. Se acompaña a veces de disnea, dolor y palpitaciones.

○ **Neumonía**

Es una inflamación pulmonar que puede deberse a varias causas. En las personas mayores a veces es motivo de ingreso en un hospital (la hospitalización aumenta la posibilidad de infecciones de diverso tipo) o problemas de deglución (al entrar restos por la vía aérea). Se presenta como un resfriado acompañado de fiebre alta y de tos.

Afecta más a aquellas personas cuyo sistema inmune está debilitado. Por ello, junto con la vacunación, en la prevención es fundamental mantener un buen estado general de salud.

○ **Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)**

Consiste en una dificultad crónica para respirar con normalidad debida a una obstrucción del flujo normal de aire en las vías respiratorias. No tiene curación y llega a ser muy discapacitante si no logra controlarse. Engloba los siguientes trastornos:

- **Bronquitis crónica.** Los bronquios se encuentran inflamados. Hay mucha tos y expectoración.
- **Enfisema.** Se degeneran los alvéolos pulmonares, lo que hace que respirar se vuelva muy penoso.
- **Asma.** Los bronquios sufren espasmos que provocan su estrechamiento y, por tanto, dificultades en la respiración.

En la prevención de la EPOC es básico **evitar absolutamente el humo del tabaco** (y de cualquier otra sustancia susceptible de irritar las vías respiratorias).

○ **Diabetes**

Consiste en el aumento de glucosa (azúcar) en la sangre debido a que el organismo produce menos insulina de la que necesita. Este problema va muy ligado a la edad y al sobrepeso. Como profesional facilitarás su control y colaborarás para que se realice el tratamiento, que consiste en: **ejercicio físico, dieta y medicación.**

En las personas de edad avanzada, la diabetes no controlada puede originar complicaciones serias como:

- Alteración de la función renal.
- Retinopatía.
- Problemas en los pies.
- Trastornos vasculares.
- Hipoglucemia (bajada aguda del nivel de azúcar).
- Disfunción sexual.

Caso Práctico 6. La diabetes y su cuidado

Situación:

Samuel atiende a un usuario que lleva ya varios años con el nivel de azúcar en sangre excesivamente alto. Le pregunta cuándo ha ido por última vez al podólogo. El anciano le responde que nunca va, que él mismo se corta las uñas y se cuida las durezas. Entonces Samuel le explica que eso es muy peligroso, que no debe descuidar sus pies. A continuación le da una serie de consejos:

- Debe usted vigilarse mucho los pies, en especial mirará si hay rasguños o enrojecimientos.
- Las uñas no se deben cortar mucho y hay que hacerlo de forma recta.
- Usará unos zapatos muy cómodos.

- Mantendrá los pies muy limpios y se los secará muy bien, sin frotarlos, después de lavarlos.
- Y, sobre todo, ¡vaya al podólogo inmediatamente a que le mire esas callosidades que dice que se cuida usted mismo!

¿Crees que Samuel ha actuado correctamente?

Solución:

Samuel conoce el problema denominado **pie diabético**. Sabe que en las personas mayores diabéticas las heridas de los pies son muy usuales y difíciles de curar, que se infectan y pueden gangrenarse, lo que llevaría a la necesidad de amputar. Además de conocer los riesgos, como técnico promueve las actuaciones para evitarlos.

○ Artrosis

Consiste en la **degeneración de los cartílagos de una articulación**, principalmente de manos, cadera, columna y rodillas. Provoca dolor, rigidez y deformación. Es un trastorno propio del envejecimiento (más del 50 % de las personas de edad avanzada la padecen de alguna manera) y se da más en las mujeres.

Llega a ser **incapacitante** (Fig. 3.4) porque produce **limitación funcional**, ya que dificulta ciertos movimientos (por ejemplo, de las manos y de los dedos, sentarse y levantarse, andar, etc.).

○ Fractura de cadera

Consiste en la rotura de la parte superior del **fémur** debida a la desmineralización del hueso (osteoporosis). Constituye la mayoría de las fracturas en las personas mayores y es más habitual en las mujeres. Requiere cirugía.

Para que no tenga consecuencias irreparables es indispensable la **rehabilitación**. Un buen estado físico general es conveniente para evitar el riesgo de inmovilidad, y por tanto de dependencia.

Hay que tener especial cuidado con las condiciones del entorno para evitar accidentes (caída de la cama, obstáculos peligrosos, falta de iluminación, tipo de calzado, alfombrillas...). La **adaptación de la vivienda previene accidentes y caídas, con lo que se evita la rotura de cadera**.

○ Cáncer

Este conjunto de enfermedades consiste en el crecimiento desmedido de cierto grupo de células que se convierte en lo que se conoce como un **tumor maligno**, el cual invade y destruye los tejidos a su alrededor. Son enfermedades más frecuentes en la vejez que en otras edades.

Los cánceres más frecuentes son el de pulmón (hombres) y el de mama (mujeres). Otros cánceres que también pueden aparecer en la población de personas mayores son los de colon, estómago, próstata, vejiga, cuello de útero y el linfoma. Los cánceres se pueden prevenir, tratar, y muchas veces, curar.



Fig. 3.4. Debemos ayudar a la persona mayor a que ejercite sus manos: son fundamentales para conservar la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria. Existen numerosas actividades que sirven para el mantenimiento de su funcionalidad, como, por ejemplo, apretar bolas de goma blanda, oponer el pulgar con cada uno de los demás dedos, encontrar objetos escondidos en una bolsa llena de serrín, moldear objetos de barro...

Importante

Entre las medidas para la prevención y detección precoz en las que como profesional vas a colaborar están:

- evitar el humo del tabaco (activo y pasivo),
- alimentarse adecuadamente (dieta baja en grasas saturadas y rica en fibra),
- mamografías, revisiones ginecológicas, de próstata y de colon,
- atención a los cambios en la piel y en la voz (ronquera).

○ Delirium

También se le denomina **cuadro confusional agudo**, y su característica principal consiste en una **alteración del nivel de conciencia**; es una *pseudodemencia* (las demencias las estudiarás en la Unidad 8): se produce en la persona una alteración grave del pensamiento, del lenguaje, de la memoria, de las emociones...

Aparece bruscamente, está causado por circunstancias concretas (Tabla 3.4) y, a diferencia de las demencias, no es duradero. Es un trastorno relativamente frecuente en los mayores y puede dar lugar a caídas y otros accidentes.

- Los medicamentos.
- La retirada de los medicamentos.
- Las enfermedades (sobre todo los procesos infecciosos).
- La deshidratación.
- La hospitalización.
- El periodo postoperatorio.
- Los accidentes.
- La pérdida de un ser querido (y otras situaciones estresantes).

Tabla 3.4. Factores que pueden desencadenar el delirium en una persona mayor.

En el cuadro confusional, el estado mental de la persona cambia a lo largo del día: se siente más nervioso y confuso al atardecer. Pueden aparecer delirios y alucinaciones.

Requiere atención de urgencia. El técnico procurará al usuario un **entorno que dé seguridad y tranquilidad**, le ayudará a orientarse y evitará que se sienta solo. Cuando la persona se recupera del trastorno no recuerda lo que le ha sucedido (**amnesia**).



Caso Práctico 7. Cuidado y manejo de los medicamentos

Situación:

Patricia trabaja en atención domiciliaria. Esta tarde se ha dedicado en casa de un matrimonio de ancianos a organizarles el botiquín, porque vio que tenían los medicamentos amontonados en una caja, la misma para los dos, algunos caducados, e incluso había una medicina que estaba en el estuche de otra.

¿Cómo podría ayudar el técnico de atención a la dependencia a estas personas mayores? ¿Es importante para este profesional tener un conocimiento mínimo sobre la revisión y el mantenimiento del botiquín en buen estado?

Solución:

Como técnica en atención, Patricia ha realizado las siguientes tareas:

- **Separar las medicaciones de cada uno**, anotando la forma de prescripción, revisando la fecha de caducidad, etc.

- Después les ha explicado detenidamente a los mayores **para qué sirve cada medicamento**, cómo y cuándo deben tomarlos, y les ha mostrado las anotaciones que ha hecho en cada estuche.
- **Les ha escrito** también en una hoja los medicamentos que corresponde tomar a cada uno de ellos y a qué hora.

Como profesional en atención debes saber que hay que tener mucho cuidado con los fármacos cuando se trata de personas mayores:

- Se deben **guardar** en un lugar adecuado.
- Hay que **evitar** que estas personas se **automediquen**.
- Los medicamentos no **deben estar caducados** y es conveniente **anotarles en el envase** para qué son y cómo y cuándo se toman.
- Hay que hacerles hincapié en que **cada medicina se guarde en su envase correspondiente**. Cuando el número de fármacos que tienen que tomar diariamente es elevado, convendría la utilización de un dispensador.

○ Enfermedad de Parkinson

Es una **enfermedad neurodegenerativa crónica** de causa desconocida que, aunque puede aparecer en etapas anteriores de la vida, se presenta en mayor grado en edades avanzadas. Su evolución puede ser lenta o rápida, es fluctuante (incluso a lo largo del día), pero siempre es progresiva. Tiene repercusiones físicas, psíquicas y sociales que van a depender del nivel de desarrollo de la enfermedad.

Algunas posibles manifestaciones de la enfermedad de Parkinson son:

- **Síntomas motores:** temblores, rigidez (**apraxia**), espasmos, lentitud de movimientos, cara inexpressiva, balanceo de brazos, arrastre de pies, bloqueos, sudoración, falta de equilibrio, alteración del sueño, problemas de deglución, etc.
- **Síntomas cognitivo-emocionales:** problemas de atención y concentración, lentitud y rigidez del pensamiento, dificultad para controlar los impulsos, fallos de orientación, apatía, ansiedad, depresión, delirios y alucinaciones, etc.

El párkinson es una enfermedad muy compleja. El cuidador debe saber que al principio la persona mantiene su autonomía y responde muy bien a la medicación (dopamina). Más adelante, la situación va a depender de la fase en la que se encuentre el enfermo: durante el día habrá momentos en los que se encuentre bien y que aprovecharás para realizar las actividades con él (ejercicios, paseos, higiene personal...) y habrá momentos en que la persona se encuentre como *atascada*. En la última etapa el enfermo entra en una situación de dependencia absoluta.

En el cuidado de personas con esta enfermedad, como técnico procurarás que la persona:

- Mantenga una **actitud positiva**.
- Siga **activa e independiente**.
- No se enfrente a situaciones que la **estresen**.
- No realice **esfuerzos excesivos**.
- Reciba ayuda en las situaciones de **bloqueo o descontrol**.

○ Enfermedad de Alzheimer

Esta enfermedad es la **demencia más frecuente** y su incidencia se relaciona claramente con la edad. En ella se degeneran determinadas áreas cerebrales por causas que aún se desconocen, y avanza progresivamente de forma irremediable.

Afecta no solo al aspecto cognitivo, sino también al emocional y conductual y, a la larga, también al estado físico. Perjudica gravemente la calidad de vida de la persona que lo padece y la de los que la rodean. Tiene consecuencias sociales y económicas importantes.

La evolución del mal de Alzheimer es muy variable y también lo son sus síntomas y consecuencias.

Sus **inicios son lentos e insidiosos**, lo que hace difícil el diagnóstico precoz. Suele comenzar con fallos en la memoria reciente y ligeros cambios de la personalidad, a veces la persona no encuentra la palabra adecuada.

Más adelante la persona tiende a aislarse, niega tener ningún problema y se vuelve irritable. Los problemas de memoria aumentan. Le cuesta razonar y concentrarse.

En la Tabla 3.5 tienes una descripción muy general de cómo progresa la enfermedad.

Vocabulario **A**

Amnesia. Pérdida parcial o total de la memoria producida por un trastorno físico o psíquico. Si la pérdida es de los recuerdos anteriores al trastorno, se denomina amnesia **retrógrada**. Si es de los posteriores, anterógrada.

Apraxia. Es la incapacidad para realizar movimientos delicados con precisión debida a un trastorno de la corteza cerebral.

Agnosia. La persona no logra interpretar correctamente las sensaciones que recibe (visuales, auditivas, táctiles...).

Demencia. Consiste en un empobrecimiento de las capacidades intelectuales, acompañado de cambios psicológicos y del comportamiento.

¿Sabías que...? **?**

Se calcula que el número de personas enfermas de alzhéimer en España supera las 400.000. El número crece debido al aumento de la esperanza de vida de la población.

Actividades

11. Visita la página web de la asociación de familiares de alzhéimer que te resulte más cercana (AFAL Madrid, AFA Bizkaia, AFA Tarragona, etc.) y haz una breve descripción de la misma.
12. Visita la página del centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca. ¿Te parece interesante? ¿Por qué?
13. Averigua en qué fecha se celebran el Día Internacional del Alzhéimer y el Día Mundial del Parkinson. ¿Qué iniciativas de cara a la información, a la sensibilización y a la prevención se hacen alrededor de estas celebraciones?

- El enfermo va poco a poco perdiendo los hábitos de autocuidado, se desorienta, aparecen trastornos en el sueño y en la alimentación. Encuentra dificultad para realizar tareas usuales. Se produce un «abotargamiento» mental y afectivo.
- Con el tiempo aparecen problemas en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. El enfermo no consigue recordar cosas importantes (el nombre de sus hijos, por ejemplo). Aparecen delirios. Se presenta la incontinencia urinaria.
- En la fase avanzada de la enfermedad se pierden las capacidades psicomotoras, el lenguaje y la conciencia de sí mismo.

Tabla 3.5. Descripción de la evolución de la enfermedad de Alzheimer.

Vemos que en esta demencia pueden manifestarse diversas alteraciones (no siempre lo hacen todas), tal y como se recoge en la Tabla 3.6:

Cognitivas: memoria, orientación espacio-temporal, reconocimiento de objetos y personas (**agnosia**), lenguaje oral y escrito, razonamiento, etc.

Funcionales: actividades de la vida diaria, tanto básicas como instrumentales.

Psicológicas y conductuales: ansiedad, depresión, alucinaciones, agresividad, cambios de humor, apatía, trastornos del sueño y de la alimentación, comportamientos extraños (vagabundeo), cambio de hábitos, etc.

Orgánicas: deshidratación, malnutrición, estreñimiento, caídas, delirium, úlceras, etc.

Tabla 3.6. Distinto tipo de alteraciones que caracterizan la manifestación del alzhéimer.

Que la enfermedad de Alzheimer sea incurable hoy en día no significa que no se pueda tratar. Por un lado, existen medicamentos tanto para retrasar, al menos al principio, el deterioro de algunos aspectos cognitivos, como para combatir los síntomas. Por otro lado, existen diversas estrategias de *psicoestimulación cognitiva* que son fundamentales para mantener el mayor tiempo posible a la persona relativamente autónoma.

El objetivo de las actividades de estimulación es el de mantener las capacidades mentales y la independencia el mayor tiempo posible. También es importante fomentar las relaciones sociales de la persona.

Otro aspecto fundamental a la hora de afrontar el alzhéimer es el apoyo a la familia: información (médica, legal, asociacionismo, etc.), asesoramiento conductual (pautas de comunicación, afrontamiento de situaciones, etc.), ayuda a domicilio, adaptación de la vivienda, centros de respiro, asistencia psicológica...

Practica

14. Entra en la página <http://www.fedesparkinson.org> y pincha en «Asociaciones». Ahora busca la asociación de tu ciudad o provincia relacionada con esta enfermedad y anota los datos que aparecen: dirección, teléfono, horario, servicios que ofrecen...
- ¿Consideras que es de utilidad para enfermos y familiares? ¿Y para ti como profesional de atención a la dependencia? ¿Por qué?
15. En YouTube, teclead «Alzheimer cuidados», encontraréis numerosos vídeos en los que aparecen cuidadores realizando su labor. Después comentaremos estos vídeos, señalando la forma de actuar del cuidador en relación con la situación de la persona.

4. Las características de la enfermedad en la persona mayor

Las enfermedades alteran seriamente la calidad de vida de la persona mayor. Al contrario que en otras edades, predomina en ellas una tendencia a la **cronificación** y a la gravedad de sus consecuencias. No solo afectan al plano **biológico**, también tienen consecuencias **psicológicas, sociales y funcionales**.

La experiencia de la enfermedad supone para el mayor una amenaza a su independencia, por lo que provoca fuertes respuestas emocionales: negación, desesperanza, miedos...

El cuidador deberá apoyar a la persona mayor en el *proceso de aceptación* y de *adaptación* y le ayudará en la *fase de recuperación*, colaborando en:

- La **toma de la medicación** (dosis, horarios).
- Los ejercicios de rehabilitación.
- La utilización de **ayudas técnicas**.
- La **adaptación** del entorno.
- El **apoyo afectivo**.
- La **ayuda** en las actividades de la vida diaria.

Como has visto en el apartado 2.2 «Los síndromes geriátricos», recuerda que un aspecto importante que afecta a tu labor como profesional es el de las **complicaciones**; es decir, aquellos trastornos que se presentan de forma secundaria a la patología primaria (Tabla 3.7).

En la Tabla 3.8 resumimos las características específicas de la enfermedad en los mayores:

• Presentación atípica: los síntomas son diferentes o menos claros (por ejemplo, enfermedad infecciosa casi sin fiebre).
• Las manifestaciones de la enfermedad se mantienen ocultas porque se confunden con los achaques propios de la edad y por su sintomatología menos llamativa.
• A veces se superponen varias patologías (agudas con crónicas, varias patologías crónicas, etc.).
• Los efectos de los medicamentos son diferentes debido a que varían su absorción, eficacia, reacciones adversas...
• Se da frecuentemente la polimedicación , lo que incrementa las interacciones y el riesgo de errores en su toma.
• Las enfermedades agudas suelen ser más graves (una simple gripe puede tener consecuencias fatales).
• A veces el curso de la enfermedad es más lento (es el caso del cáncer).
• Se da una tendencia a la cronificación (a mantenerse en el tiempo).
• Aparecen más complicaciones y estas son más serias (mayor riesgo de deterioro e incapacidad).
• Unas patologías favorecen la aparición de otras (por ejemplo, las enfermedades sobrevenidas a causa de la hospitalización).

Tabla 3.8. Características específicas de la enfermedad en el caso de los mayores.

Debemos recordar que las personas de edad avanzada son diferentes unas de otras, y esto también tiene consecuencias respecto al hecho de enfermar: el estado previo de salud, la personalidad, ser mayor o muy mayor, el entorno... van a influir de forma importante.

Toma nota

En la Unidad 7 podrás ver los conceptos de enfermedad **aguda** y de enfermedad **crónica**.

Inmovilidad.
Incontinencia.
Delirium.
Depresión.
Accidentes.
Úlceras por presión.
Pérdida de masa ósea y muscular.
Desnutrición.
Estreñimiento.

Tabla 3.7. Complicaciones que pueden aparecer de forma secundaria en la evolución de una enfermedad en el mayor.

Practica

16. Entra en YouTube y escribe: «Gimnasia para personas mayores». Después abre algunos vídeos de los que aparecen sobre ejercicios con las manos, actividades de coordinación, etc. Anota las actividades que realizan los mayores en ellos. ¿Cuál crees que es la finalidad de cada ejercicio?

Caso Práctico 8. La manifestación de la enfermedad en el mayor

Situación:

Últimamente Héctor, cada vez que visita a cierta usuaria que acaba de enviudar, recibe muchas quejas por parte de ella sobre su estado de salud.

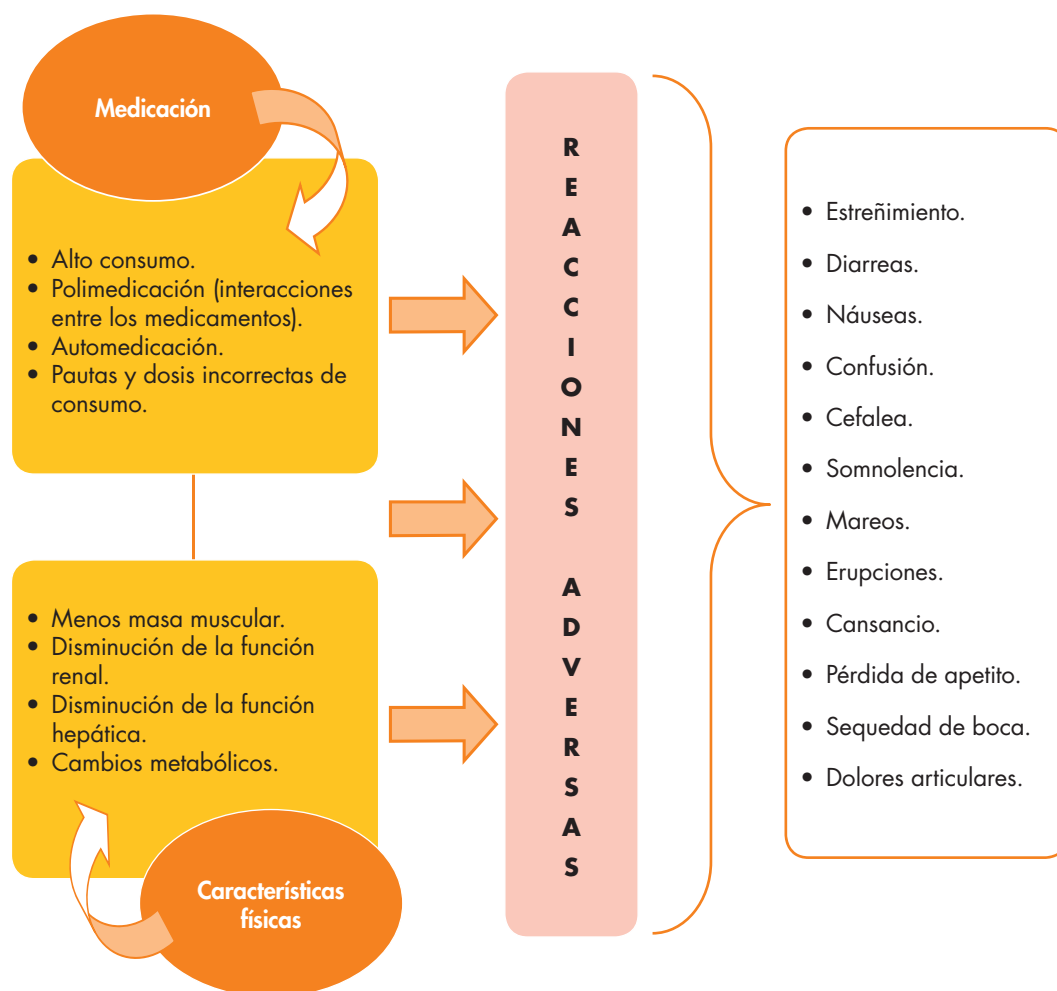
Cuando le pregunta cuál es el problema, en realidad no le explica nada concreto sino que más bien aprecia que sus comentarios son muy difusos. Héctor reflexiona sobre esta situación y decide exponérselo a Margarita, que es la coordinadora del servicio.

¿Cuál es la causa de la preocupación de Héctor? ¿Por qué comunica esta situación aparentemente exenta de importancia?

Solución:

- A la usuaria, una vez que Héctor ha comunicado la situación, le han diagnosticado trastorno depresivo y le han puesto un tratamiento. Héctor, como buen técnico en atención que es, sabe que en los mayores los síntomas de las enfermedades no siempre se declaran abiertamente.
- También conoce la tendencia de muchas personas mayores a expresar sus alteraciones del estado de ánimo mediante quejas sobre problemas físicos.
- Sabe que en estas edades la **relación** entre lo físico y lo mental es muy importante (se retroalimentan ambas esferas) y que la **viudedad** hace a la persona especialmente **vulnerable**.

Además de aumentar la incidencia de enfermedades conforme se tiene una edad más avanzada, con mayor número de complicaciones y una recuperación más lenta, debemos tener en cuenta los efectos nocivos de los tratamientos (**iatrogenia**), en especial de la medicación, como puedes ver en la Figura 3.5:



Toma nota

En el módulo de *Atención sanitaria* podrás estudiar los contenidos relacionados con la preparación y administración de medicamentos.

Fig. 3.5. Esquema que representa las reacciones adversas que se pueden dar en el tiempo con la toma de medicación en las personas mayores.

Síntesis

El proceso de envejecimiento

- El colectivo de personas mayores es cada vez más importante cuantitativa y cualitativamente.
 - Requiere atenciones que le permitan mantener la autonomía, la independencia y la calidad de vida.
 - Se producen cambios biológicos, psicológicos y sociales.
 - Es un fenómeno complejo y heterogéneo (diferencias interindividuales e intraindividuales).
- **Envejecimiento patológico:** es aquel que va acompañado de trastornos que afectan seriamente a la vida normal de la persona.
 - **Envejecimiento activo:** es aquel en el que la salud, las capacidades y la autonomía de la persona se mantienen relativamente bien.

Principales cambios asociados al proceso de envejecimiento

Cambios físicos

- **Aspecto externo:** la piel se vuelve flácida, se arruga; las mejillas y los ojos se hunden un poco; los dientes se hacen frágiles, las uñas quebradizas; el pelo se encanece.
- **Sensoriales:** aparecen la presbicia y la presbiacusia, se acumula cerumen en los oídos, se pierde sensibilidad en el gusto y el olfato.
- **Musculoesqueléticos:** pérdida de fuerza, marcha lenta, desgaste de articulaciones, etc.
- **Fisiológicos:** los vasos sanguíneos pierden elasticidad, disminuye la actividad del proceso digestivo, reducen su eficacia los sistemas nervioso, endocrino e inmunológico.

Cambios psicológicos

- Declive importante de la memoria o de las capacidades psicomotrices.
- La percepción y la atención se ven afectadas.
- El registro de vivencias recientes y la inteligencia *fluida* decaen, la agilidad mental se entelatece.

Cambios sociales

- **Jubilación:** pérdida de estatus, de relaciones, de ingresos económicos...
- **Redes sociales:** se pierden vínculos, aparece el rol del abuelo.

Incidencia del envejecimiento en la calidad de vida

Patologías frecuentes

- Accidente cerebrovascular (ACV).
- Enfermedades cardíacas.
 - Insuficiencia cardíaca.
 - Angina.
 - Ataque cardíaco.
 - Arritmia.
- Neumonía.
- EPOC.
 - Bronquitis crónica.
 - Enfisema.
 - Asma.
- Diabetes.
- Artrosis.
- Fractura de cadera.
- Cáncer.
- Delirium.

Enfermedad de Parkinson

Enfermedad de Alzheimer

Características propias de la enfermedad en la persona mayor

- Presentación atípica de los síntomas.
- Manifestaciones que se mantienen ocultas.
- Se superponen varias patologías.
- Los efectos de los medicamentos varían.
- Se tiende a la polimedicación.
- El curso de las enfermedades se entelatece, se pueden cronificar.
- Aparecen complicaciones.
- Ciertas patologías favorecen la aparición de otras.

Test de repaso

- La sociedad asigna a la persona que se jubila una edad:
 - Psicológica.
 - Cronológica.
 - Social.
 - Biológica.
- La duración de la vida se denomina:
 - Esperanza de vida.
 - Longevidad.
 - Expectativa de vida.
 - Todas son válidas.
- A la dificultad para ver de cerca con precisión se le llama:
 - Presbiacusia.
 - Miopía.
 - Presbicia.
 - Adaptación.
- En las personas mayores suele estar menos deteriorada:
 - La comprensión.
 - La agilidad mental.
 - La velocidad de aprendizaje.
 - Todas se deterioran por igual.
- Las personas mayores:
 - Son muy parecidas.
 - Son muy diferentes.
 - Están crónicamente enfermas.
 - Nunca sienten deseos sexuales.
- Respecto a la viudedad, indica si:
 - Hay menos viudos que viudas.
 - Los hombres se adaptan peor.
 - Es un factor de riesgo.
 - Todas las cuestiones anteriores son ciertas.
- Como profesional, los factores de riesgo que debes controlar en las personas que atiendas con enfermedades cardiacas son:
 - Tabaquismo.
 - Obesidad.
 - Inactividad.
 - Todas las anteriores.
- La diabetes es una enfermedad que afecta a:
 - La cicatrización.
 - La vista.
 - La circulación.
 - Las tres opciones anteriores.
- Entre las medidas para la prevención y detección precoz del cáncer en las que como profesional vas a colaborar están:
 - Evitar el consumo de tabaco.
 - Alimentarse adecuadamente.
 - Atender a los cambios en la piel y en la voz.
 - Todas las anteriores.
- La enfermedad de Alzheimer:
 - Tiene cura.
 - No afecta a la personalidad.
 - No afecta al estado de salud general.
 - Es una demencia.
- La apraxia es un problema:
 - De control de los movimientos.
 - De memoria.
 - De lenguaje.
 - Nada de lo anterior.
- En el cuidado de las personas con párkinson, como profesional procurarás que la persona:
 - Mantenga una actitud positiva.
 - Siga activa e independiente.
 - Se enfrente a situaciones que la estresen.
 - Son correctas las dos primeras.
- Puede ser secundaria a una patología:
 - La pérdida de movilidad.
 - La pérdida de masa muscular.
 - La desnutrición.
 - Todo lo anterior.
- La enfermedad en los mayores es:
 - Más fácil de diagnosticar.
 - Más difícil de diagnosticar.
 - Tiene menos complicaciones.
 - Igual que a otras edades.
- La enfermedad afecta:
 - Psicológicamente.
 - Socialmente.
 - Funcionalmente.
 - Todo lo anterior.

Soluciones: 1c, 2b, 3c, 4a, 5b, 6d, 7d, 8d, 9d, 10d, 11a, 12d, 13d, 14b, 15d.

Comprueba tu aprendizaje

Relacionar los cambios biológicos, psicológicos y sociales propios del envejecimiento con las dificultades que conllevan para la vida diaria de la persona.

1. Para diferenciar entre envejecimiento patológico y envejecimiento activo, completa la siguiente tabla en tu cuaderno de trabajo, escribiendo características o situaciones que se podrían asociar a cada tipo de envejecimiento.

	Envejecimiento activo	Envejecimiento patológico
Biológicas:		
Psicológicas:		
Sociales:		

Identificar las patologías más frecuentes en la persona mayor.

2. Las enfermedades cardíacas tienen una incidencia alta en los mayores, por ello prevenirlas es esencial.
Visita la página www.fundaciondelcorazon.com y responde:
 - a) ¿Qué medidas preventivas se proponen?
 - b) ¿Cómo puede el técnico colaborar para que se lleven a cabo?
3. Haz un esquema que recoja las manifestaciones que van apareciendo en la enfermedad de Alzheimer.
4. ¿Cómo se puede prevenir la rotura de cadera en una persona mayor? ¿Qué consecuencias tiene cuando ocurre? ¿Qué papel juega el profesional en estos aspectos?
5. Visita la página www.ceafa.es, lee el apartado «La enfermedad» y define con tus palabras sus principales características.
6. Entra en la página www.sen.es, pincha en la pestaña «Público-Pacientes» y visualiza el vídeo sobre el ictus. Explica de forma resumida el contenido del vídeo.

Identificar las principales manifestaciones de deterioro personal y social propio de las personas mayores.

7. Elabora una tabla con la relación de factores que pueden influir en el deterioro de la vida social del mayor.

Factores

El estado de salud.

8. Haz un resumen de las consecuencias que tienen los cambios fisiológicos relacionados con la edad en las AVD.
9. Haz una relación de los cambios psicológicos que se dan en el envejecimiento y descríbelos.

Relacionar los niveles de deterioro físico, psicológico y social con los grados de dependencia y el tipo de apoyo requerido.

10. Entra en la web «Portal mayores», pincha en la sección «Salud y psicología» y después en «Preguntas y respuestas». Ahora responde a estas cuestiones:
 - a) Número de personas en España que tienen algún tipo de discapacidad o pueden tenerla.
 - b) Factores que pueden influir en la aparición de la dependencia.
 - c) Número de personas mayores que precisan ayuda para las AVD.
 - d) Relación entre salud y dependencia.
 - e) Relación entre dependencia y edad.
11. Enumera las consecuencias de la enfermedad en la persona mayor que requieren apoyo.
12. María es una persona con alzhéimer. El curso de la enfermedad ha hecho que apenas hable, no reconozca a otras personas y no quiera comer. Teniendo en cuenta estas circunstancias, elabora una tabla similar a la siguiente en tu cuaderno y complétala.

Grado de dependencia:

Tipo de apoyo requerido:

Deterioro físico:

Deterioro cognitivo:

Deterioro social:

Práctica final

1. Vamos a plantear el siguiente debate en clase:

- ¿A qué edad podemos decir que una persona entra en la etapa de edad avanzada?
- ¿A qué edad podemos decir que alguien es muy mayor?

Una vez debatidas estas cuestiones, expondremos los motivos de nuestras conclusiones.

2. Dividiremos la clase en grupos para realizar un tríptico sobre el envejecimiento activo en el que aparecerán las principales características en los distintos ámbitos que se han visto en la unidad.

3. En grupo, elaboraremos un cartel que dividiremos en dos partes:

- En la parte izquierda pondremos imágenes en las que aparezcan personas mayores abatidas, decrepitas, enfermas, etc.
- En la parte derecha pondremos imágenes idealizadas.

Después debatiremos cuál de los dos modelos se acerca más a la realidad.

4. Elabora una serie de consejos para hacernos comprender mejor por una persona mayor que sufra presbicia.

5. Entra en la página www.familialzheimer.org, anota los «libros destacados» que aparecen. ¿Para quiénes pueden ser útiles? ¿Por qué?

6. Elaboraremos un listado de factores sociales que inciden negativamente en los mayores, que facilitan la llamada *muerte social* (por ejemplo, las barreras arquitectónicas):

7. Vamos a realizar la siguiente actividad de forma individual: buscar el prospecto de un medicamento y después rellenar el cuadro siguiente:

Nombre:

Principales indicaciones:

Contraindicaciones:

Precauciones:

Interacciones:

Advertencias:

Cómo se toma (posología):

Efectos adversos:

A continuación compararemos la información obtenida de los distintos fármacos y, entre todos, propondremos qué tendría que tener en cuenta el técnico respecto a lo que hemos anotado.

8. En pequeños grupos, haced una lista de factores de riesgo cardiovascular, después realizaréis un cartel en el que aparecerán representados gráficamente.

9. Completa el listado de la actividad anterior proponiendo las consecuencias negativas que puede ocasionar una enfermedad en la persona mayor (por ejemplo, un trastorno depresivo).

10. Vamos a ver la película *¿Y tú quién eres?* del director español Antonio Mercero. Después analizaréis en grupo qué os ha parecido, qué aporta, etc.

Comentad, además, los siguientes puntos:

- Cómo se presenta el proceso de la enfermedad.
- Qué cuidados va requiriendo.
- Qué repercusiones tiene.
- Investigad sobre la siguiente cuestión: ¿se adecua a la realidad la velocidad con la que avanza la enfermedad en la película?

Unidad 4

Las personas mayores (II): necesidades del mayor y su repercusión en la vida cotidiana



En esta unidad aprenderemos a:

- Describir las principales características y necesidades de las personas mayores.
- Describir las conductas y comportamientos característicos de las personas mayores durante el periodo de adaptación al servicio de atención a la dependencia y al profesional de referencia.
- Valorar la importancia de respetar las decisiones e intereses de las personas mayores.

Y estudiaremos:

- Las principales características y necesidades psicosociales de las personas mayores.
- La valoración e identificación de sus necesidades especiales de atención y apoyo integral.
- Las conductas y comportamientos de los mayores durante su adaptación al servicio de atención.
- El proceso de adaptación a la residencia.
- La sensibilización sobre las repercusiones del envejecimiento en la vida cotidiana del mayor y su entorno.
- Los derechos de las personas mayores.
- El respeto hacia la capacidad de autodeterminación de las personas mayores.

1. Necesidades específicas de las personas mayores

Como has visto en la unidad anterior, la edad conlleva una serie de cambios físicos, psicológicos y sociales que generan necesidades que hay que atender, así como una especial incidencia de patologías que en los mayores tienen unas características especiales. Este primer apartado tratará el grupo de las necesidades psicosociales.



Fig. 4.1. Como técnico en atención a personas en situación de dependencia, no debes olvidar que su satisfacción entra dentro de una atención más humana que considera a la persona teniendo en cuenta todas sus dimensiones.

1.1. Principales características y necesidades psicosociales de las personas mayores

Para alcanzar el mayor grado posible de **calidad de vida** de las personas de edad avanzada, es necesario que los profesionales, en su actuación coordinada, propicien la satisfacción de una serie de necesidades desde el punto de vista humano (Fig. 4.1).

Estos apoyos requieren una serie de habilidades y actitudes del técnico, como son:

- La capacidad de comprensión.
- El respeto.
- La escucha activa.
- La empatía.



Caso Práctico 1. Atención a las necesidades psicoafectivas

Situación:

Sara trabaja como técnico en ayuda a la dependencia en un centro residencial de carácter público. El funcionamiento del centro está muy organizado y Sara tiene mucho trabajo en cuanto al cuidado material de los usuarios de la residencia. Sin embargo, **siempre procura tener tiempo para sentarse junto a alguna persona mayor y charlar de cosas aparentemente intrascendentes.**

¿Crees que Sara pierde su tiempo? ¿A qué atribuyes su costumbre?

Solución:

Como buena profesional que es, Sara sabe que las **personas son un todo indivisible**, es decir, que junto a los aspectos físicos (atención a la salud, higiene, alimentación, vestido, etc.) son fundamentales los aspectos inmateriales: la **necesidad de comunicarse, de ser escuchado, de estar acompañado**, de que **alguien decida perder su tiempo con ella...**

Por tanto, no es correcto afirmar que está perdiendo su tiempo, sino que lleva a cabo **funciones relacionadas con el apoyo psicosocial.**

Por otro lado, demuestra tener sensibilidad y empatía, **habilidades** necesarias dentro de su perfil profesional.

En la siguiente tabla podemos revisar las principales necesidades psicosociales en esta etapa de la vida. (Tabla 4.1).

Apoyo emocional	Es imprescindible para la superación de las dificultades y para la adaptación a los cambios y pérdidas que van surgiendo. Se trata de <i>atender adecuadamente las respuestas emocionales</i> que se experimentan en esta etapa de la vida.
Compañía	La soledad es una de las principales consecuencias de la edad: la jubilación, la viudedad, la ausencia de los hijos, de los familiares y amistades fallecidos... La persona mayor tiene la misma necesidad de relación que cualquier otra y es, por lo tanto, <i>fundamental facilitar las relaciones afectivas</i> .
Comunicación	Se relaciona con la necesidad anterior. <i>La persona necesita dar su opinión, expresarse, ser escuchada con respeto y con interés</i> . Para ella, con toda su larga historia de vida, es importante encontrar un oído amigo que se interese por lo que cuenta, por lo que siente, por lo que recuerda...
Expresión de las emociones	Poder <i>expresar sus emociones y sentimientos es básico para la salud psíquica de la persona</i> : el técnico debe reconocer que estos no dependen de la edad ni del sexo y que toda persona tiene derecho a experimentar penas y alegrías y a poder manifestarlas sin sentirse avergonzada por ello. Procuraremos aceptarlos y compartirlos sin juzgar si son adecuados para su edad o no lo son. Todos los sentimientos tienen su razón de ser...
Relación con el entorno	<i>El envejecimiento no debe dar lugar a una ruptura total con la vida anterior de la persona</i> . Las relaciones comunitarias suponen un apoyo y una referencia desde el punto de vista psicológico: la vecindad, los comercios conocidos, la visita al centro de salud, la asistencia a actos religiosos...
El ocio	Las actividades lúdicas, formativas, deportivas, etc., son un fin en sí mismas que debemos alentar y apoyar, tanto en los hombres como en las mujeres (bailes, talleres, visitas, concursos, conferencias, exposiciones, conciertos, excursiones, tai-chi, juegos, etc.). <i>Inciden positivamente tanto en la esfera psíquica de la persona como en la física</i> . Debemos reconocer que la persona no tiene limitaciones.
Estimulación cognitiva	El cultivo de las facultades intelectuales debe mantenerse durante toda la vida, tanto porque <i>retrasa las pérdidas cognitivas, como por lo que supone de motivación y mejora de la autoestima</i> . El profesional tiene que conocer los recursos existentes para ello y valorar su importancia.
Participación	La exclusión social es una de las peores consecuencias de la edad avanzada. El ser humano, para tener una vida con calidad, debe sentirse parte de la comunidad en la que se desenvuelve, sentirse productivo, reconocido y, de algún modo, necesario. Esto es un reto difícil de conseguir y un campo en el que los profesionales de la atención tendrán que trabajar, tanto con la persona mayor como con su entorno social. Por ejemplo, promoviendo el acceso a las nuevas tecnologías, el asociacionismo, el contacto con la familia, la interacción con el entorno, el acceso a la cultura...
Seguridad	Es una necesidad básica de todo ser humano, pero especialmente en aquellas edades en las cuales existe conciencia de que el entorno no es del todo controlable por uno mismo. La persona necesita <i>saber con anterioridad lo que va a suceder, estabilidad, sensación de confianza y de protección</i> ante cualquier eventualidad percibida como amenazante. El técnico no debe infravalorar esta necesidad, algunas veces más subjetiva que real.
Ambiente adecuado	Debemos prestar atención al <i>entorno físico</i> de la persona cuidada. El profesional debe procurar serenidad, seguridad, intimidad, independencia, individualidad, accesibilidad, comodidad...
Expresión de la sexualidad	Todavía hoy se excluye en alguna medida a los mayores de esta <i>necesidad básica</i> (sobre todo a las mujeres). El técnico debe recordar que la persona es un ser sexuado desde que nace hasta que muere, y que la represión de ese aspecto, la expresión afectivo-sexual, es una forma de discriminación por razón de la edad.
Poder de decisión	Para la salud psíquica de la persona es fundamental <i>la percepción subjetiva de ser dueña de sí misma</i> , de poder elegir según sus convicciones, gustos, hábitos o creencias: nunca debemos decidir por la persona mayor cuando ella pueda hacerlo.
Consideración	<i>La persona necesita saberse querida, respetada, reconocida, valorada</i> . Todo ser humano es importante y tiene una historia única. Cuando trabajemos con una persona mayor, no debemos olvidarlo.

Tabla 4.1. Descripción de las principales necesidades psicosociales de las personas mayores.

Toma nota

En la Unidad 2 hemos visto los derechos de la persona dependiente y su capacidad para poder tomar sus propias decisiones.

En la Unidad 3 hemos visto que en las personas mayores no puede afirmarse que no haya deseo sexual, sino que la manera de satisfacer esta necesidad cambia.

**Caso Práctico 2. La necesidad del mayor de expresar sus sentimientos****Situación:**

En un centro residencial, Miguel es un TAPSD que está sentado junto a una señora mayor que reside en dicho centro. Ella está muy triste y Miguel le pregunta qué le ocurre. **Le responde, avergonzada, que ha mojado la cama por la noche.**

Miguel le dice que es normal que esta situación le desagrade, pero que no debe **avergonzarse ni ocultarlo** porque es normal en personas mayores en determinadas situaciones, y, tomándola de las manos, le propone que se lo comunique a la médica, ya que en muchas ocasiones este problema se puede tratar con efectividad.

¿Consideras adecuado el comportamiento de Miguel?

Solución:

Sí, porque Miguel le ha transmitido que comprende sus sentimientos, le ha demostrado interés, le ha dado ánimos y le ha sugerido una alternativa. **Miguel ha tenido en cuenta que la anciana tenía necesidad de expresarle sus sentimientos.**

El técnico en atención debe tener en cuenta que la información recogida:

- Tiene como único fin mejorar la asistencia a la persona.
- Es estrictamente confidencial.

**Actividades**

1. En grupo, vamos a hacer un listado de las distintas maneras en las que la persona mayor puede participar de forma activa en la comunidad en la que vive. Después reflexionaremos sobre las consecuencias que tienen cada una de ellas en la mejora de su calidad de vida y por qué.
2. Enumerad una serie de momentos en la vida de la persona mayor en los que requiera un apoyo emocional más intenso y explicad la razón:

Circunstancia	Fallecimiento	Jubilación	Accidente	Ingreso residencial
Consecuencias	• Depresión. • Reducción del ocio.			

3. Diversas instituciones ofrecen cursos para las personas mayores. Entra en la siguiente página y después en la universidad que te resulte más cercana para ver el tipo de oferta que realiza:

<http://estudios.universia.es/formacion-continua>

Teclea en un buscador: UNED. ¿Te parece interesante su oferta educativa? Describe las razones.

4. Haz una lista de actuaciones del TAPSD en la que se vea reflejado que valora y respeta a la persona mayor. ¿Consideras que estas conductas se suelen realizar? ¿Por qué motivo?

1.2. Valoración de las necesidades de atención y apoyo integral

Los cuidados que requieren las personas mayores son de diverso tipo e intensidad. Es fundamental **detectar, analizar y evaluar sus necesidades** y sus **capacidades** (recursos y posibilidades) para poder intervenir adecuadamente, con el fin de mantener o de mejorar su calidad de vida (Fig. 4.2).



Fig. 4.2. Fases que se siguen para valorar las necesidades de la persona mayor.

La valoración

La valoración de la situación y de las posibilidades que tiene la persona, debe ser un proceso integral, multidimensional e interdisciplinar (intervienen profesionales de las áreas de la salud, la psicología y la atención social), cuya finalidad es poder planificar los cuidados y el seguimiento de forma personalizada.

Este proceso se plasma en el **Programa Individualizado de Atención** (que trabajarás en el módulo de *Organización de la atención a las personas en situación de dependencia*) que debe contemplar los aspectos físicos, psicológicos y sociales.

Las técnicas que se utilizan normalmente para recoger, de una manera más o menos sistemática, las informaciones que nos servirán para valorar la situación de la persona son, entre otras (Tabla 4.2):

La observación directa.
La entrevista personal.
La entrevista a familiares, cuidadores o personas de su entorno.
Las propias manifestaciones de la persona o de sus familiares.
Formularios de autovaloración (instrumentos en los que se registran los propios comportamientos, sentimientos, situación fisiológica...).
Informes médicos, sociales y otros documentos que puedan resultar de interés para obtener la información que se necesita.
Instrumentos de registro para la valoración de la persona.

Tabla 4.2. Técnicas utilizadas para obtener información en el proceso de valoración.

Valoración física

- Estado de salud, medicación, antecedentes médicos y existencia de síndromes geriátricos (estado nutricional, presencia de úlceras, etc.): es una valoración médica en la que se examinan aquellos problemas de tipo orgánico que son fundamentales para poder establecer un programa de atención.
- Valoración funcional de las ABVD y de las AIVD. Es necesaria para poder valorar el tipo de cuidados que requiere el mayor y la intensidad de los mismos. Para ello se suelen emplear **escalas de valoración estandarizadas** que se basan en la observación y comprobación de cómo el usuario se desenvuelve ante estas actividades (suelen utilizarse los índices de Katz, de Barthel, y, para las AIVD en concreto, el de Lawton).

Importante

En el proceso de valoración de los mayores es necesario que la persona (y, en su caso, la familia) **colabore activamente**. Para ello habrá que informar lo más claramente posible sobre lo que se pretende hacer, su finalidad y su importancia.

También se deben tener en cuenta las limitaciones sensoriales y/o cognitivas de la persona, por lo que se procurará, a la hora de requerir información:

- Que no se fatigue.
- Emplear un lenguaje (verbal y no verbal) adecuado y comprensible.
- Cuidar el momento y el entorno en el que se lleve a cabo.

Practica

5. Las escalas de valoración son instrumentos de registro que se utilizan para medir, de la forma más objetiva posible, la situación de la persona.

Buscad diferentes ejemplos de escalas de valoración en:

- <http://www.hipocampo.org/escalas.asp>
- <http://www.san.gva.es/publicaciones/documentos>, buscad por escalas de valoración en el pdf.

También podéis consultar la siguiente bibliografía:

La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir. Laturia, F.J., et al. Madrid, Cáritas, 2001.

Importante

Los profesionales mantendrán una **actitud de atención constante** a los cambios que puedan darse en las necesidades de los usuarios. Aunque se haga una valoración inicial y se determinen las necesidades particulares de cada uno, es importante **comprender que ese estado puede cambiar** (con las personas mayores es muy frecuente). La relación diaria con el usuario debe ser una «evaluación» continua y ante los nuevos cambios, se deben plantear nuevas estrategias de intervención si fuesen necesarias.

Valoración psicológica

Dentro de este punto será conveniente tener en cuenta las siguientes dimensiones:

- **Cognitiva.** Memoria, orientación, lenguaje, atención, percepción, razonamiento, etc. Es importante distinguir entre el deterioro cognitivo propio del envejecimiento, del deterioro de carácter grave (por ejemplo, distinguir los olvidos benignos, propios de la edad, de las alteraciones de la memoria que pueden indicar una situación patológica).
- **Afectiva** (estado de ánimo). Ansiedad, depresión, estrés.
- **Conductual.** Comportamiento agresivo, negativismo, inquietud, anormalidades motoras...

Valoración social

El entorno social es un elemento importante a la hora de valorar la situación de la persona mayor, ya que puede suponer una defensa decisiva ante una situación estresante o problemática (ingreso residencial, hospitalización, inmovilidad, etc.). De la existencia o la ausencia de esa *red* va a depender el tipo de respuesta ante la situación y su posible superación.

Se pueden evaluar las siguientes dimensiones:

- Tipo de relación con el entorno: participación o aislamiento.
- Habilidades sociales: por ejemplo, expresar sus sentimientos y necesidades adecuadamente, controlar lo que dicen...
- Existencia de apoyos sociales: vínculos familiares, relaciones vecinales, amistades...
- Medios económicos.
- Alojamiento.
- Nivel socioeducativo.
- Existencia de ayudas profesionales y acceso a recursos sociales.
- Posible existencia de malos tratos.

**Caso Práctico 3. La importancia de mantener las redes sociales del usuario****Situación:**

Lidia trabaja en un servicio de ayuda a domicilio (el SAD ofrece un conjunto de actuaciones profesionales en el hogar del usuario con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria).

Lidia ha atendido a Clara, una **señora de ochenta años, viuda y que vive sola**, la cual se encuentra la mayor parte del día **inmóvil** debido a una insuficiencia cardiorrespiratoria. Ha encontrado a la anciana con un **estado de ánimo muy bajo** y se ha interesado por el motivo de esta situación. La señora le ha dado a entender que, aunque se encuentra bien atendida, **le gustaría que sus hijos y sus nietos la visitaran más a menudo**, pues así se encontraría mejor.

¿Cómo debería actuar la técnica en este caso? ¿Podría obviar las necesidades psicosociales de la persona usuaria del servicio?

Solución:

Lidia, una vez consultado con el equipo de trabajo, se ha puesto en contacto con los familiares y les ha explicado la cuestión.

La respuesta ha sido muy positiva. Han manifestado que estaban muy atareados y que creían que su presencia periódica no era imprescindible, ya que se encuentra recibiendo apoyos profesionales, pero han prometido que a partir de ahora establecerán un turno y la visitarán con asiduidad.

Lidia sabe que hay que mantener una **constante actitud de observación** para detectar cualquier cambio o problema que se produzca (físico, funcional, material, social, afectivo, relativo a sus derechos...). Muchas veces las **personas mayores no expresan abiertamente lo que les sucede, por lo que el profesional deberá colaborar con el equipo multidisciplinar para interpretar las causas de esos cambios**.

La profesional también sabe que el **apoyo informal no es incompatible con los apoyos formales o profesionales**. Conoce que en las situaciones críticas, los vínculos familiares puestos de manifiesto mediante: acompañamiento, llamadas telefónicas, regalos, compras, ayudas materiales... suponen para la persona un alivio de su problema, una valiosa ayuda que complementa el apoyo técnico que está recibiendo.

● 2. El proceso de adaptación a los servicios de atención residenciales

Los cuidados profesionales se llevan a cabo en distintos ámbitos, y los principales son el **domiciliario** y el **institucional** (residencias, centros de día, etc.). En todos se necesita una progresiva acomodación, adaptación, de la persona al servicio que ahora recibe. Esto es especialmente importante cuando se ha elegido la alternativa residencial, ya que es la opción que supone un cambio mayor en la vida de la persona.

● 2.1. Conductas y comportamientos durante la adaptación al servicio de atención

Los servicios de atención a las personas mayores son muy diversos: la ayuda a domicilio (SAD), el servicio de comida a domicilio, la teleasistencia, las unidades de estancia diurna, los centros de mayores... Todos ellos suponen un cambio mayor o menor para la persona, y a ellos tendrá que adaptarse.

Importante



Cuando una persona se encuentra en situación de dependencia, no debe abandonar su hogar necesariamente. Los servicios de ayuda a domicilio, la teleasistencia, los cuidadores informales, los centros de día... pueden ser una alternativa suficiente en esa situación.

Caso Práctico 4. Las dificultades del proceso de adaptación



Situación:

Luisa es una **señora mayor que vive con su marido, su hija y una nieta adolescente**. Su vida era cómoda y normal hasta que un día sufrió un atropello al cruzar la calle que le originó politraumatismos por los que tuvo que ser operada.

En la actualidad **se encuentra en casa pero casi sin poder moverse de la cama**, ya que ha tenido que permanecer inmóvil durante un tiempo. El marido de Luisa acude a una empresa de servicios (el coste lo pagará el seguro del coche) para contratar a alguien que les ayude mientras dure esta situación.

Al día siguiente, se presenta Juan como profesional de este servicio. Lo primero que piensa Luisa cuando lo ve es: «¿Un hombre para este trabajo? ¡Qué cosa más rara!»

Cuando Juan empieza a montar un aparato para ayudar a Luisa a levantarse de la cama y así sentarla en una silla de ruedas, **esta se niega** diciendo que entre su hija y su nieta pueden hacerlo perfectamente y que «con esa máquina puedo tener otro accidente».

Posteriormente Juan hace la cama y **la anciana se niega una vez más porque no le gusta cómo lo hace y quiere que siga sus instrucciones**.

Cuando se va el profesional, Luisa opina, enfadada, que para esa ayuda no hace falta nadie y menos un desconocido que igual les puede robar («ya se sabe, hoy en día no te puedes fiar de nadie...»).

Al día siguiente, el marido de Luisa, para evitar problemas y discusiones, decide acudir a la empresa de Juan y rescindir el servicio.

¿Son siempre fluidas las relaciones cuidador formal/familiares? ¿Por qué? ¿Cómo se podría mejorar esta relación?

Solución:

Antes de haber tomado esta decisión, el marido de Luisa debía haber considerado que:

- **Es importante la información previa** que permita al usuario conocer las características y condiciones del servicio que va a recibir. La señora ha conocido al profesional de forma repentina, en su entorno más íntimo, sin saber cuál era su cometido.
- También se **debería haber coordinado** qué actuaciones corresponderán al profesional y de qué responsabilidades se harán cargo los familiares.
- No se debe olvidar tampoco que el **usuario tiene derecho a la sustitución del profesional**.

Importante



Un problema añadido al ingreso residencial es el de la insuficiente preparación y **reflexión** que sobre ello han tenido la persona y su entorno familiar, ya que muchas veces se ve propiciado por una situación de dependencia sobrevenida abruptamente.

Toma nota

En el módulo de *Atención y apoyo psicosocial*, podrás ver la solución de los conflictos en la atención y el periodo de adaptación.

Web

Si quieres informarte de las residencias que existen donde vives, entra en la web **Portal mayores** y después en la sección «Recursos sociales».

<http://www.imtersomayores.csic.es/recursos>

Importante

El **Programa de Atención Individualizada (PAI)** es el instrumento de carácter interdisciplinar que refleja de forma concreta las acciones que se deben llevar a cabo para atender las necesidades detectadas.

Debe definir los objetivos sociales, asistenciales, terapéuticos y rehabilitadores adecuados a cada proceso, así como la asignación de los responsables de las actuaciones.

2.2. El ingreso en un centro residencial

El hecho que produce la mayor ruptura en la forma de vivir de la persona mayor es el ingreso en una institución residencial, sea del tipo que sea, pues ocasiona el abandono de la vivienda habitual y el traslado a lo que será, con el tiempo, un nuevo hogar.

El técnico debe conocer qué factores influyen en este hecho y cómo de su actuación se derivará que se produzca de una forma más o menos traumática.

Cuando una persona, por su situación de dependencia o por otras razones, se ve obligada a abandonar su hogar o el de sus familiares, se puede producir una situación de **desarraigo**. Es un factor fundamental que influye negativamente, al ser algo obligado por las circunstancias, y al no ser normalmente una decisión meditada y elegida.

Se presentan como algunos **elementos negativos** en el proceso de cambio residencial:

- Cierta pérdida de independencia.
- El abandono del hogar y de los objetos personales.
- La pérdida del entorno natural.
- El sentimiento de resignación.
- El alejamiento de sus redes sociales y familiares.
- El cambio de rol social.
- La ruptura con el pasado.

Por eso, se debe trabajar desde un punto de vista de **adaptación positiva**, ayudando en este proceso a la persona mayor y reduciendo, en la medida de lo posible, los efectos de los elementos anteriormente citados.

La circunstancia de pasar de un hogar a otro tipo de hogar tan distinto como es una residencia constituye una experiencia que es diferente para cada persona. Diversos factores influyen en cómo se va a desarrollar este proceso de transición:

- La decisión se ha tomado de manera voluntaria.
- La coincidencia o no con un deterioro funcional importante.
- La preparación previa.
- Si el centro ha sido seleccionado libremente.
- Las características del centro.
- La actitud de la familia.

Este cambio vital tan importante que supone el ingreso en una residencia conlleva el denominado **proceso de adaptación**.

El proceso de adaptación a la residencia

Consta de las siguientes fases:

- **La fase previa.** Es un tiempo lleno de dudas para la persona y para los familiares. Es necesario obtener la mayor información posible: conocer el centro, sus normas...; establecer un contacto previo; no dejarse llevar por sentimientos de culpa, sino intentar considerar sensatamente cuál puede ser la decisión más adecuada entre las alternativas posibles; valorar sin prisas la decisión entre todos; planificar la forma en que se llevará a cabo y cuándo se hará.

- **El ingreso.** Es el momento, quizá, más crítico (que debe estar perfectamente planificado). Su éxito va a depender de la forma en que se reciba a la persona, de la información que reciba y cómo la reciba, de la presentación a otros residentes, de la presencia de los familiares y de su actitud, de la preparación previa para este paso...
- **La adaptación.** Dura varias semanas, la persona ya residente debe superar la desorientación de los primeros días, irá conociendo las rutinas de lo que será su nuevo hogar, empezará a establecer relaciones sociales... Es importante observar la evolución de la persona durante este proceso y estar atentos a los eventuales cambios que se produzcan.
- **La integración.** Es algo que se produce pasado un tiempo o que no llega a darse realmente nunca. Va a depender de la persona, del centro y de la familia. Se supone que se da cuando la persona mayor establece relaciones sociales y afectivas en su nuevo entorno, cuando participa en las actividades, cuando, en definitiva, pierde la sensación de malestar por su nueva situación (Fig. 4.3).



Fig. 4.3. Las características del centro residencial que facilitan el proceso de adaptación son: ubicación (bien comunicado, cercano a su entorno natural), comodidad, atención personalizada, amplio régimen de visitas, adecuada oferta de servicios y actividades, profesionalidad de los empleados.

Caso Práctico 5. El proceso de adaptación a la institución residencial

Situación:

Doña Paula **es viuda y se encuentra sola. Habita una vivienda antigua que está en un tercer piso sin ascensor.** Cuando se recupera de una **rotura de cadera, sus hijos se plantean qué hacer.** Consideran que, evidentemente, no puede retornar a su domicilio debido a las condiciones del mismo. Evalúan diferentes alternativas y se las plantean a su madre explicándole las ventajas y los inconvenientes de cada una.

Doña Paula **decide ingresar en un centro residencial** del que tiene referencias y no está lejano. **Ella sabe el paso que va dar,** el abandono de su hogar de toda la vida, en el que están la mayoría de sus recuerdos y de sus vivencias, su calle, su barrio, sus vecinos...

Laura trabaja como TAPSD en una residencia. Hoy tiene que acompañar a doña Paula, que ingresó el día anterior, para que **empiece a tomar contacto con la vida cotidiana del centro:**

- Le acompaña al comedor.
- Le presenta a las compañeras de mesa en el desayuno.
- Posteriormente le acompaña a dar un paseo por el jardín.

Doña Paula hace muchas preguntas y expresa sus dudas e inquietudes. Entonces, Laura intenta responderle sin cansarla, procurando que elimine sus temores, intenta reducir la natural ansiedad que siente doña Paula ante su nueva situación. Pasan un rato hablando y le recuerda que quedó con su hija en que la llamaría por teléfono para saber cómo le iba.

Más tarde le enseña los talleres, le presenta a las personas que están en ellos y le conduce a otra serie de instalaciones del centro (doña Paula ha preguntado por la capilla). Le recuerda que una vez que haya terminado de instalarse por completo, si surge cualquier circunstancia, por mínima que sea, acuda a ella. Doña Paula le da las gracias y le dice que le da mucha tranquilidad tenerla disponible.

¿Qué te parece la conducta de Laura? ¿Es adecuada para favorecer el proceso de adaptación?

Solución:

Todos los profesionales del centro saben que las **primeras semanas de estancia son básicas para que se establezca una verdadera integración posterior.** Por ello, Laura sigue el **Programa de Atención Personalizada** que se ha elaborado (contando con la participación de doña Paula y de su familia). En estos días, Laura colaborará en **ir ajustando el plan de cuidados al proceso de adaptación:**

- Orientará a la persona.
- Favorecerá las relaciones con otros residentes y con los profesionales.
- Procurará que se mantenga el contacto familiar y que este sea positivo para la integración.
- Animará a doña Paula en los momentos de desánimo y la motivará para que se vaya implicando de forma activa en las actividades del centro.
- Informará a la familia cuando esta se lo solicite...

Claves y consejos

Tras el ingreso residencial de la persona mayor, la familia va a ser un factor fundamental en su integración en el centro y va a seguir teniendo un papel decisivo en su bienestar.

Sentimientos diversos y encontrados: de culpabilidad, de duda, de alivio...

Visitas continuas, llamadas telefónicas, interés extremo por la comodidad de la persona, su estado emocional, su adaptación...

Asume emocionalmente la situación. Normaliza su vida y su relación con el familiar ingresado.

Fig. 4.4. Fases por las que suele pasar el entorno familiar ante la realidad del ingreso.

Importante

Sobre el hecho del ingreso en el centro residencial, existen una serie de **ideas/miedos que no responden a la realidad**, como por ejemplo:

- Supone una decisión irreversible.
- Se pierde la relación con la familia.
- La familia deja de ser importante.
- Supone, por parte de la familia, una dejación de responsabilidades.
- Se pierde siempre calidad de vida.
- Es la peor opción.

La familia y el proceso de adaptación

La familia cumple una función relevante en la toma de la decisión, en el ingreso y en la posterior integración (Fig. 4.4):

- Visitas y acompañamiento.
- Apoyo emocional.
- Mantenimiento de los vínculos con el entorno anterior.
- Proporcionar ayudas materiales.
- Participación en actividades.

La familia sigue siendo cuidadora, pero ahora su papel pasa a ser complementario de el de los cuidados profesionales y especializados que recibe en el centro.

El profesional de referencia

Es un miembro del equipo de atención directa que se va a encargar de orientar y acompañar a la persona en el proceso de adaptación al nuevo alojamiento. También será quién orientará a los familiares y les informará. Es una figura que garantiza la atención personalizada.

Sus funciones son, fundamentalmente (Tabla 4.3):

Da a conocer la documentación: el plan general de intervención del centro, el reglamento de régimen interno, la carta de derechos y deberes, etc.
Mantiene un seguimiento constante pero respetuoso y discreto.
Informa de los cambios que se produzcan.
Establece una relación de confianza.
Estimula la participación e implicación de la persona, la toma de decisiones.
Fomenta y coordina la participación de la familia.
Se preocupará de disminuir la ansiedad y de dar seguridad y apoyo.
Procura solucionar los conflictos y malentendidos.
Es un puente de unión entre la persona atendida y el resto de los profesionales.
Atiende dudas, resuelve problemas.
Mantiene una actitud de escucha.
Conoce las necesidades, las preferencias, las motivaciones de la persona.
Gestiona la información.

Tabla 4.3. Funciones del profesional en el proceso de adaptación del usuario al centro residencial.

Actividades

6. Vamos a realizar una propuesta de seguimiento de la adaptación al centro. ¿Qué indicadores podríamos tener en cuenta?

Conducta que hay que observar

Aspecto general (decaimiento, tristeza, inseguridad...).

Participación en las actividades.

7. Vamos a investigar las ideas existentes sobre el ingreso en una residencia de un familiar. Preguntaremos a personas de nuestro entorno:
 - a) Qué opinan sobre ello.
 - b) ¿Ingresarían a un familiar cercano?
 - c) ¿Por qué?
 Después uniremos los datos que hayamos recogido entre todos y reflexionaremos sobre ellos haciendo una puesta en común.

3. La vida cotidiana de las personas mayores

Llamamos **vida cotidiana** al conjunto de actividades que se llevan a cabo regularmente de manera más o menos habitual (y que se mantienen, en los mayores, más estables a lo largo del tiempo que a otras edades, ya que no les influyen tanto los días festivos o las vacaciones, al no tener el tipo de obligaciones que tenían antes, con unos horarios rígidos, días de vacaciones establecidos, etc.).

Estas actividades podemos resumirlas de la forma siguiente:

- Actividades de la vida diaria (AVD): cuidado personal (alimentación, higiene, etc.), tareas domésticas, descanso...
- Apoyo informal: cuidado de nietos, del cónyuge, apoyo a la familia, acompañamiento...
- Relaciones sociales.
- Actividades de ocio.

En este apartado vamos a centrarnos en este último punto: el **ocio** y el **tiempo libre** de nuestros mayores.

Actividades

8. Ved la película *Siempre hay tiempo para aprender a amar*. En ella podemos ver cómo en la vejez se puede disfrutar mucho de algunos momentos de la vida.

Una vez que la hayáis visto en clase, responde a las siguientes preguntas:

- ¿Es posible que los jóvenes y las personas mayores puedan llegar a entenderse?
- Pregunta a tu familia o amigos cómo era la relación con sus abuelos. ¿Se diferencia de las relaciones que existen en la actualidad?

¿Sabías que...?

La importancia de los animales de compañía en la vida cotidiana del mayor es grande:

- Hacen que la persona se siga considerando útil.
- Ayudan a mantener, por lo tanto, la autoestima.
- Mejoran el estado emocional al proporcionar cariño.
- La persona se siente querida.
- Ofrecen, además de compañía, comunicación y relajación.
- Generan unas obligaciones que hacen que la persona esté más activa.

¿Sabías que...?

En España, la participación de las personas mayores en labores de voluntariado supera a la de los jóvenes de entre 15 a 29 años.

(Revista 60y más)

3.1. La jubilación

Es el momento en que se acaba la vida laboral de la persona. El tiempo que le sigue presenta importantes incertidumbres sobre el futuro: posibilidades, limitaciones, cambios... La persona se ve abocada a asumir un nuevo rol y una nueva forma de vivir.

Es necesario aprender a disponer de mucho más tiempo libre, de menos ataduras. Las personas jubiladas tienen el reto de encontrar la forma de darle un significado productivo y gratificante a esta nueva etapa del ciclo vital, aunque esto no siempre es sencillo.

Caso Práctico 6. La importancia del ocio para las personas mayores

Situación:

Luis trabaja como técnico en un centro de mayores. Un día, un usuario le comenta su desánimo. Le cuenta que en **su casa parece que estorba**; que en el **centro se aburre**; que **añora cuando trabajaba**, pues entonces estaba activo y servía para algo.

Luis le pregunta si no se ha planteado transformar su tiempo libre en tiempo de ocio activo, gratificante y productivo. Le propone mostrarle la cantidad de recursos a los que puede acceder.

¿Qué tipo de actividades de ocio puede llevar a cabo una persona mayor?

Solución:

El técnico explica a la persona que los ámbitos en los que los mayores emplean su tiempo libre son muy diversos y que debería conocerlos (artístico y cultural, de formación, de asociacionismo y voluntariado, medioambiental, ejercicio físico, deportivo, turismo, etc.). También le comenta los **beneficios que reportan en todos los aspectos**: físicos, relacionales, mentales, afectivos...

¿Sabías que...?

La OMS lleva a cabo un proyecto denominado **Ciudades Amigables con las Personas Mayores**. Su objetivo es conseguir que los núcleos urbanos faciliten la participación de las personas mayores: ausencia de barreras arquitectónicas, lugares de esparcimiento, transportes públicos, programas de ocio, servicios de información...

Existen algunas circunstancias que dificultan o favorecen la adaptación a la jubilación (Tabla 4.4):

Circunstancias que dificultan la adaptación
Que haya sido contra su voluntad (prejubilado por reducción de plantilla).
Que se produzca de forma inesperada (por ejemplo, accidente laboral).
Que no haya contado con una preparación previa adecuada.
Que se perciba como una fatalidad, lo que provoca una actitud de rechazo ante la nueva situación.
Que sea considerada una pérdida de estatus (la persona piensa que su posición social se debe a su profesión y ahora la va a perder).
Que se cuente con escasos apoyos sociales (personas sin amigos, que no salen...).
Que se disponga de pocos recursos (la pensión que queda es muy pequeña).
Que no se tengan motivaciones, intereses o aficiones.
Circunstancias que facilitan la adaptación
Si se toma como una liberación, un merecido descanso o una nueva etapa.
Si se tienen expectativas positivas (la persona tiene previstos proyectos que realizar).
Si continúan otras obligaciones (familiares, tareas del hogar...).
Si se tiene la capacidad de cambiar de metas (no pensar que solo existen metas y éxitos de tipo laboral).
Si se poseen aficiones y la capacidad de realizarlas (ya que producen satisfacción por sí mismas).
Si se cuenta con una buena situación económica (para poder viajar, acceder a nuevas aficiones, etc.).
Si se dispone de una red social y familiar positivas (cónyuge, amigos, nietos, vecinos...).
Si se tiene una personalidad activa y abierta, optimismo y ganas de aceptar los nuevos retos que depara esta nueva etapa de la vida.

¿Sabías que...?

Las personas mayores son el grupo social que más tiempo dedica a ver televisión: casi cuatro horas al día de media.

Tabla 4.4. Situaciones que dificultan o facilitan la adaptación a la jubilación.

3.2. Ocio y tiempo libre en los mayores

El concepto de ocio ha cambiado respecto a otras épocas, está pasando de ser un tiempo residual (el que queda cuando terminan las responsabilidades) que se rellena con algún pasatiempo, a tomar un **carácter activo y productivo**: formación, participación, solidaridad (voluntariado). En el caso del mayor, el concepto de ocio y tiempo libre cambia su significado a efectos prácticos, puesto que suele disponer de más tiempo libre que en otras etapas de su vida:

- La jubilación supone el cese de la actividad laboral, por lo que un gran espacio de tiempo queda, en principio, liberado de una actividad obligatoria.
- Los menores responsabilidades familiares también contribuyen al aumento del tiempo libre.
- Ahora, el mayor se encuentra con un espacio de tiempo que cubrir y que pasará a convertirse en su quehacer diario. La manera de ocupar este tiempo puede, o no, ser significativa para su calidad de vida, su autoestima, su crecimiento personal...

¿Qué actividades son más frecuentes?

- La actividad preponderante en los mayores, no obstante, es la de ver televisión, y a cierta distancia, oír la radio, o leer prensa o revistas.
- Pero también se realizan otras actividades:
 - Se asiste a clubes de mayores en los que existe la posibilidad de participar en diversos talleres.
 - Se realiza ejercicio físico.
 - Se hace turismo.
 - Se dedica tiempo a las aficiones.
 - En la edad avanzada son también relevantes las actividades ligadas a la religión y las de índole social.

Una característica fundamental de la actividad de los mayores es su **voluntariedad** y que es un fin en sí misma.

Las personas mayores hacen, en general, poco ejercicio físico, aunque esta situación va cambiando positivamente cada vez más. Las mujeres hacen menos ejercicio que los hombres, pero también esta diferencia se está reduciendo (tradicionalmente las mujeres han participado menos de los espacios públicos y han dedicado la mayor parte del tiempo a realizar tareas denominadas *domésticas*).

En la actualidad se está produciendo la incorporación de las personas de edad avanzada a nuevas actividades: asociacionismo, voluntariado, utilización de las nuevas tecnologías, inicio de estudios... No obstante, la vida cotidiana de los mayores y el tipo de empleo del tiempo de ocio van a depender en gran medida de los **hábitos y aficiones** que tenían en etapas anteriores, de la propia personalidad, así como del nivel de instrucción (Fig. 4.5). También siguen influyendo, desgraciadamente, los estereotipos sociales que discriminan a las personas mayores de la participación plena en diversos ámbitos.

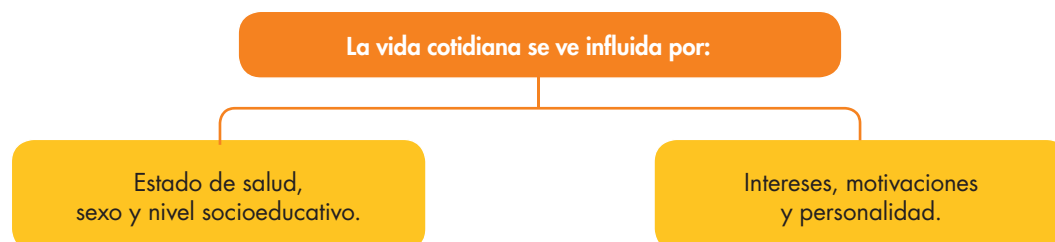


Fig. 4.5. Factores que influyen en el desarrollo de la vida cotidiana del mayor.

Nuestros mayores se encuentran ante una nueva etapa que supone cambios en su vida cotidiana, nuevas actividades, responsabilidades y posibilidades de ocio diferentes. Esta etapa debe intentar vivirse de forma positiva y productiva, lo que pasa por respetar su **capacidad de autodeterminación**, como veremos en el siguiente apartado.

Importante

Las personas mayores, en nuestro país, constituyen el grupo social en el que más relevante es la religión. El técnico en atención debe respetar escrupulosamente las creencias religiosas y facilitar el ejercicio de las mismas (acompañamiento a actos, respeto a los rezos y meditaciones, etc.).

Actividades

9. El hecho de la jubilación es diferente según se produzca:

- En hombres o mujeres.
- En el ámbito rural o en el urbano.
- En personas casadas o solteras.

En grupo, plantead posibles explicaciones a esas diferencias.

10. Entrad en YouTube, y teclad: «Mayores voluntarios». Encontraréis diversos vídeos que os van a interesar. En grupo, haced un breve comentario de algunos de ellos.

Practica

11. Vamos a investigar partiendo de la siguiente pregunta:

¿Tienen nuestros mayores una cultura del ocio?

Preguntaremos a las personas mayores que conozcamos sus aficiones, a qué dedican su tiempo libre, etc.

Entre todos elaboraremos un cuestionario y, una vez contestado por los mayores, realizaremos un resumen gráfico que represente los datos recogidos. Por último, haremos una valoración sobre el resultado de nuestra investigación.

4. El respeto a la capacidad de autodeterminación

Actividades

12. Comenta el significado de las siguientes frases:

a) La capacidad de tomar decisiones es un indicador de la calidad de vida.

b) A veces se limita la autonomía de la persona pensando que se está haciendo lo mejor.

13. ¿Es lo mismo el poder de decisión que la toma de decisiones? ¿La situación de dependencia acarrea siempre la pérdida de la capacidad de decisión? Pon algún ejemplo.

La **autodeterminación** consiste en la capacidad para tomar decisiones por sí mismo y la posibilidad de llevarlas a cabo.

El técnico debe recordar que fomentar la autonomía de la persona mayor no debe confundirse con la falta de apoyo ni con el abandono, sino mantener con ella una relación de ayuda desde la base del respeto.

La persona, aun en situación de vulnerabilidad, tiene una serie de aspiraciones y de necesidades propias que deben atenderse, tal y como las personas las demandan, no como preferirían o elegirían el técnico o los distintos profesionales. La debilidad en el terreno físico y la dependencia, no conllevan necesariamente la pérdida de la capacidad de tomar decisiones.

El profesional, antes de actuar, deberá:

- Informar al usuario.
- Procurar que la persona comprenda lo explicado.
- Indicar las alternativas existentes y sus posibles consecuencias.
- Facilitar que tome su propia decisión de forma libre.



Caso Práctico 7. La persona mayor tiene derecho a estar informada

Situación:

Ángel es un técnico que acompaña a un usuario, Daniel, a una visita médica. Daniel está afectado por la **enfermedad de Parkinson** pero, aunque ha perdido la expresión facial, todavía se comunica sin dificultad y mantiene bastante autonomía en las AVD la mayor parte del tiempo.

Sin embargo, le **da miedo salir a la calle solo, anda con dificultad** y, a veces, **se atasca**; además tiene **problemas de equilibrio**. Por ello necesita la ayuda de alguien cuando tiene que ir a cualquier sitio.

Al llegar a la consulta, la doctora les saluda atentamente y explica a Ángel detenidamente la medicación que ha recetado y las pautas de administración. Al despedirles, recuerda a Ángel algunos detalles, le pregunta si ha comprendido bien y le dice que no dude en llamarla si tiene alguna duda.

¿Qué opinas de esta situación? ¿Crees que la doctora ha actuado correctamente? ¿Por qué?

Solución:

La doctora no ha actuado correctamente porque:

- **No debería dirigirse preferentemente al cuidador**, sino a la persona que es la protagonista del acto médico, ya que Daniel está en situación de entender sus indicaciones y explicaciones.
- Su manera de conducirse ha dejado a Daniel en un papel secundario, **no ha respetado sus derechos como paciente**, ha hablado de él en su presencia como si no estuviera, no se le ha reconocido como una persona con capacidad para comprender, para tomar decisiones...

Importante

La autonomía personal consiste en la capacidad para gobernarse a sí mismo en los planos:

- Intelectual (toma de decisiones).
- Funcional (AVD).
- Socioeconómico (relaciones, gastos...).

El respeto a la capacidad de autodeterminación debe llevar a que el técnico tenga en cuenta en su labor cotidiana una **serie de pautas básicas de actuación** (Tabla 4.5):

- Proceder según tenga por costumbre la persona atendida.
- Consultar siempre sus preferencias respetando, en lo posible, sus decisiones.
- No aumentar su dependencia haciendo cosas que la persona puede hacer por sí misma.
- No ayudar cuando la persona no lo requiera.
- Consultar cualquier cambio que se vaya a realizar en su entorno o sus quehaceres.
- Explicar siempre lo que vamos a hacer o lo que estamos haciendo.
- Mantener una actitud de escucha activa respetando la confianza y la confidencialidad.
- Respetar e intentar comprender sus sentimientos y emociones.
- Mostrar interés y respeto por sus decisiones y conductas. Expresar nuestra opinión sin emitir juicios morales.
- Darle tiempo para que comprenda, reflexione y tome sus decisiones.
- Respetar sus ritmos y tiempos en la realización de las actividades.
- Respetar al máximo su intimidad personal.
- Procurar un ambiente que fomente la independencia.
- Incidir en sus posibilidades más que en sus limitaciones.
- Proponer, ofrecer ayuda, antes que dirigir, guiar o hacer.
- Confiar en las capacidades de la persona y colaborar con ella en la medida que lo necesite.
- No exponer a la persona a situaciones frustrantes (como intentar que haga cosas que no puede hacer).
- Reforzar en la persona mayor la autopercepción de que sigue siendo útil y activa.
- La ayuda verbal siempre es preferible a la ayuda física, mientras sea posible.

Tabla 4.5. Pautas básicas de actuación del TAPSD en relación con la autodeterminación de las personas mayores.

Actividades

14. Leed esta cita y explicad qué quiere decir:

«La información tiene que formar parte de todas las actuaciones asistenciales, tiene que darse de forma comprensible, ser verídica y adecuada a las necesidades y los requerimientos del paciente, con el fin de ayudarlo a tomar decisiones de forma autónoma.»

(Comité de Bioética de Cataluña).

15. En grupo, haced una lista de situaciones imaginarias, pero posibles, de la vida real, en las que no se respete la autonomía de las personas mayores.

Caso Práctico 8. El respeto a la figura de la persona mayor en el centro residencial

Situación:

Evelyn acaba de ser contratada como técnico de atención a personas dependientes por una fundación que mantiene un centro con servicio de atención, durante el día, a personas mayores dependientes, cuyo objetivo consiste en facilitar que se mantengan junto a su familia y sigan viviendo en su entorno.

La directora le indica que esa mañana tiene que **ayudar a una compañera a bajar a los usuarios del microbús y llevarles a las instalaciones del centro**. Evelyn está muy contenta porque es su primer día de trabajo.

Cuando llegan los mayores, su compañera le indica que baje primero a un mayor que va delante, en silla de ruedas, y que se llama Manuel. Se dirige a él y le dice en voz alta para que le comprenda:

—¡Hola, Manolo! ¡Cómo estás, yo soy Evelyn, venga vamos!

En el camino, mientras empuja la silla, pregunta a su compañera sobre cómo se comportan los usuarios, si el trabajo es muy pesado, etc.

¿Cómo juzgas el comportamiento de Evelyn? ¿Lo consideras adecuado profesionalmente?

Solución:

Evelyn **no ha respetado ninguna de las normas básicas de respeto y consideración** que se deben tener con la persona a la que atiende:

- Le ha tuteado sin conocerle y sin tener su permiso para hacerlo.
- Le ha llamado Manolo (el hombre tiene ochenta años), sin tener amistad con él.
- Le ha hablado en voz muy alta y, además, en presencia del resto de los usuarios y del personal (lo que le puede producir malestar y vergüenza a Manuel).
- Se ha comportado con brusquedad.
- Al llevarle a las instalaciones ha conversado con su compañera sin prestar atención a Manuel (usuario al que debía atender), además de hacerlo de temas inadecuados en ese contexto.

Evelyn debería:

- Haberse presentado respetuosamente, con calma y sin gritar al mayor.
- Haberle preguntado por su nombre y saludarle.
- Haberle explicado para qué estaba allí y pedirle permiso para movilizarlo.
- En el camino, haberle hecho partícipe de la conversación con su compañera.

5. Los malos tratos

Importante

- Los malos tratos son de difícil detección.
- Es un tema tabú.
- La víctima no suele reconocerlos.
- Los más usuales son los psicológicos.
- No se restringen al hogar.

El técnico debe saber que, lamentablemente, **las personas mayores son el grupo social que más abusos y malos tratos sufre**. Esto se debe a que pertenecen a un colectivo en situación de fragilidad, del que también forman parte otras personas, como las que padecen discapacidad intelectual, problemas de salud mental y otras situaciones que producen dependencia, indefensión y, por lo tanto, mayor exposición a situaciones indeseables.

Podemos considerar **maltrato** aquellos actos, intencionados o no, que produzcan daños o riesgos de tipo físico, psicológico o social, bien por acción o bien por negligencia.

Las personas mayores más vulnerables, estadísticamente, suelen ser mujeres de más de setenta y cinco años que conviven con un familiar y que padecen un deterioro físico y cognitivo severo. A mayor edad, mayor probabilidad de maltrato.

Los profesionales deben conocer que los malos tratos pueden ser de diferentes tipos (Tabla 4.6), que suelen estar ocultos y que no se debe tener una actitud de *mirar hacia otro lado* cuando se sospeche su existencia.

Abuso	Físico	Lesiones, golpes, empujones, quemaduras, alimentación forzada, confinamiento, inmovilización...
	Psicológico	Insultos, gritos, amenazas, abusos sexuales, burlas, humillaciones, impedir la intimidad, trato infantil, aislamiento...
	Económico	Robo, uso inadecuado de sus bienes, impedir el acceso a estos.
Negligencia	Física	Abandono general, medicación inadecuada, desatención de la higiene, mala alimentación, falta de vigilancia y de protección, privación de ayudas técnicas...
	Psicológica	Abandono emocional, indiferencia, separación, desinformación...
	Económica	No realizar los gastos necesarios para su atención, no informar sobre su situación económica...

Tabla 4.6. Tipos de maltrato que puede sufrir una persona mayor.

5.1. La detección de los malos tratos por el profesional

El grado de detección es bajo con respecto al número real de mayores maltratados, debido a:

- Las personas mayores no suelen denunciarlos.
- La ocultación por parte de los responsables.
- La escasez de mecanismos de detección.

Los distintos profesionales, en especial los que guardan más cercanía con la persona, tienen una **especial responsabilidad en la detección del maltrato y en su notificación** (Fig. 4.6).

Por ejemplo, no dejaremos de prestar atención a los indicios del maltrato cuando se observen:

- Moratones, heridas, quemaduras...
- Desnutrición, deshidratación, ropa inapropiada, falta de higiene...
- Miedo inexplicable, quejas, cambio de comportamiento ante el cuidador...
- Desaparición de bienes...

Detección de los factores de riesgo

Entre los factores de riesgo que nos podemos encontrar y a los que deberíamos prestar atención, nos encontramos (Tabla 4.7):

• Deterioro y nivel de dependencia de la persona cuidada.
• Comportamientos anómalos (por ejemplo, si hay demencia).
• Edad muy avanzada.
• Aislamiento social.
• Dependencia hacia el cuidador (único apoyo).
• Falta de preparación de los cuidadores.
• Malas relaciones familiares.
• Problemas económicos.
• Falta de recursos de atención (detección, seguimiento, apoyo al cuidador...).
• Desequilibrio del cuidador (alcoholismo, drogadicción...).
• Ausencia de profesionalidad (malas prácticas, desidia...).
• Invisibilidad social (los mayores, socialmente, no se consideran importantes; se les relega; se les aparta y oculta...).
• Falta de sensibilización social.
• Escasez de controles (por ejemplo, escasa utilización de los protocolos de detección).

Tabla 4.7. Factores de riesgo que debe conocer el TAPSD relacionados con la presencia de maltrato en la persona mayor.



Fig. 4.6. Como profesionales en atención a las personas mayores dependientes, tenemos la responsabilidad de estar vigilantes ante la aparición de síntomas evidentes de maltrato, así como notificar cuanto antes esta situación.

Actividades

16. En grupo, debatid si las siguientes situaciones, que reflejan malos tratos, se pueden considerar un abuso o una negligencia:

- La comida tiene trozos grandes que no puede masticar.
- La ropa que lleva no es adecuada a la temperatura.
- Se le amenaza con un castigo.
- Se utiliza su número de cuenta bancaria sin permiso.
- Se le retira la palabra.
- Se olvida la administración de un medicamento.

La persona mayor que sufre maltrato no suele denunciarlo debido a que:

- **Psicológicamente tiende a negar el hecho**, sobre todo si se produce por parte de una persona querida.
- **Siente vergüenza** por lo que le sucede.
- Tiene **dependencia** de la persona cuidadora.
- Tiene **miedo a las consecuencias** que se producirán si denuncia al maltratador.
- **Desconoce los mecanismos de denuncia**.
- Piensa que **no se le va a escuchar**.
- Lo **considera como algo natural** que está obligado a aceptar.
- Tiene **temor a las represalias** (por ejemplo, que la consecuencia sea el ingreso en una residencia).
- Se siente **imposibilitado** para hacerlo debido a su situación de deterioro.

○ La importancia de la prevención de los malos tratos en la persona mayor

Como **pilares de actuación para prevenir** este grave problema, podemos citar:

Recursos
(para la persona mayor, los cuidadores y las instituciones).

Formación de los profesionales, información y apoyo
(por ejemplo, hay que aplicar los protocolos de detección, mejorar la coordinación, incrementar la concienciación sobre el problema).

Información y sensibilización social
(campanas sobre la imagen digna de la persona mayor).

Fig. 4.7. Elementos y actuaciones básicos para prevenir los malos tratos en las personas mayores.



Caso Práctico 9. La detección del maltrato

Situación:

María trabaja en el SAD. Una de las personas a las que ayuda es Amparo, **una señora de ochenta y siete años**. Amparo vive muy humildemente aunque nunca se queja. A María le apenan los pocos recursos económicos de que dispone la anciana. Al acompañarla a la Caja de Ahorros para poner la cartilla al día, Amparo pide a María que le lea lo que pone porque no ve bien; esta observa que en los últimos días ha habido tres extracciones de dinero que Amparo desconoce y que le dejan sin dinero para acabar el mes. Entonces aconseja a Amparo que hablen con el director de la sucursal para saber qué ha ocurrido.

El director les atiende e informa de que las dos hijas de Amparo también son titulares de esa cuenta y que, por tanto, están autorizadas para utilizarla, lo que efectivamente

han hecho sin consultar con su madre. Amparo se echa a llorar y dice a María que la lleve a casa.

Ante esta situación, **María decide comunicar lo ocurrido a Paloma, la trabajadora social, para que se tomen las medidas que se consideren oportunas.**

¿Ha actuado María correctamente comunicando lo que ha pasado con las hijas de Amparo?

Solución:

Los **profesionales tienen la obligación de denunciar cualquier sospecha de malos tratos** de los que se tengan indicios (y el abuso económico es uno de ellos). Si no lo hicieran, estarían asumiendo una grave responsabilidad. **Tanto la TAPSD como la trabajadora social han actuado debidamente en esta situación.**

Síntesis

Necesidades específicas de las personas mayores

Necesidades psicosociales que el técnico debe atender

Apoyo emocional, compañía, comunicación, expresión de las emociones, relación con el entorno, ocio, estimulación cognitiva, participación, seguridad, ambiente adecuado, expresión de la sexualidad, poder de decisión, consideración.

Valoración de la atención

Física: estado de salud, medicación, antecedentes médicos y existencia de síndromes geriátricos.

Psicológica: cognitiva, afectiva y conductual.

Social: tipo de relación con el entorno, habilidades sociales, existencia de apoyos, medios económicos.

Adaptación a los servicios de atención residenciales

Adaptación al servicio de atención

Fases:

- Fase previa: tiempo lleno de dudas para la persona y para los familiares.
- Ingreso: depende de la forma en que se reciba a la persona.
- Adaptación: dura varias semanas, la persona ya residente debe superar la desorientación de los primeros días, irá conociendo las rutinas.
- Integración: va a depender de la persona, del centro y de la familia.

La familia y el proceso de adaptación:

- Visitas y acompañamiento.
- Apoyo emocional.

- Mantenimiento de los vínculos con el entorno anterior.
- Proporcionar ayudas materiales.
- Participación en actividades.

El profesional de referencia: da a conocer la documentación, mantiene un seguimiento constante, estimula la participación, mantiene una actitud de escucha...

La vida cotidiana de las personas mayores

La jubilación

Circunstancias que favorecen y que perjudican el proceso de jubilación

Favorecedoras: liberación, expectativas positivas, continúan otras obligaciones, aficiones, metas, redes sociales.

Perjudiciales: jubilación involuntaria, inesperada, sin preparación adecuada, pérdida de estatus.

Ocio y tiempo libre en los mayores

Se asiste a actividades de: clubes de mayores, ejercicio físico, turismo, aficiones, actividades religiosas y de índole social.

El respeto a la capacidad de autodeterminación

El profesional, antes de actuar, deberá:

- Informar al usuario.
- Procurará que la persona comprenda lo explicado.
- Indicará las alternativas existentes y sus posibles consecuencias.
- Facilitará que tome su propia decisión de forma libre.

La autonomía personal consiste en la capacidad de gobernarse a sí mismo en los planos:

- Intelectual (toma de decisiones).
- Funcional (AVD).
- Socioeconómico (relaciones, gastos...).

Los malos tratos

Tipos de maltrato:

- Abuso: físico, psicológico, económico.
- Negligencia: física, psicológica, económica.

Factores de riesgo: edad muy avanzada, comportamientos anómalos, malas relaciones familiares, desequilibrio del cuidador, falta de recursos de atención...

Prevención: recursos, formación, sensibilización.



Test de repaso

1. Es una necesidad psicosocial:
 - a) La actividad física.
 - b) La necesidad de protección.
 - c) La comunicación.
 - d) Todas lo son.
2. La estimulación cognitiva forma parte de la:
 - a) Atención sanitaria.
 - b) Atención higiénica.
 - c) Atención psicosocial.
 - d) Ninguna de estas opciones.
3. En el proceso de valoración interviene:
 - a) La persona.
 - b) La familia.
 - c) Los profesionales.
 - d) Todo lo anterior.
4. Las técnicas que se utilizan para obtener información en el proceso de valoración son:
 - a) La observación directa.
 - b) Las entrevistas.
 - c) Los formularios de autovaloración.
 - d) Además de las anteriores, los informes médicos, los informes sociales y los instrumentos de registro.
5. Ante el ingreso residencial, la familia:
 - a) Pierde su responsabilidad.
 - b) Pasa a tener un papel complementario.
 - c) Deja de cuidar.
 - d) Todo lo anterior es cierto.
6. Facilita el ingreso en el centro residencial:
 - a) La colaboración familiar.
 - b) La preparación.
 - c) La información.
 - d) Todas son ciertas.
7. Las fases del proceso de adaptación a la residencia son:
 - a) Fase previa, adaptación, ingreso, integración.
 - b) Ingreso, fase previa, adaptación, integración.
 - c) Adaptación, integración, fase previa, ingreso.
 - d) Fase previa, ingreso, adaptación, integración.
8. En el ingreso en el centro, la familia participa en:
 - a) La fase previa.
 - b) El ingreso.
 - c) La adaptación.
 - d) Todas las anteriores.
9. El ingreso residencial es:
 - a) Una decisión reversible.
 - b) Una dejación familiar.
 - c) Un error.
 - d) Todo lo anterior.
10. Las características del centro residencial que facilitan el proceso de adaptación son:
 - a) La ubicación.
 - b) La comodidad.
 - c) Un amplio régimen de visitas.
 - d) Todas las anteriores son ciertas.
11. Algunos elementos negativos en el proceso de cambio residencial son:
 - a) Cierta pérdida de independencia.
 - b) El abandono del hogar y de los objetos personales.
 - c) La pérdida del entorno natural.
 - d) Todos los anteriores.
12. La autodeterminación supone:
 - a) La capacidad de elegir.
 - b) Ser informado con anterioridad.
 - c) Llevar a cabo lo que se decide.
 - d) Todo lo anterior.
13. La negligencia supone:
 - a) Exceso de prudencia.
 - b) Descuido.
 - c) Abuso físico.
 - d) Nada de lo anterior.

Soluciones: 1d, 2c, 3d, 4d, 5b, 6d, 7d, 8d, 9a, 10d, 11d, 12d, 13b.

Comprueba tu aprendizaje

Describir las principales características y necesidades de las personas mayores.

1. En la unidad se han explicado las principales necesidades psicosociales. Completa el cuadro siguiente en tu cuaderno:

Necesidad	Actuaciones del TAPSD
Comunicación	Oír su historia de vida
Relación con el entorno	
Ocio	
Estimulación cognitiva	
Ambiente adecuado	
Consideración	

2. Utilidad práctica de la valoración integral. Une con flechas las siguientes cuestiones:

Dimensión que se valora	Propuesta de intervención relacionada
Necesidades nutricionales	Ingreso residencial
Capacidad funcional	Medicación
Capacidad cognitiva	Adaptación de la vivienda
Recursos sociales	Planificar cuidados
Capacidad física	Grado de supervisión
Problemas de salud	Elaboración de la dieta

3. Para realizar la valoración son especialmente útiles las escalas de la vida diaria. Si tenéis un familiar de edad avanzada, pasadle los índices de Barthel y de Katz. ¿Para qué le pueden servir a un profesional esos resultados?

Describir los comportamientos característicos de las personas mayores durante el periodo de adaptación al servicio de atención a la dependencia y al profesional de referencia.

4. Lee el siguiente texto y después plantea todo lo que puede hacer el TAPSD para ayudar al usuario en su adaptación a la residencia:
«Es muy importante cuidar lo que ocurra en los primeros días, ya que la persona mayor puede sentirse desorientada y no comprender el funcionamiento de su nuevo hogar: muchas presentaciones, muchas visitas y exploraciones, compañeros nuevos, muchos trabajadores... Es importante hacer las presentaciones con calma y amabilidad, sin prisas, al ritmo que la persona mayor vaya solicitando y sea capaz de asimilar. De lo contrario, la excesiva intervención profesional resulta demasiado invasiva

y genera más desorientación. Lo importante es generar confianza y dar puntos de referencia claros, de forma que la persona mayor y su entorno familiar puedan siempre pedir más información.»

Fuente: Inforesidencias.com

5. Son distintas circunstancias las que llevan a tomar la decisión del ingreso residencial. Te proponemos que hagas un listado de ellas explicando la razón.
6. Escribe en el buscador «Programa de atención individualizada». Abre algunas páginas y haz un resumen de lo que te parezca más interesante.
7. Propón actividades de ocio para la tercera edad que se puedan realizar en un centro y en las que el técnico pueda colaborar. Utiliza una tabla similar a la que te proponemos.

Actividad	Lúdica	Formación/nuevas tecnologías	Física

Valorar la importancia de respetar las decisiones e intereses de las personas mayores.

8. ¿Cómo puede el técnico en atención fomentar la autodeterminación y la autonomía en la vida diaria?

Facilitarle la realización de tareas y actividades que la persona no puede realizar por sí sola, sin interferir en su capacidad de decisión.

9. Las personas mayores a veces no son tratadas debidamente por los profesionales (por ejemplo, cuando se les trata de forma infantil). Lee el texto siguiente y explica qué tipos de actitudes y comportamientos debería mantener el técnico en esta situación:

«Tendremos que desarrollar una ética de lo cotidiano que haga hincapié en estas pequeñas cosas, que no precisan medios técnicos ni grandes conocimientos, pero que son las que más molestan a los mayores y en las que más ven amenazada su dignidad.»

Fuente: Informe Portal Mayores N° 55.

10. Menciona posibles indicios de maltrato a la persona mayor. Después haced un mural sobre estos aspectos con fotografías u otros elementos y un mensaje en el que se defienda el trato digno a esta población.

Desnutrición

Práctica final

1. Una de las necesidades psicosociales de las personas mayores es la estimulación cognitiva. Vamos a elaborar, por grupos, algunos ejemplos de ejercicios de estimulación de:

- Orientación espacio-temporal.
- Lenguaje.
- Praxias (ejecución de movimientos).
- Gnosias (reconocimiento de objetos y personas).
- Memoria.
- Cálculo.

Si necesitáis alguna ayuda, probad a buscarla en:
<http://www.imersomayores.csic.es/documentos>

2. Vamos a realizar un cuadro en el que se pongan de manifiesto ejemplos de actuaciones del TAPSD durante el periodo de adaptación y que faciliten dicho proceso:

En el plano psicológico:

En el plano social:

En el plano físico:

3. Proponemos hacer un trabajo en grupos de 2 o 3 alumnos, de un abuelo que tengáis o una persona mayor cercana: haced un estudio de esa persona mayor durante una semana. El objetivo es reflejar cómo es su vida cotidiana. Podéis grabar o hacer fotos y después montar un Power point o un mural en el que se destaquen las cosas más significativas. Podéis incluir un apartado sobre emociones, opiniones, reflexiones de esa persona mayor respecto a su vida cotidiana y cambios respecto a etapas pasadas...
4. Uno de los mayores problemas de las personas mayores es el de la soledad. Enumera acciones concretas del técnico en atención, en el ámbito domiciliario, que mitigen esa circunstancia.
5. En grupo, buscad información sobre asociaciones de mayores: campos de actuación, importancia, beneficios para las personas asociadas...

6. Entra en la página «Portal mayores»; después: «Sección Documentación», «Contenidos especiales», «Cuidadores». ¿Qué información os parece relevante de cara a la función del técnico en atención? ¿Por qué?

7. Pon ejemplos de cada una de estas situaciones:

Negligencia		
Física	Psicológica	Económica

Abuso		
Físico	Psicológico	Económico

8. Lee esta información y señala cuatro factores relacionados con el maltrato a los mayores:

«La Fiscalía de Violencia sobre la Mujer ha detectado, como pone de manifiesto en la memoria relativa al año 2008, que “podría existir una absoluta impunidad en bolsas ocultas de maltrato a los mayores”.

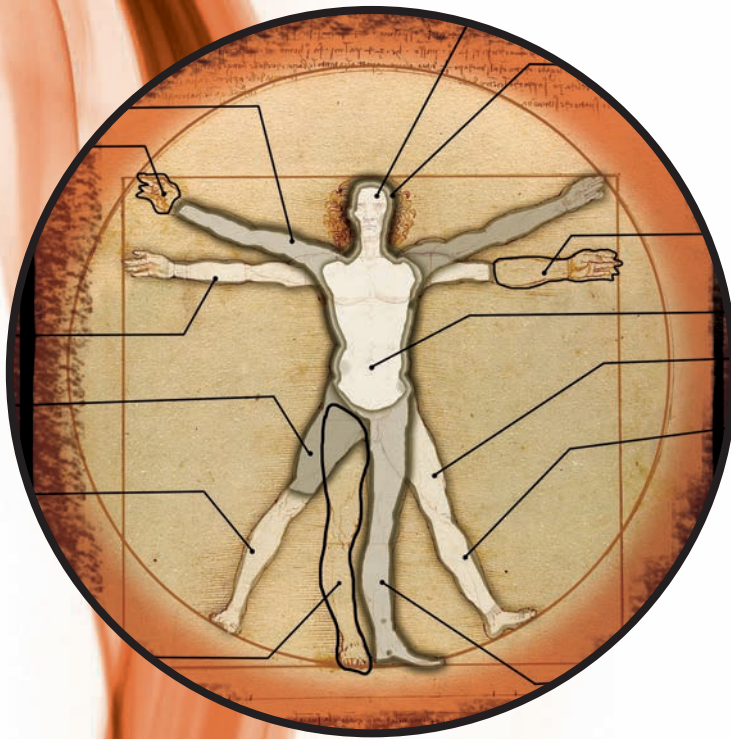
La fiscal delegada de Violencia sobre la Mujer, Flor de Torres, explica que “el maltrato a mayores no ha sido objeto de mucho estudio, pero en el mismo hay un componente de género altísimo, porque la mayoría de las víctimas son mujeres ancianas. Es el grado de victimización más exacerbado”.

De Torres habla del trinomio “mayor-maltratado-vulnerable”, personas que “nunca denuncian el hecho, provocando que el oscurantismo de esta conducta permanezca, manteniéndose la dependencia física y emocional del maltratado con respecto a su agresor.»

Fuente: <http://www.laopiniondemalaga.es/21/06/2009>

Unidad 5

La discapacidad (I): conceptos generales, clasificación y características



En esta unidad aprenderemos a:

- Relacionar la evolución del concepto de discapacidad con los cambios sociales, culturales, económicos y científico-tecnológicos.
- Relacionar las diferentes tipologías y niveles de discapacidad con el grado de dependencia y el tipo de apoyo necesario.
- La diversidad funcional. Identificar los principios de la vida independiente.

Y estudiaremos:

- La discapacidad, la deficiencia y la minusvalía.
- La evolución del concepto de discapacidad.
- Los principios de la vida independiente.
- La discapacidad sensorial y de la comunicación, la discapacidad física y la discapacidad psíquica: características y etiología.

Importante

Los documentos utilizados como referencia para la clasificación diagnóstica de las enfermedades son:

CIE-10. Clasificación Internacional de Enfermedades (décima revisión), en la que se recogen todos los diagnósticos de las enfermedades y problemas de salud establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

CIDDM-1. Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad, en la que se distinguen tres conceptos: deficiencia, discapacidad y minusvalía.

CIDDM-2 o CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (ed. revisada). Incluye una versión biopsicosocial.

Claves y consejos

Como profesional debes tener en cuenta que **una deficiencia no implica necesariamente la limitación de las actividades de la vida diaria**. Debemos valorar cada una de las situaciones y personas que nos encontremos en nuestro trabajo, sin infravalorar la capacidad de la persona.

1. Conceptos generales sobre la discapacidad

Según la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM-1), publicada por la OMS para reflejar las dimensiones de las consecuencias de la enfermedad, se adoptó un **modelo secuencial** que recoge tres conceptos (Fig. 5.1).

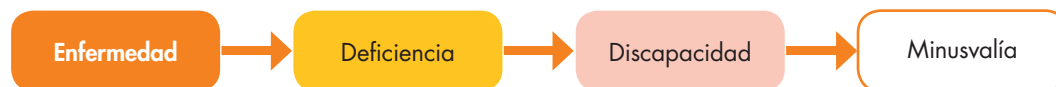


Fig. 5.1. Modelo secuencial que contempla los conceptos relacionados con la discapacidad.

No debes interpretar este esquema como una secuencia lineal que **necesariamente implica**, sino como un **puede derivar hacia**. Para evitar este tipo de confusiones, la propia CIDDM realiza una serie de revisiones (CIDDM-2), haciendo que este modelo se vea desde una dimensión multidireccional incluyendo otros factores, como son los relativos al entorno físico y social.

Atendiendo a la primera clasificación (CIDDM-1) planteada, podemos diferenciar los siguientes conceptos: deficiencia, discapacidad y minusvalía.

- **Deficiencia.** Atañe a las anomalías de la estructura corporal, así como a las funciones de los órganos y sistemas (incluidas las psicológicas). Es, por tanto, la exteriorización directa que se manifiesta por los **trastornos del órgano**.

Ejemplo:

Una deficiencia de tipo auditivo podría ser una lesión de nacimiento en el oído interno.

La CIDDM, dentro de la experiencia de la salud, ha definido la **deficiencia** como toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

- **Discapacidad.** Muestra las consecuencias de la deficiencia atendiendo al rendimiento funcional y a la actividad de la propia persona. Es la repercusión directa respecto a la capacidad para realizar actividades. Representa los trastornos en el ámbito de la persona.

Ejemplo:

Una persona con discapacidad física debida a la presencia de espina bífida no puede realizar (según el nivel de la lesión) ciertas actividades en su vida diaria, como vestirse.

La CIDDM, dentro de la experiencia de la salud, ha definido la **discapacidad** como toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera un rol esperable para un ser humano en función de su edad, sexo, situación social y cultura.

- **Minusvalía.** Refleja las desventajas que experimenta la persona como consecuencia de la deficiencia y/o discapacidad. La **socialización** puede ser problemática y afectar al desempeño del rol social. Este término no se suele utilizar.

Ejemplo:

Estaríamos hablando de una persona que no puede acceder o desempeñar un determinado puesto laboral debido a una deficiencia, por ejemplo, una deficiencia visual.

La CIDDM, dentro de la experiencia de la salud, ha definido la **minusvalía** como una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).



1.1. Modelo biopsicosocial para entender la deficiencia

La clasificación de la CIDDM-1 muestra una serie de limitaciones que hacen necesaria una nueva clasificación:

- Predominio del abordaje centrado en la deficiencia.
- Escaso enfoque de los aspectos sociales y contextuales.
- Entender la discapacidad como un hecho centrado en la persona.

Como consecuencia de estas limitaciones de la CIDDM-1 se han realizado diversas revisiones y la última es la CIF o CIDDM-2 (2001), que pretende introducir un modelo **biopsicosocial** que establece tres niveles de referencia:

- Nivel **biológico**, que nos plantea la existencia de la deficiencia.
- Nivel de la **persona**, al que referir las actividades y sus limitaciones.
- Nivel **social**, que atañe al grado de participación social de la persona.

De esta forma el estado de salud se define como una situación determinada por tres dimensiones: cuerpo, actividad y participación.

A partir de este modelo el **sujeto y la sociedad se movilizan conjuntamente** para cambiar todo lo que genera discapacidad, no solo desde el punto de vista médico, sino teniendo en cuenta las características del entorno y las actitudes tanto de la persona como de los que le rodean.

Atendiendo a este modelo, la deficiencia viene dada por el hecho de que el **cuerpo** (y la mente en consecuencia) no funcionan de una forma adecuada, lo que provoca una alteración en una función (fisiológica y psicológica) o estructura determinadas. Cuando hablamos del cuerpo hacemos referencia a las partes anatómicas que lo componen (los órganos y miembros).

Decimos, por tanto, que existe **deficiencia** cuando hay un problema en alguna función o estructura corporal que provoca un funcionamiento diferente al esperado.

Cuando hablamos de **actividad** nos referimos a las tareas que la persona realiza. Como profesionales debemos considerar las limitaciones que provoca una diferencia significativa entre las actividades que puede realizar y las que podría realizar como persona por sí misma.

La **participación** se refiere a la implicación de la persona en situaciones determinadas. Nosotros como técnicos debemos considerar la limitación de la participación como una diferencia significativa en relación a lo esperado en la persona.

Estas tres dimensiones son valoradas en interacción con otros dos factores:

- Factores **contextuales** (factores ambientales y personales que influyen y han afectado al estado global de la persona).
- Factores **ambientales** (entorno físico, social y actitudinal que rodean a la persona).

¿Sabías que...?



La discapacidad es única para cada persona porque está influida por una combinación de factores: desde las diferencias personales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive. La construcción social de la discapacidad va evolucionando con el tiempo.

En otras épocas la sordera se denominaba *sordomudez*, y las personas que la padecían se solían internar en instituciones. Hoy día una persona con sordera profunda puede escolarizarse y alcanzar un nivel lingüístico-cognitivo similar al del oyente si recibe **una intervención temprana y adecuada**.

Practica



1. Visita el siguiente enlace web sobre discapacidad:
<http://www.discapnet.es/>

Al entrar en la página podrás observar que existen numerosas secciones donde podrás consultar información sobre estos temas. Te proponemos que para empezar:

- Conozcas qué es Discapnet.
- Haz un resumen en tu cuaderno y explica qué servicios puede ofrecer esta página a una persona con discapacidad (ayudas, información...).

¿Sabías que...?

A partir de la Primera Guerra Mundial un gran porcentaje de veteranos de guerra quedaron afectados por una discapacidad física y psíquica. Personas que habían servido a su nación quedaban marginadas de sus trabajos y de la vida en comunidad a causa de su discapacidad.

Por este motivo los gobiernos de estos países empezaron a invertir en el desarrollo de técnicas y medios de tratamiento para que estas personas retomasen su vida diaria.

Actualmente el nuevo instrumento utilizado y diseñado por la OMS es la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud), complementaria de la CIE-10, Clasificación Internacional de Enfermedades, diagnósticos de todas las enfermedades y problemas de salud. Se recomienda a los técnicos el uso de ambas clasificaciones, pertenecientes a la familia de clasificaciones internacionales de la OMS.



Actividades

2. No es lo mismo hablar de discapacidad que de minusvalía. Busca las diferencias entre ambos conceptos y cita un ejemplo para cada uno de ellos.

3. Reflexionad en clase sobre la siguiente cita. Analiza si tú como persona puedes aplicarla en tu vida diaria:

«Puesto que yo soy imperfecto y necesito la tolerancia y la bondad de los demás, también he de tolerar los defectos del mundo hasta que pueda encontrar el secreto que me permita ponerles remedio.»

Mahatma Gandhi

4. Indica si las siguientes afirmaciones son verdaderas o falsas y explica tu elección en cada una de ellas:

a) Podemos decir que una persona tiene un estado saludable si tenemos en cuenta las dimensiones a nivel corporal, personal y social.

b) Cuando una persona tiene afectado un órgano de su cuerpo, y por tanto la función del mismo, inevitablemente implicará una discapacidad.

c) Una deficiencia necesariamente provoca una minusvalía.

5. Resume en un cuadro similar al siguiente las diferencias entre ambas clasificaciones.

CIDDM-1	CIDDM-2



Caso Práctico 1. Dificultades laborales en función de la discapacidad

Situación:

Virginia es una chica a quien le diagnosticaron esquizofrenia, lo que le ha supuesto una desventaja social en algunos momentos. Por ejemplo, no ha tenido una continuidad laboral debido a sus continuas crisis y esto ha hecho que se limitase su capacidad para desarrollar un trabajo remunerado. Actualmente se encuentra atendida en un centro de día.

Determina como futuro técnico de qué forma este trastorno mental limita las posibilidades de Virginia para desarrollar un trabajo remunerado.

Solución:

En este caso la situación de desventaja social que tiene Virginia debido a su enfermedad puede causar discapacidad

(como es la limitación para desarrollar un trabajo y llevar una vida independiente fuera del centro). Una prolongada exclusión provoca una situación desventajosa a la hora de incorporarse al mundo laboral y, por tanto, a la vida independiente que es esperable para la edad de Virginia y su rol social. Existen limitaciones que hacen difícil su incorporación al trabajo como:

- La falta de continuidad en una actividad.
- Las reacciones anómalas en su comportamiento como consecuencia de su enfermedad (se verán en la Unidad 8).
- La desorientación que presenta Virginia.

Practica

2. Historia de la discapacidad

Comprobamos en el apartado anterior cómo a consecuencia del desarrollo y evolución del ser humano la forma de considerar a las personas con discapacidad ha variado. Las diferentes culturas, con sus tradiciones y creencias, y el avance de las ciencias en sus diferentes campos han jugado un papel muy importante en ello.

A continuación haremos un recorrido en el que podrás apreciar cómo a medida que vamos avanzando en el tiempo, el concepto de discapacidad se ha ido modificando según las diferentes épocas.

2.1. Evolución del concepto de discapacidad

Atendiendo al concepto de discapacidad han existido diferentes momentos históricos en los que surgieron una serie de modelos específicos que intentaron explicarla, haciendo notable la conducta de la sociedad hacia las personas con discapacidad:

- Modelo **demonológico** (Edad Media, siglos VI-XV). Entendía la discapacidad como consecuencia de la posesión demoníaca, por tanto esta situación se asociaba al mal, y en consecuencia aquellas personas con discapacidad podían ser quemadas, ejecutadas o aisladas. En la misma Edad Media empezó a considerarse que tener un hijo con discapacidad era fruto de un castigo de Dios. Por eso se solían mantener los nacimientos a escondidas o aislar a los niños con discapacidad.
- Modelo **organicista** (1400-1500). Entendía la discapacidad como producto de una causa orgánica; por ello, tenían como objetivo buscar solución y remedio a esta problemática como un deber benéfico y asistencial. De esta manera empieza el ingreso en una institución de aquellas personas con discapacidad para mantenerlas allí. El número de este tipo de instituciones creció enormemente, y fue por ello y por las numerosas experiencias surgidas cuando se vio que se producían diferencias y se empezó a debatir sobre esta forma de solucionar la discapacidad.
- Modelo **socioambiental** (1913-1918). Se concibe a la persona con discapacidad como un ser humano que debe ser incorporado a su medio, adaptarlo. Este modelo se centra en la persona en sí. Posteriormente aparece el concepto de rehabilitación.
- Modelo **rehabilitador** (Segunda Guerra Mundial). Es importante el desarrollo en el campo de la medicina y la tecnología para mejorar los métodos de rehabilitación. Se plantea que la persona con discapacidad puede vivir en sociedad, adaptándose al medio, y se cuestionan las instituciones para discapacitados, planteándose el tema de la vida productiva/laboral y las personas con discapacidad. Este modelo se centra en potenciar las habilidades de las personas con discapacidad para que puedan adaptarse al medio.

Con este modelo avanzamos respecto al concepto de discapacidad, pero aun así, otorga un papel activo al profesional en el proceso de rehabilitación, y a la persona con discapacidad un papel pasivo, sin ninguna posibilidad de participación sobre su propio proceso.

La **limitación de este modelo** es no considerar el propio medio como factor necesario en el proceso de intervención y, por lo tanto, se obtienen pocos resultados óptimos y una escasa adaptación a la vida diaria. A raíz de estas limitaciones se empieza a pensar en que el medio que rodea a la persona puede y debe ser modificado para que la persona con discapacidad se adapte de forma efectiva (aparecen las ayudas técnicas y la ergonomía) (Fig. 5.2).

- Modelo de **integración** (1960). Plantea que debe existir relación entre la persona con discapacidad y el resto de la sociedad. Se introducen los conceptos de **rehabilitación integral, normalización e integración**. Este modelo se centra en la relación entre el individuo y el ambiente. Aun así se encuentran con problemas en el proceso de integración.

6. Entra en la web **www.dilemata.net**, haz clic en *Diversidad funcional* y dentro de este apartado en *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Allí encontrarás el texto *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*, de los autores Javier Romañach y Manuel Lobato.

Lee el texto con detenimiento y realiza un resumen de la nueva aportación que hacen estos autores del concepto de diversidad funcional.

- Modelo de **autonomía de la persona** (década de los setenta). Se considera que tanto el modelo rehabilitador como el modelo integrador no son del todo eficaces para situaciones con discapacidad severa. Este modelo promueve la igualdad de oportunidades para todos en distintos terrenos: movilidad, actitud de la sociedad, ayudas técnicas, barreras arquitectónicas y transporte.
- Modelo basado en la **diversidad funcional: Movimiento de Vida Independiente**. Toda persona con diversidad funcional (surge como nuevo concepto) tiene los mismos derechos que el resto de la sociedad. Para ello se eliminan los centros de internamiento y se defiende la autonomía de la persona con diversidad funcional en su totalidad.



Practica

7. Te proponemos ver la película *El salvaje de Aveyron*. Lee a continuación el texto y realiza una reflexión respondiendo a las siguientes cuestiones:
 - a) El proceso de adaptación del niño a la sociedad de su época (actividades de la vida diaria, por ejemplo, dificultades que presenta para ello o integración con las demás personas que le rodean en esta nueva situación).
 - b) Atendiendo al concepto de diversidad funcional, ¿crees que en la película se potencia esta nueva forma de pensamiento?

EL PEQUEÑO SALVAJE (L'ENFANT SAUVAGE)

Jean Marc Gaspard Itard nació el 24 de abril de 1774 en Oraison, en el valle de la Durance. Llegó a París en 1796 habiendo adquirido conocimientos con el padre Sicard, director del Instituto Imperial de Sordomudos*. Fue este el primer contacto de Itard con niños cuya educación requería medidas especiales. Itard descubrió que estos niños sordomudos eran confinados en una especie de vida en aislamiento y se interesó particularmente por el tema. Itard pensaba que la educación lo podía todo. Se apasionó por el problema que plantea la educación y la enseñanza de sordomudos. Un acontecimiento imprevisto iba a hacer de él el primer educador de niños inadaptados*: la llegada a París del niño salvaje de L'Aveyron (Víctor), de once años de edad. El niño fue avistado varias veces y detenido para luego ser llevado a un hospicio, cuando otros profesionales afirmaron que el niño salvaje debía ser internado junto a los aquejados de idiotismo*. Itard no compartió esta opinión desfavorable, afirmando que no era posible determinar el grado de inteligencia del niño que, privado desde su infancia de toda educación, había vivido completamente separado de los individuos de su especie y de la sociedad en general.

Víctor no ingresó en el centro y fue Itard quien decidió encargarse de su educación y rehabilitación. Para ello logró que admitieran a Víctor en el Instituto de Sordomudos de París. Víctor pasó varios años de su vida cuidado y educado entre el centro y la casa del propio Itard.

«A los que dicen que un niño salvaje es un ser débil, les digo: "es posible hacer cualquier cosa", es el camino de una actitud esencial en cualquier educador, no resignarse a aceptar la fatalidad y decir que siempre hay algo por hacer por alguien.» (Itard)

* *Sordomudo/inadaptado/idiotismo* son términos utilizados en esa época que ya han desaparecido de la terminología actual.

8. Es importante que reflexiones sobre estos conceptos: **periodo crítico y periodo sensible** en las funciones del ser humano. Para ello te proponemos que busques información en Internet utilizando estos términos de búsqueda, sobre adquisición del lenguaje y psicología.
 - Busca el significado de ambos conceptos.
 - Relaciona cada uno de ellos con la función y adquisición del lenguaje.
 - En relación a la película «El pequeño salvaje», ¿crees que existe un periodo crítico para la adquisición del lenguaje? Razona tu respuesta y debatid en clase el resto de opiniones.

2.2. Diversidad funcional y principios de la vida independiente

La vida independiente constituye un nuevo pensamiento en relación a la realidad del ser humano. Este modelo debe disponer de todos los apoyos necesarios (tecnológicos y humanos) para conseguir una ciudadanía con igualdad de condiciones y, como consecuencia, **no se acepta el ingreso en una institución como forma de vida**. En esta línea surge una forma de pensamiento en la que prima un nuevo concepto: **diversidad funcional**.

Este término se utiliza con fluidez y naturalidad, y se ha acuñado el acrónimo **PDF**, extraído de las iniciales de cada palabra (persona con diversidad funcional). Entendemos que el término de diversidad funcional se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de forma diferente a la mayoría de la sociedad.

Ejemplo:

Una persona con una lesión medular habitualmente utiliza una silla de ruedas para desplazarse, mientras que el resto de la población lo hace utilizando las piernas: **la misma función de forma diversa**.

Las **personas con diversidad funcional** (PDF) reclaman su derecho individual y colectivo a vivir de forma independiente y activa, estando incluidas en la comunidad con los apoyos humanos necesarios (asistencia personal).

Entre los años sesenta y setenta nace en los Estados Unidos el *Movimiento Mundial de Vida Independiente*. El objetivo principal de este movimiento era sacar a las personas con diversidad funcional de los hospitales, las instituciones y de sus propias casas, donde se encontraban aisladas y recluidas, con la intención de incluirlas en la comunidad y que participaran en ella (Tabla 5.1).

Pilares	Principios básicos
• Toda vida humana tiene un valor.	• Derechos humanos y civiles.
• Todos, cualquiera que sea su diversidad, son capaces de realizar elecciones.	• Autodeterminación.
• Las personas con diversidad funcional lo son por la respuesta de la sociedad a su diversidad física, intelectual y sensorial, y tienen derecho a ejercer el control de sus vidas.	• Autoayuda (apoyo entre iguales).
• Las personas con diversidad funcional tienen derecho a la plena participación en la sociedad.	• Posibilidad para ejercer poder.
	• Responsabilidad sobre la propia vida y acciones.
	• Derecho a asumir riesgos.
	• Vivir en comunidad.

Tabla 5.1. Descripción de los pilares y principios básicos que fundamentan el Movimiento para la Vida Independiente.

En la *Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006) se reconoció la **vida independiente** como un **derecho humano básico**. En consecuencia, la figura profesional de la asistencia personal adquiere un lugar importante dentro de la sociedad. La filosofía de vida independiente responde a la necesidad de que sean las propias personas quienes asuman la responsabilidad en la gestión de los servicios que les afectan.

Practica

- Para adentrarnos en la filosofía de vida independiente te proponemos que busques en YouTube el vídeo titulado: *Nick de Melbourne (Australia) nació sin brazos ni piernas*.

Con este vídeo queremos que reflexiones sobre la vida independiente de las personas con una diversidad funcional y hagas un pequeño análisis por escrito con las principales ideas.

A continuación observa uno de los muchos logros de Nick, entre ellos el corto *El circo de la mariposa*, subtítulo en castellano.

Web

En la siguiente página tienes un interesante foro de consulta sobre este tema:

<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

3. Clasificación de la discapacidad

A Vocabulario

Diagnóstico multiaxial. Tiene por objetivo hacer una valoración global del estado de salud del individuo, incluyendo diagnóstico mental, diagnóstico físico, diagnóstico social y una evaluación del funcionamiento en diferentes áreas de importancia según la edad y la condición académica y social.

A la hora de **cuantificar el grado de discapacidad**, la versión multiaxial de la CIE-10 utiliza los criterios que se reflejan a continuación (Tabla 5.2). Existen seis niveles que abarcan desde el 0 al 100 % de discapacidad, considerando los extremos como ausencia o extrema presencia de discapacidad.

Valor	Características	Porcentaje
0	El funcionamiento del paciente se adecua a las normas de su grupo de referencia o contexto sociocultural: no existe discapacidad en ningún momento.	Ninguna discapacidad
1	Existe desviación de la norma en una o más de las actividades o funciones: paciente ligeramente discapacitado algún tiempo.	20 %
2	Existe desviación llamativa de la norma, interfiriendo con la adaptación social: paciente ligeramente discapacitado bastante tiempo o moderadamente discapacitado durante un corto tiempo.	40 %
3	Existe desviación muy marcada de la norma en la mayoría de las actividades y de las funciones: paciente moderadamente discapacitado bastante tiempo o severamente discapacitado algún tiempo.	60 %
4	Existe desviación muy marcada de la norma en todas las actividades y las funciones: paciente gravemente discapacitado la mayoría del tiempo o moderadamente discapacitado todo el tiempo.	80 %
5	La desviación de la norma ha alcanzado un punto crítico: paciente gravemente discapacitado todo el tiempo.	100 %

Tabla 5.2. Severidad de la discapacidad. Contiene los criterios que utiliza la CIE-10.

Existen **cuatro áreas básicas de evaluación** (Tabla 5.3) para poder hacer referencia a la discapacidad.

Áreas funcionales de referencia	Características principales
Cuidado personal	• Mantenimiento de la higiene personal y la salud física: limpieza corporal, afeitado, peinado, limpieza de la ropa. • Hábitos de alimentación: horario de comidas, calidad de la alimentación y control de peso. • Cuidado de la casa y de sus pertenencias.
Funcionamiento ocupacional	• Aceptación de la persona con el tipo de trabajo. • Calidad y condiciones de trabajo. • Interés por mantener la ocupación laboral.
Contexto familiar	• Relación de pareja – Capacidad para demostrar afecto, interés y estado emocional. – Concepto del paciente de sentir que su pareja es un soporte. – Comunicación con la pareja. • Relación padre/madre-hijo – Actividades básicas para mantener la salud y la seguridad de los hijos. – Grado de unión con los hijos. – Interés mostrado por el estado de sus hijos. – Abuso en la función de padre/madre sobre los hijos.

Tabla 5.3. Áreas funcionales para la valoración de la discapacidad. (Continúa)

? ¿Sabías que...?

La nueva conceptualización que hace la CIF del término discapacidad establece que:

El término **discapacidad** es asumido como un término genérico que abarca distintas dimensiones de:

- Deficiencias de función y deficiencias de estructura (antes deficiencias).
- Limitaciones en las actividades (antes discapacidades).
- Limitaciones en la participación (antes minusvalías).

(Continuación)

Áreas funcionales de referencia	Características principales
Contexto familiar (Cont.)	• Participación en las tareas del hogar – Participación en las actividades diarias del hogar. – Tareas y obligaciones para el buen funcionamiento familiar.
Contexto social	• Disposición a realizar una vida fuera de la familia y del hogar. • Comunicación y trato con el resto de personas. • Relaciones con amigos. • Actividades de ocio. • Respuesta y actitud hacia el resto de las personas.

Tabla 5.3. Áreas funcionales para la valoración de la discapacidad.

La **discapacidad** tiene su origen en una o varias deficiencias funcionales o estructurales de un órgano del cuerpo, y en este sentido se considera como deficiencia cualquier anomalía de un órgano o de su función.

A partir de la clasificación establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la CIF, se pueden identificar los tipos de deficiencias que pueden estar asociadas a las distintas discapacidades:

- **Sensorial y de la comunicación.**
- **Física.**
- **Psíquica.**

Caso Práctico 2. Áreas funcionales para un plan de intervención

Situación:

Ana es una joven de veintiocho años con discapacidad física que vive en casa de sus padres. En su vida diaria no puede realizar, o puede hacerlo con limitaciones, algunas de sus funciones:

- Generalmente le cuesta quedar con sus amigos; nos cuenta que en algunas situaciones no se siente cómoda.
- Sus padres intentan que en casa pueda estar lo más tranquila posible, evitando que tenga responsabilidades propias del hogar, como hacer su cama, poner la mesa o recoger su cuarto.
- Cada mañana se asea y se viste, y a menudo se queja de que puede hacer más cosas pero se siente limitada por sus padres.

Como profesional, ¿qué áreas funcionales habría que considerar para realizar un plan de intervención (Fig. 5.2)?

Solución:

Atendiendo al caso planteado es evidente que:

- En primer lugar tendremos que considerar el **contexto familiar y social**, la sobreprotección y la relación con los amigos ha de ser trabajada. Esto ayudará a **mejorar su autonomía**.
- La **relación padre/madre-hija** ha de considerarse como punto principal.
- Además tendremos que revisar algunos **aspectos del área personal**; debe realizar todo aquello que pueda hacer. Para ello tenemos que contar con el apoyo de su familia.
- Finalmente, generalizarlo a otros contextos, como el **social**.

Indudablemente su actitud y predisposición influirán en los resultados que se obtengan con Ana.

Actividades

10. Identifica el área funcional de referencia afectada a partir de estas características:

- Juan presenta limitación en el mantenimiento de su higiene personal.
- Ana presenta dificultades en las relaciones con el resto de las personas y en las actividades de ocio con sus compañeros.
- Laura no puede realizar un trabajo remunerado, no muestra interés por realizarlo.



Fig. 5.2. Situación de intervención. Atendiendo al grado de discapacidad que presente la persona, debemos adaptar el tiempo y la cantidad de trabajo, tanto por parte de los profesionales como de la familia.

? ¿Sabías que...?

Atendiendo a las normas de la BIAP (Bureau International d'Audiophonologie) nos encontramos con:

- Sordera leve (21-40 dB).
- Sordera media (41-70 dB).
- Sordera severa (71-90 dB).
- Sordera profunda (más de 90 dB).
- Cofosis (sordera sin restos auditivos, sordera total).

3.1. Discapacidad sensorial y de la comunicación

Una persona con una deficiencia sensorial tiene afectado alguno o algunos de sus sentidos; entre los principales están la **vista** y el **oído**. Esta deficiencia provoca en la mayoría de los casos una **discapacidad** sensorial. En este apartado veremos la discapacidad visual y auditiva como las más importantes atendiendo a su mayor incidencia y repercusión en nuestra sociedad.

○ Discapacidad auditiva

Se define como **discapacidad auditiva** la pérdida o anomalía anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, lo que conlleva una discapacidad para oír, que en determinados casos (según el tipo de deficiencia auditiva) implica una **dificultad para el acceso al lenguaje si todavía no se ha adquirido**.

La audición es la vía principal a través de la cual se desarrolla el lenguaje y el habla. Aunque actualmente se sigue considerando una deficiencia con poca repercusión aparente, sin embargo es una de las causas que provocan una mayor discapacidad en relación al desarrollo cognitivo y lingüístico de la persona.

Cuanto antes se detecte la deficiencia, antes podremos intervenir en ella y hacer que la discapacidad auditiva pueda mejorar (Fig. 5.3).

La detección de la **sordera leve** en la infancia es importante, ya que suele pasar desapercibida o confundirse con un problema de atención o despiste en el niño. Esto puede tener secuelas muy graves en el desarrollo cognitivo y lingüístico del niño.



Fig. 5.3. Intervención con deficiencia auditiva leve. Debemos tener presente que cualquier trastorno en la percepción auditiva a edades tempranas afectará al desarrollo comunicativo, cognitivo y lingüístico, y en consecuencia a su posterior integración en la sociedad, todo ello, si no se interviene de forma multidisciplinar, con un modelo correcto de rehabilitación y a la edad más temprana posible.

A continuación vas a ver algunas clasificaciones atendiendo a diferentes criterios.

Según la intensidad de la pérdida auditiva

La pérdida auditiva se mide en decibelios (dB). A mayor pérdida, mayor es el número de decibelios, esto quiere decir que nuestro umbral/nivel de audición está afectado en mayor o menor medida, según los decibelios de pérdida:

- Una persona con un umbral de audición de entre **0 a 20 dB** se encuentra dentro de la **normalidad** y con capacidad para percibir la palabra.
- Si la pérdida es de **30 dB**, quiere decir que se necesita ayuda para poder percibir una conversación y estaremos hablando de una **hipoacusia o pérdida de audición (sordera)**.

Las pérdidas auditivas casi nunca son totales, quedando por lo general algunos **restos auditivos**, que bien estimulados serán de gran ayuda en el **proceso de intervención**.

Según el lugar de la lesión

- **Sordera de transmisión o conductiva.** Está producida por una alteración en el oído externo o medio, lo que impide la transmisión del sonido de forma adecuada. Existe una gran variedad de causas que provocan este tipo de sordera: lesiones en el pabellón auditivo, en el canal auditivo, en la membrana timpánica, en la cadena de huesecillos, etc. Las **causas más frecuentes** son malformaciones, traumatismos, otitis, aumento de masa en el canal auditivo (tapones de cera, tumores...) y perforación timpánica.
- **Sordera de percepción o neurosensorial.** Se produce cuando existe un daño en la cóclea (caracol). Sus causas más frecuentes se pueden establecer en función del momento de presentación en el nacimiento: prenatales (antes del parto), perinatales (problemas en el momento del parto) y postnatales (después del parto, pueden aparecer a lo largo de toda la vida de una persona) (Tabla 5.4).
- **Sordera mixta.** Cuando se produce una asociación entre la sordera de percepción y la sordera neurosensorial.

Causas prenatales	
• Genética o hereditaria: en relación a los genes, por lo que se transmiten de padres a hijos. • Congénita o adquirida: se adquiere durante el embarazo debido a enfermedades que puede sufrir la madre.	
Causas perinatales/neonatales	
• Hipoxia. • Prematuridad. • Infecciones.	• Traumatismo craneal. • Hiperbilirrubinemia.
Causas postnatales	
• Meningitis. • Sarampión.	• Varicela. • Exposición a sustancias ototóxicas.

Tabla 5.4. Causas más frecuentes de la sordera neurosensorial.

Según el momento de aparición del déficit auditivo

- Sordera **prelocutiva**. La pérdida se produce antes de la adquisición del lenguaje, por tanto es imprescindible la intervención logopédica cuanto antes, ya que la adquisición del lenguaje no se podrá conseguir de manera natural.
- Sordera **postlocutiva**. La pérdida aparece después de adquirirse el lenguaje.

Importante

En la sordera de percepción o neurosensorial, la alteración en la **percepción sonora también puede producirse a nivel del sistema nervioso central**, y estarían afectados los centros en los que se procesa la información auditiva (**sordera central**), o deberse a alteración de las vías auditivas, en este caso la lesión se sitúa en el nervio auditivo (**sordera retrococlear**). Una de las alteraciones que se producen a consecuencia de una sordera central es la **agnosia auditiva**, impidiendo que la persona pueda comprender lo que oye. Podría compararse a la sensación de escuchar un idioma que desconoces.

Práctica

11. La mitad de los alumnos os pondréis durante media hora unos tapones en los oídos, lo cual dificultará vuestra capacidad auditiva, y la otra mitad del grupo no lo hará. Debéis seguir con vuestro trabajo diario de clase y después, cada uno de vosotros expone las sensaciones vividas en este tiempo, señalando las dificultades experimentadas y cómo se ha adaptado cada uno para poder desenvolverse.

Caso Práctico 3. Consejos para intervenir en una deficiencia auditiva

Situación:

Katia es una mujer de setenta y cinco años de edad que vive en su casa y que recibe la visita diaria de un técnico en atención a personas dependientes. Katia se queja de no oír bien en las conversaciones con los demás. Nosotros como profesionales hemos observado que le cuesta entender lo que le preguntamos. Cómo técnico ¿qué medidas debes tomar para solucionar esta situación?

Solución:

Lo primero que tendremos que hacer es intentar adaptarnos a su nivel de audición:

- **Mirarle a la cara** cuando hablemos.
- **No girarnos** mientras nos dirigimos hacia ella.
- Para descartar que exista alguna alteración que esté perjudicando su audición, deberemos **acompañarla a un centro de salud** y comunicar su situación.

Para ello tendremos que estar atentos y fijarnos qué situaciones de su vida diaria se ven limitadas por este problema. Seguramente nos encontremos con una pérdida auditiva característica de la edad, sin embargo es importante asegurarnos.



Practica

12. Entra en la página <http://www.once.es/otros/trato/trato.htm>. En esta sección pincha en el apartado «visión», «alteraciones graves de la visión y su repercusión en la vida diaria». Experimenta cómo percibir o ver el entorno simulando la percepción de personas con problemas visuales al pasar el ratón por encima de las imágenes que te proponen en los tipos de alteraciones visuales. Realiza un breve resumen sobre la experiencia vivida.



Importante

Alteraciones visuales más comunes:

- **Ceguera.** Pérdida de visión y/o reducción del campo visual.
- **Ambliopía.** Persona con resto visual útil por debajo de los niveles de ceguera.
- **Hipermetropía.** Causa fatiga visual, cefaleas, náuseas y visión borrosa.
- **Miopía.** Produce visión próxima buena y lejana borrosa.
- **Astigmatismo.** Produce picor de ojos, cefalea, lagrimeo, alteración de la visión, dolor ocular.
- **Estrabismo.** Desviación ocular, pérdida de la visión binocular.
- **Daltonismo.** Ceguera a determinados colores.

○ Discapacidad visual

La discapacidad visual engloba tanto a la persona que no tiene resto visual (ceguera) como a la persona que tiene algún resto (deficiencia visual) y puede realizar diferentes tareas utilizando para ello instrumentos adecuados que mejoren su visión.

La **deficiencia visual** conlleva desde una ausencia total de visión hasta alteraciones que no son totales pero que suponen una dificultad para algunas actividades de la vida diaria.

Las **clasificaciones** de la deficiencia visual son variadas, según el proceso que se vea implicado y el origen de la lesión (la visión no se limita al ojo). Atendiendo a la causa podemos distinguir distintas clasificaciones:

- **Según la forma de percibir la visión**
 - Persona con **ceguera total**. Persona que no tiene resto visual y, si lo tiene, no es funcional.
 - Persona con **restos visuales**. Persona que posee algún resto visual.
- **Según el momento de aparición**
 - Personas con **discapacidad visual congénita**. Construyen sus propios conocimientos sobre su entorno con poca o nula visión.
 - Personas con **discapacidad visual adquirida**. Construyen sus propios conocimientos a partir de mucha y variada información visual inicial. Existe gran diferencia, como ocurre con el resto de deficiencias, entre aquellas personas que han nacido ya con ellas y las que las han adquirido a lo largo de su vida.

Es importante determinar el nivel de pérdida y sus repercusiones en la persona. Para cuantificar el grado de ceguera o de deficiencia visual, se tendrán en cuenta dos factores:

- **Agudeza visual.** Valorar si hay una disminución de la capacidad para identificar visualmente detalles y percibir la forma y figura de los objetos. Se evalúa utilizando paneles de letras o símbolos.
- **Campo visual.** Observar si hay una reducción severa de su campo visual, es decir, de la capacidad para percibir los objetos situados fuera de la visión central (punto de visión más nítido). La evaluación del campo visual se realiza mediante la *campimetría*. Cuando observamos el campo visual de una persona con deficiencia visual, a su vez se pueden distinguir dos grupos:
 - Pérdida de la visión central. Está afectada la parte central del campo visual.
 - Pérdida de la visión periférica. Solo percibe por su zona central.

Como profesional debes estar atento y tener en cuenta cualquier acción que pueda indicarte un problema de visión en la persona a la que atiendes. Algunas de estas acciones que puedes detectar son:

- **Fotofobia:** deslumbramiento en interiores y/o exteriores.
- **Movimientos involuntarios** de los ojos.
- **Echar la cabeza hacia delante** para mirar un objeto.
- **Acercar la cabeza** al leer o escribir.
- **Parpadear** en exceso.
- **Cansancio y fatiga** después de leer.
- **Enrojecimiento** de los ojos.
- **Tropezarse y chocar** con objetos.

Caso Práctico 4. Consejos para la intervención en una deficiencia visual

**Situación:**

Lucía tiene una pérdida total de la visión. Debemos presentarnos ante ella como su nuevo técnico en el centro donde viene a realizar actividades durante la mañana. Indica qué tipo de recomendaciones debes tener en cuenta para realizar las tareas que te correspondan con un trato correcto y óptimo hacia Lucía.

Solución:

Para entender la realidad que entraña esta discapacidad debes tener en cuenta que a través del sentido de la vista obtenemos el 80 % de la información del mundo exterior. Ante una situación de este tipo:

- **No debes presuponer** cuánto ve una persona con discapacidad visual, y qué cosas podrá hacer o no, lo mejor es preguntarle abiertamente.
- Al dirigirte a Lucía, **preséntate sin tardanza** para que no tenga dudas de con quién está hablando y procura mirarle a la cara, para que localice la fuente de sonido más fácilmente.
- Si tenéis que desplazaros, **pregúntale si necesita tu ayuda** (ya que es la primera vez que tomamos contacto con ella). En caso afirmativo, ofreceremos nuestro brazo, bien verbalmente o bien mediante el contacto físico, pero sin sujetarla. Caminaremos delante de ella adecuando la marcha y avisaremos de los obstáculos que se encuentren en su camino.
- Al indicarle una cosa u objeto, **aclárale en qué lugar exacto se encuentra**. Utiliza términos como «a tu izquierda», «delante de ti», etc., y evita adverbios de lugar como «allí», «ahí», etc.
- Si tienes que guardar y recoger sus cosas, **no olvides decir dónde las has dejado**.
- Infórmale de la distribución de la sala, comunicando cualquier cambio. En este caso eres tú como técnico la persona que llega nueva al centro, por tanto debes **familiarizarte con su distribución** para facilitar el desplazamiento.
- Si te tienes que ausentar, aunque sea durante unos segundos, **debes avisar a Lucía**.

Practica



13. Visita el centro de la ONCE. En él podrás comprobar y aprender cómo se desenvuelve una persona con discapacidad visual. Podrás vivir en primera persona las sensaciones que se producen en una situación de alteración visual (Fig. 5.4).

Realiza después de la visita un resumen en el que menciones:

- Talleres de sensibilización que has podido realizar.
- Materiales de ayuda y adaptados para personas con alteraciones visuales.
- Sensaciones vividas durante y después de la visita.



Fig. 5.4. Persona con ceguera leyendo Braille (Fundación ONCE).

¿Sabías que...?



La **sordoceguera** es una discapacidad que resulta de la **combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva)** con una pérdida parcial o completa de sus funciones. Existen diferentes tipos de sordoceguera con características muy variadas; algunas personas presentan sordera y ceguera total, mientras que otras presentan restos auditivos, visuales, o de los dos tipos. Una persona con sordoceguera ha de tener una deficiencia visual en grado severo o ceguera y cumplir una serie de criterios tanto cuantitativos como cualitativos.

Para obtener más información sobre esta deficiencia puedes consultar la siguiente página web: <http://www.asocide.org/sordoceguera/>

○ Discapacidad de la comunicación

Persona con discapacidad para hablar (mudez)

Este grupo se refiere exclusivamente a la pérdida total del habla. Entre las causas más frecuentes nos encontramos con:

- Aglosia (carencia de la lengua).
- Mutismo.
- Ausencia de cuerdas vocales.
- Pérdida permanente de la voz por diferentes motivos.

Actividades

14. Busca en Internet vídeos sobre personas que han sufrido afasia y que han llegado a recuperarse casi totalmente.

Responde:

- Cómo técnico, ¿qué consejos le darías a la familia de una persona con afasia?

A Vocabulario

Retroalimentación. Denominada también *feedback*, significa «ida y vuelta». Desde el punto de vista social y psicológico, es el proceso de compartir con la intención de recabar información, para intentar mejorar el funcionamiento de una organización o de cualquier grupo formado por seres humanos. En relación con el proceso de comunicación, sería la respuesta del receptor al recibir el mensaje del emisor, por ejemplo, cuando asentimos con la cabeza.

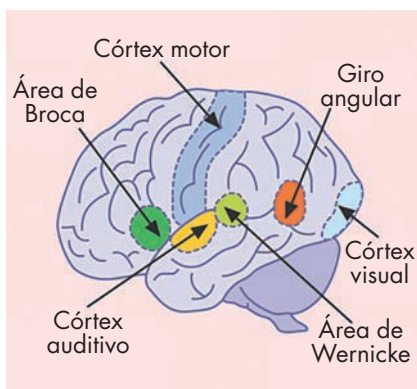


Fig. 5.5. Áreas principales del lenguaje en la corteza cerebral.

Discapacidades de la comunicación y comprensión del lenguaje

Se refieren a la incapacidad para programar, emitir y comprender mensajes lingüísticos. Abarca limitaciones *importantes*, *graves* o *severas* del lenguaje que impiden la producción y/o comprensión de mensajes claros y entendibles.

Entre las razones más frecuentes de estas limitaciones nos encontramos con:

- **Afasia.** Falta o pérdida de lenguaje a nivel receptivo (comprensión del lenguaje), productivo (producción del habla) o en ambos, según el lugar de la lesión.
- **Agrafía.** Incapacidad para escribir (producción del lenguaje escrito).
- **Alexia.** Incapacidad para leer (comprensión del lenguaje escrito).
- **Dislexia.** Dificultad en el proceso de lectura.
- **Anartria.** Incapacidad/dificultad **grave** para articular palabras.
- **Disartria.** Dificultad para articular palabras.
- **Disfasia.** Trastorno específico de la adquisición del lenguaje: a nivel expresivo, comprensivo, o en ambos.

Existen numerosos tipos de disfasia, al igual que de afasia, según el lugar de la lesión que se encuentre alterado.

Actividades

15. Explica las diferencias entre los siguientes conceptos:

- a) Aglosia.
- b) Disfasia.
- c) Afasia.

16. Indica cuál de estos enunciados es verdadero:

- a) Una persona con discapacidad sensorial tiene afectado el movimiento.
- b) Una persona con discapacidad de la comunicación tiene afectado el oído.
- c) Una persona con discapacidad de la comunicación puede tener el habla totalmente afectada.

Caso Práctico 5. Identificar dificultades en la comunicación

Situación:

Miguel tiene cincuenta y cuatro años y ha sufrido un accidente cerebrovascular (ACV). Tras la lesión entiende cada mensaje que le comunican pero cada vez que quiere emitir una palabra o frase nos dice «terete», y además ha perdido parte de su movilidad. Como profesional debes ayudarlo a realizar determinadas actividades de su vida diaria en su propia casa. ¿Qué crees que le puede pasar?

Solución:

En nuestra corteza cerebral existen áreas encargadas del lenguaje (Fig. 5.5), como el área de Broca y el área de Wernicke. Una lesión en ellas provocaría una afasia de producción o recepción, respectivamente. Por tanto, considerando que la alteración de Miguel tiene lugar en la producción del lenguaje, nos indica una lesión a nivel del área de Broca (motora); sin embargo, parece estar preservada su capacidad de comprensión del lenguaje.

Como profesionales no debemos olvidar que **esta persona entiende perfectamente nuestra conversación aunque sus palabras producidas nos indiquen lo contrario**. Es importante como técnico:

- Mirarle a los ojos y ofrecerle una escucha activa y **retroalimentación** adecuadas para su bienestar personal.
- Realizar nuestras tareas de ayuda siempre teniendo en cuenta su opinión y su participación en las decisiones.

○ Discapacidad física

Incluimos en la discapacidad física aquellas situaciones o enfermedades que conllevan una limitación de la actividad motora de la persona. En la discapacidad física está comprometida tanto la cantidad como la calidad del movimiento. Dependiendo del grado **necesitaremos diferentes tipos de apoyo social**.

La **discapacidad física** atañe a las estructuras y funciones del componente neuromuscular y motor de nuestro organismo, por lo que presenta problemas en la producción, regulación y ejecución de los movimientos.

Puede verse afectado el movimiento en una o varias zonas de nuestro cuerpo. Atendiendo al **nivel de incidencia según la zona**, podemos diferenciar:

- **Monoplejía.** Está afectado un solo miembro.
- **Paraplejía.** Están afectados los dos miembros inferiores.
- **Tetraplejía.** Están afectados los miembros superiores e inferiores.
- **Diplejía.** Están afectados ambos brazos o ambas piernas. La mayoría de las veces están más afectados los miembros inferiores.
- **Hemiplejía.** Está afectado un solo lado del cuerpo.

Existen diversas **causas** que provocan discapacidad física: factores congénitos; hereditarios; cromosómicos; por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas, entre otras. Estas causas producen lesiones diversas (Tabla 5.5): de tipo cerebral (parálisis cerebral, encefalopatías...), lesiones neuromusculares, traumatismos (craneoencefálicos, lesiones medulares...) o trastornos osteoarticulares (huesos de cristal, artritis...).

Dentro de la discapacidad física, vamos a describir con más detenimiento la **parálisis cerebral** como trastorno neuromotor, debido al alto porcentaje de incidencia social que tiene.

La persona con parálisis cerebral

La parálisis cerebral impide y/o dificulta la información que envía el cerebro hasta los músculos, lo que obstaculiza el movimiento.

Podemos definir la parálisis cerebral como un **trastorno neuromotor (no progresivo)** provocado por una lesión o una anomalía en el desarrollo del cerebro.

Podemos distinguir diferentes **tipos de parálisis cerebral** atendiendo a los siguientes factores (Tabla 5.6):

Espasticidad. Aumento del tono muscular (hipertonía). Los movimientos son muy exagerados y con poca coordinación. La gran mayoría de las personas con parálisis cerebral se encuentran dentro de este grupo.

Atetosis. Se presentan movimientos involuntarios, incontrolados y cambiantes, desde movimientos hipertónicos a hipotónicos. El estrés puede hacer que estos movimientos se agudicen. Generalmente se produce disartria, o dificultad en la coordinación de la movilidad de los músculos que intervienen en el habla. Este tipo de parálisis es la segunda más frecuente.

Ataxia. La marcha se encuentra alterada, se camina de forma inestable. Existe alteración en la coordinación motora fina y gruesa.

Mixto. Es el tipo más frecuente e incluye la combinación de espasticidad y movimientos atetoides.

Hipotonía. Disminución del tono muscular.

Tabla 5.6. Tipos de parálisis cerebral.

Practica

- Organizaos por grupos en el aula-taller y diseñad un recorrido que habitualmente hagáis dentro del centro, por ejemplo, dirigíos al patio del recreo: para ello escogeréis una silla de ruedas o unas muletas. Después tendréis que indicar qué dificultades habéis encontrado a lo largo del recorrido y describirlas en vuestro cuaderno.

Accidentes cerebrovasculares.

Atrofia muscular espinal.

Distonía muscular.

Distrofia muscular.

Espina bífida.

Osteogénesis imperfecta.

Parálisis cerebral.

Poliomielitis.

Síndrome de Apert (acrocefalosindactilia).

Síndrome de Marfan.

Traumatismo craneoencefálico.

Tabla 5.5. Distintas enfermedades que provocan discapacidad física.

Importante

Un **trastorno no progresivo** significa que no se agravará conforme crezca el niño; sin embargo, se pueden hacer más evidentes algunos de los problemas que presente.

La **parálisis cerebral**, mediante una intervención adecuada, permitirá optimizar los movimientos, potenciando su desarrollo cognitivo para alcanzar el mejor nivel de comunicación.

¿Sabías que...?

En una misma persona nos podemos encontrar diferentes tipos de discapacidad; por lo general una será la dominante y fomentará la aparición de las otras.

Practica

18. Lee la siguiente información y realiza después un debate en clase sobre ella atendiendo a las preguntas que se indican:

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA

«Vacaciones para jóvenes con discapacidad de Andalucía» (23/07/2010).

La Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (CANF-COCEMFE Andalucía) organiza en el albergue rural Andévalo Aventura, en la localidad onubense de Santa Bárbara de Casa, el «Encuentro de Jóvenes de entidades», en el que participará un grupo de 55 personas de entre 16 a 30 años de las Federaciones Provinciales y Regionales miembros de la Confederación.

Después del éxito y el alto nivel de asistencia en las once ediciones anteriores, los responsables de CANF-COCEMFE Andalucía apuestan, un año más, por fomentar la participación de los más jóvenes, con el fin de consolidar estas jornadas para que cada año sirvan de punto de encuentro e intercambio de experiencias.

El encuentro, que patrocina el Instituto Andaluz de la Juventud (IAJ), está encaminado a impulsar el asociacionismo entre los jóvenes, y formarlos en distintas materias, combinando en esta ocasión la diversión de unas vacaciones y el conocimiento sobre aspectos formativos. Conocer sus inquietudes, así como los problemas y las dificultades que se encuentran en la sociedad son los principales motivos que llevaron a promover este tipo de iniciativa.

Los adolescentes serán atendidos por voluntarios que han sido formados gracias a los cursos que cada año organiza CANF-COCEMFE Andalucía para dotar a los participantes de unas líneas básicas de conocimientos.

Responde:

- 1.Cuál es el nombre de la asociación y a quién va dirigida.
2. Qué objetivos tiene la asociación.
3. Como profesional, en qué sentido crees que beneficia a tu formación conocer este tipo de eventos.

Actividades

19. Contesta verdadero o falso:

- La persona con parálisis cerebral no podrá hablar en su vida.
- La persona con parálisis cerebral puede presentar una discapacidad motora.
- La parálisis cerebral es una discapacidad motora y sensorial.

Razona tus respuestas.

Caso Práctico 6. Recoger información para desarrollar nuestro trabajo

Situación:

Como profesional trabajas en un centro para personas con parálisis cerebral. Hoy es uno de tus primeros días y debes asear a una de las personas que residen en el centro. ¿Qué debes tener en cuenta para realizar el mejor trabajo por tu parte?

Solución:

Como profesional debes realizar las siguientes tareas:

- En primer lugar, conocer el **tipo de parálisis que presenta**, ya que atendiendo a ella los movimientos que puede realizar esa persona serán diferentes e influirán en tu forma de asearlo.
- En segundo lugar, no debes olvidar el **grado de comunicación que tiene**, y por tanto debes dirigirte con todo el respeto y cuidado que querrías para ti. Como profesional debes recibir información individualizada antes de actuar.

○ Discapacidad psíquica

La discapacidad psíquica hoy día se podría dividir en **intelectual** (retraso mental establecido por la AAMR (Asociación Americana sobre Retraso Mental) y **psiquiátrica** (como por ejemplo el alzhéimer).

La definición de retraso mental propuesta por la AAMR en 2002 plantea que el retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el **funcionamiento intelectual** y la **conducta adaptativa**, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los dieciocho años (Luckasson y cols., p. 8, 2002).

La **discapacidad psíquica** conlleva limitaciones notables en la función intelectual y en la conducta adaptativa, las cuales se manifiestan en las habilidades de la persona.

Debes saber que según el DSM-IV existen diversos criterios para diagnosticar el retraso mental: hay que diferenciar a una persona con retraso mental si nos encontramos con un coeficiente intelectual (CI) inferior o cercano a 70 que se inicia antes de los dieciocho años, y no olvidar que debe tener alteradas dos funciones al menos, como la comunicación, el cuidado personal o las habilidades sociales, entre otras.

Ejemplo:

Si llega a un centro una persona con sesenta y cinco años de edad con síntomas similares a los anteriores pero nos comunican que estos síntomas o alteraciones han aparecido hace unos meses, debes descartar el retraso mental, ya que la situación se ha producido a una edad avanzada.

El concepto de discapacidad psíquica ha ido evolucionado y nos encontramos con una nueva forma de concebirla, no solo atendiendo a la persona en sí, centrándonos únicamente en su CI, sino además considerando la interacción con el ambiente teniendo en cuenta su **limitada capacidad y habilidad intelectual**.

Se puede considerar la existencia de discapacidad psíquica en aquellas personas con un CI superior a 70 (puntuaciones entre 71 y 75) si presentan déficits significativos de comportamiento adaptativo. Esta clasificación atendiendo al CI solamente se centra en medir la capacidad/discapacidad intelectual de la persona (Tabla 5.7); sin embargo, debemos tener en cuenta la interacción de varios factores:

- **Capacidad intelectual.** Podemos definir la *inteligencia* como una capacidad mental que incluye planificar, razonar, resolver problemas y aprender, entre otras.
- **Conducta adaptativa.** Consideramos el concepto de conducta adaptativa como la competencia de una persona para vivir de forma autónoma. Nos referimos al conjunto de habilidades sociales, conceptuales y prácticas aprendidas para desenvolverse en la vida.
- **Participación, interacción y rol social.** Un ambiente positivo para la persona potencia su desarrollo, crecimiento y bienestar. En este ambiente pueden adquirir roles sociales y experimentar.
- **Salud.** La situación de salud (bienestar físico, psíquico y social) en la que nos encontremos facilita o perjudica la interacción con los demás factores.
- **Contexto.** Debemos tener en cuenta las condiciones en las que vive la persona. Valora la interrelación de estas condiciones en las que realiza su vida cotidiana, considerando desde la persona, la familia, la comunidad y los servicios educativos hasta la sociedad y la cultura.

Actividades

20. Elabora una lista de aquellos centros que ofrecen un servicio a las personas con discapacidad cercanos a tu centro educativo. Agrupa estos centros por discapacidad y funciones que ofrecen, en la siguiente tabla:

NOMBRE DEL CENTRO			
FUNCIONES QUE OFRECE			
TIPO DE DISCAPACIDAD			

Comenta brevemente si crees que existen campos aún sin considerar en tu ciudad, o por el contrario consideras que en la actualidad existe un amplio abanico.

CI	Calificación	Educación aconsejable
Inferior a 20-25	Retraso mental profundo	Técnicas conductuales muy simples
20-25 a 35-40	Retraso mental grave	Adiestramiento conductual
35-40 a 50-55	Retraso mental moderado	Técnicas educativas especiales
50-55 a 70-75	Retraso mental leve	Técnicas educativas especiales
70-75 a 80-85	Retraso mental límite	Técnicas educativas especiales
80-85 a 110-115	Nivel intelectual normal	Educación normal
110-115 a 145-150	Superior a la normalidad	Educación normal
Superior a 145-150	Superdotado	Técnicas educativas especiales

Tabla 5.7. Nivel intelectual y grados de retraso mental según la cifra de CI.



Fig. 5.6. Joven superdotado (con alta capacidad intelectual). A veces la situación de estas personas es más compleja de lo que parece. Pueden pasar desapercibidas y sufrir en su vida diaria, impidiendo que desarrollen una vida social y laboral. En estas situaciones, como técnico debes atender a estas personas, ser capaz de comprender su situación personal y no subestimar su capacidad en ningún momento. Tendrás que atender sus necesidades al igual que cuando te encuentres con personas con limitación intelectual.

El retraso mental no tiene una única causa, y además existen muchas **circunstancias que pueden provocar la discapacidad psíquica**:

- Factores biomédicos: trastornos genéticos, de nutrición o biológicos.
- Factores conductuales: por ejemplo realización de actividades peligrosas o abuso de sustancias tóxicas durante el embarazo.
- Factores sociales: interacción con la sociedad y la familia (abandono, privación ambiental, abuso, etc.).
- Factores educativos: existencia de apoyos para promover el desarrollo mental y de la conducta adaptativa (Fig. 5.6).

Las causas, además se pueden dividir según el **momento de aparición en**: prenatales, perinatales y postnatales (Tabla 5.8):

Prenatales (antes del nacimiento)
• Alteraciones del metabolismo. • Alteraciones de los cromosomas (síndrome de Down, síndrome de Turner...). • Enfermedades de la madre o del feto, como mala alimentación y diabetes, entre otras muchas. • Espina bífida.
Perinatales (en el momento del nacimiento)
• Traumatismos craneales. • Partos prematuros, etc.
Postnatales (después del nacimiento)
• Ambiente adverso. • Traumatismos craneales. • Consumo de productos tóxicos. • Infecciones. • Trastornos degenerativos, etc.

Tabla 5.8. Causas que pueden dar lugar a la aparición de discapacidad psíquica.

Actividades

21. Seguro que has oído hablar de personas con sobredotación.

¿Crees que una persona con sobredotación (alta capacidad intelectual) puede tener alteraciones en su conducta adaptativa?

Visita la web <http://www.aest.es/> para contestar a esta pregunta y razona tu respuesta.



Caso Práctico 7. Indicaciones de intervención en la discapacidad intelectual

Situación:

Manuel es una persona que reside en un centro psiquiátrico porque presenta discapacidad intelectual severa con trastornos de conducta añadidos. Como técnico te encuentras ante una situación nueva, acabas de conocerlo y debes llevarlo al comedor para ayudarlo en el almuerzo. ¿Qué debes tener en cuenta para mejorar y ayudar en esta situación?

Solución:

Algunas características pueden servir de señales para darse cuenta de que puede tratarse de una persona con discapacidad psíquica, como por ejemplo que exprese poca tolerancia a la frustración, ansiedad ante situaciones que no puede controlar, sudoración o dificultad para expresarse. Para facilitar tu trabajo debes:

- Ser natural y amable.
- Centrar tu atención en la persona antes que en su discapacidad, ya que esta no determina a la persona sino que solo es una característica más.
- Ten paciencia, puede ser que no pueda expresarse al mismo ritmo que piensa y eso le dificulte el nivel de expresión.
- Si eleva la voz o se altera, no hagas lo mismo.
- Haz notar que lo entiendes y que te pones en su lugar.

Síntesis **Deficiencia**

Atañe a las anormalidades de la estructura corporal, así como a las funciones de los órganos y sistemas (incluidas las psicológicas).
Ejemplo: deficiencia auditiva por una lesión de nacimiento en el oído interno.

Discapacidad

- Restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Ejemplo: la presencia de espina bífida en una persona hace que no pueda realizar (según el nivel de la lesión) ciertas actividades en su vida diaria, como vestirse.

Minusvalía

- Atañe a la socialización de la persona.
- Ejemplo: una persona que no puede acceder o desempeñar un determinado puesto laboral debido a una deficiencia, por ejemplo una deficiencia visual.

Evolución del concepto de discapacidad

- Modelos: demonológico, organicista, socioambiental, de integración, de autonomía de la persona.
- Diversidad funcional. Principios básicos de la vida independiente.

Clasificación de la discapacidad**Sensorial y de la comunicación.** Tipos:

- Discapacidad auditiva: cuanto antes se detecte la deficiencia, antes podremos intervenir en ella y hacer que la discapacidad auditiva pueda mejorar.
- Discapacidad visual: debes estar atento y tener en cuenta cualquier acción que pueda indicarte un problema de visión en la persona a la que atiendas.
- De la comunicación: además de los problemas de habla, existen problemas en la comprensión y producción. Es importante identificarlos para lograr un trato adecuado.

Física: atañe a las estructuras y funciones del componente neuromuscular y motor de nuestro organismo, por lo que presenta problemas en la producción, la regulación y la ejecución de los movimientos.

- Según la zona afectada: monoplejía, paraplejía, tetraplejía, diplejía, hemiplejía.
- Parálisis cerebral.

Psíquica: conlleva limitaciones notables en la función intelectual y en la conducta adaptativa, las cuales se manifiestan en las habilidades de la persona.



Test de repaso

- Según la CIDDM-2, para la discapacidad:
 - Se plantea un modelo psicosocial.
 - Se plantea un modelo interaccional.
 - Se plantea un modelo biológico.
 - Se plantea un modelo biopsicosocial.
- Cuando nos referimos a las anomalías de la estructura corporal, así como a las funciones de los órganos y sistemas (incluidas las psicológicas), hablamos de:
 - Deficiencia.
 - Minusvalía.
 - Discapacidad.
 - Ninguna de las anteriores.
- Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma que se considera normal para una persona es:
 - Minusvalía.
 - Discapacidad.
 - Trastorno.
 - Deficiencia.
- El concepto de diversidad funcional postula:
 - El derecho al apoyo humano y físico de las personas con discapacidad.
 - El derecho a vivir de forma independiente y activa, estando incluidas la asistencia personal y ayudas técnicas necesarias.
 - El derecho a vivir de forma independiente y activa aunque no se incluyan los apoyos necesarios (asistencia personal).
 - Ninguna es correcta.
- El modelo de integración de 1960 sobre discapacidad plantea que:
 - No debe existir una relación directa entre la persona con discapacidad y el resto de la sociedad.
 - Debe existir una relación entre la persona con discapacidad y el resto de la sociedad.
 - La persona con discapacidad debe permanecer en un centro de intervención la mayor parte del tiempo y dedicar unas horas a la semana a integrarse en la sociedad.
 - Ninguna de las anteriores.
- Cuando hablamos de hemiplejía en la discapacidad física están afectados:
 - Los miembros superiores.
 - Los miembros superiores e inferiores.
 - Los dos lados del cuerpo.
 - Solo un lado del cuerpo.
- Podemos decir que la discapacidad se divide en:
 - Psíquica, psicológica y sensorial.
 - Física, auditiva y sensorial.
 - Física, psíquica y sensorial.
 - Psíquica, física y auditiva.
- Señala la respuesta verdadera:
 - La atetosis consiste en marcha alterada y músculos descoordinados.
 - La atetosis se caracteriza por movimientos involuntarios y cambiantes, desde hipertónicos a hipotónicos.
 - La disartria es la dificultad para mover los músculos de las manos, lo cual afecta a la escritura.
 - La parálisis mixta únicamente presenta alteración en la coordinación motora fina y gruesa.
- Dentro de la discapacidad visual distinguimos:
 - Pérdida parcial o total de la visión.
 - Pérdida parcial de la visión.
 - Pérdida total de la visión.
 - Todas son falsas.
- Dentro del Movimiento de Vida Independiente
 - No se acepta la integración social de la persona con diversidad funcional.
 - No se acepta la institucionalización de la persona con diversidad funcional.
 - Se acepta la integración y el ingreso en instituciones dirigidas al bienestar de la persona con diversidad funcional.
 - Ninguna es correcta.
- Indica cuál de las siguientes afirmaciones es falsa:
 - Las pérdidas auditivas casi nunca son totales.
 - La detección de la sordera leve en la infancia no suele pasar desapercibida.
 - Dentro de la discapacidad sensorial, las más frecuentes son la discapacidad auditiva y visual.
 - Todas son falsas.

Soluciones: 1d, 2a, 3b, 4b, 5b, 6d, 7c, 8b, 9a, 10b, 11b.

Comprueba tu aprendizaje



Relacionar el concepto de discapacidad con los cambios sociales, culturales, económicos y científico-tecnológicos.

1. Busca casos similares al niño «salvaje de Aveyron» que han presentado cierta discapacidad debido al aislamiento social, ya fuera por parte de su propia familia o por la etapa de la historia en la que vivieran.
2. Se ha estudiado en la unidad la importancia de la socialización y la conducta adaptativa a la hora de evaluar una discapacidad. Busca en Internet aquellas asociaciones destinadas al servicio y ocio de las personas con discapacidad de tu comunidad autónoma y descríbelas.

Relacionar las diferentes tipologías y niveles de discapacidad con el grado de dependencia y el tipo de apoyo precisado.

3. Tras los contenidos que has visto en la unidad, completa una tabla similar a la siguiente:

Discapacidad	Definición	Ejemplo
Física		
Sensorial y de comunicación		
Psíquica		

4. Te proponemos que entres en la página de la ONCE y anotes aquellas discapacidades que reciben servicio en esta fundación.

La diversidad funcional. Identificar los principios de la vida independiente.

5. Piensa en las circunstancias que una persona ha de presentar para acceder al Movimiento de Vida Independiente y haz un resumen. Para ello puedes entrar en su blog: <http://www.forovidaindependiente.org/>

Después rellena la tabla con los diferentes OVI que encuentres tanto en nuestro país como fuera de él.

OVI	Ciudad/País	Año de fundación
Logotipo		

6. Queremos que leas atentamente este texto:

Ramón Sampedro

Nació el 5 de enero de 1943 en Galicia. Con dieciocho años se enroló en la Marina Mercante, ya que quería trabajar y conocer el mundo, lugares, personas...

A los veinticinco años sufrió un accidente un día de resaca marítima al tirarse de cabeza al agua desde una roca que le causó una tetraplejia, quedándose en una cama postrado durante el resto de su vida.

En España fue la primera persona en reivindicar el derecho a morir. Argumentaba: «El derecho de cada persona a disponer de su propia vida, estando, sin embargo, incapacitado para cometer suicidio». Su petición le fue denegada porque el Código Penal entonces vigente no lo permitía, al igual que ocurre en la actualidad, aunque no es igual en todos los países. Escribió dos libros: *Cartas desde el infierno* (1996), donde agrupó los escritos realizados hasta ese momento, y el poemario *Cuando yo caiga*, publicado después de su muerte. Ramón murió el año 1998 por envenenamiento con cianuro potásico, ayudado por su amiga. Esta fue detenida pero no fue juzgada por falta de pruebas.

Fuente: <http://es.wikipedia.org/>

Responde ahora a estas preguntas:

- a) ¿Conocías el caso de Ramón Sampedro? Pregúntale a un familiar tuyo si lo recuerda.
- b) ¿Crees que Ramón presentaba discapacidad? ¿De qué tipo y por qué?
- c) ¿El Movimiento de Vida Independiente está relacionado con este caso? Razona tu respuesta y describe los principios del movimiento.
- d) Haz un gran esfuerzo y ponte en el lugar de Ramón. ¿Realmente consideras un derecho la capacidad de elección? Explica tus razones y realizad un debate en clase.
- e) Te aconsejamos que veas la película *Mar adentro*. También puedes buscar un vídeo de esta película en Youtube. ¿Crees que te ha ayudado a entender mejor la situación de Ramón? Explica tu respuesta.
- f) En la película, ¿qué asociación ayuda a informar y tramitar el caso de Ramón? ¿Conocías su existencia?
- g) ¿Crees que estamos preparados para decidir sobre nuestra propia vida? Reflexiona sobre el concepto de «libertad en las decisiones» desde el punto de vista de una persona que se siente como Ramón y desde el punto de vista del hermano, el hijo o el amigo de esa persona.

Práctica final

1. Visualiza en clase la película *La escafandra y la mariposa*.

- Explica si el protagonista de la película presenta discapacidad. Razona tu respuesta.
- Explica si el protagonista presenta deficiencia y de qué tipo si la tuviera.
- Menciona aquellas actividades de la vida diaria que no puede realizar nuestro protagonista.
- ¿Crees que en este caso su estancia en el centro mejora su rehabilitación? Razona tu respuesta.

2. Entra en Youtube y busca el vídeo siguiente:

Compañía china de arte y danza para discapacitados.

- ¿El grupo de danza presenta algún tipo de deficiencia?
- Reflexiona y comenta en clase si alguno de vosotros conoce una situación similar.

3. Lee y contesta.

Ed Roberts es considerado el padre de la filosofía de vida independiente. Uno de los objetivos del propio Movimiento de Filosofía de Vida Independiente ha sido su propia difusión. Cuando Ed Roberts consiguió ser admitido en la Universidad de California fue considerado el padre del Movimiento por ser una de las primeras personas con discapacidad que aplicó a su propia vida esta filosofía de vida independiente bajo la cual consiguió importantes resultados. Murió el 14 de marzo de 1995.

- ¿Crees que es posible la vida independiente en todas las situaciones? ¿La ves como un derecho? ¿Por qué?
- Para comprender mejor el concepto de vida independiente y diversidad funcional entra en la página <http://www.derechoshumanosya.org/documentacion> y en la opción *Audiovisual* tienes un vídeo sobre un testimonio real. Visualízalo y describe qué es lo que espera conseguir una persona con diversidad funcional.

4. Visualiza el corto *El letrero* (dirigido por Alonso Álvarez Barreda), cuyo enlace web es el siguiente:

<http://www.historiadeunletrero.com/>

y reflexiona junto con tus compañeros sobre su significado.

- ¿Qué quiere decir el final del corto?
- ¿Qué nos dice ese último mensaje en relación al concepto de discapacidad?
- ¿Crees que debes sentir pena y compasión por alguien que tiene algún tipo de discapacidad? ¿Por qué? Debatid esta pregunta en clase.

5. Busca información sobre FAISEM (Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental).

Esta fundación ha puesto en funcionamiento una red de servicios orientados al apoyo social de personas que padecen algún tipo de trastorno mental severo, se encuentran en situación de desventaja social, o en riesgo de estarlo. Su enlace es el siguiente:

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

- Comenta los programas que ofrece FAISEM.
- ¿Por qué introducir un plan de calidad en este campo de intervención?

6. Elegid en clase una de las asociaciones más próximas a vuestro centro educativo relacionadas con alguna deficiencia o discapacidad. Visitadlas durante unas horas (o varias tardes) y recabad información de las personas que están en ella, tanto usuarios como profesionales; pasad un rato de intercambio de experiencias e informaciones. Compartid en clase vuestra experiencia y señalad aquellas impresiones y situaciones que habéis vivido.

7. Te aconsejamos que veas la película *No me pidas que te bese porque te besaré*. En ella vas a ver el concepto de discapacidad desde un punto de vista diferente, al igual que le ocurrirá al protagonista de la película.

Responde y reflexiona:

- Como futuros técnicos ¿crees que deberías hacer alguna actividad similar al protagonista? Razona tu respuesta.
- ¿Quién crees que ha ayudado a quién en las diferentes situaciones de la película?
- ¿Te has sentido alguna vez diferente dentro de un grupo de personas? Explica tu experiencia; esto ayudará a darnos cuenta de que todos somos diferentes y todos somos iguales a la vez. Razona esta frase.

Unidad 6

La discapacidad (II): necesidades y repercusión en la vida cotidiana



En esta unidad aprenderemos a:

- Relacionar los diferentes tipos de discapacidad con las dificultades que implican en la vida cotidiana de las personas.
- Describir las principales necesidades psicológicas y sociales de las personas con discapacidad.
- Argumentar la importancia de la eliminación de las barreras físicas y psicosociales para favorecer la autonomía de las personas.
- Respetar las decisiones e intereses de las personas con discapacidad.

Y estudiaremos:

- Las necesidades psicosociales de las personas con discapacidad.
- La importancia del entorno en la autonomía de las personas con discapacidad.
- La incidencia de la discapacidad en la vida cotidiana.
- La perspectiva de género y la discapacidad.

1. Necesidades psicosociales de las personas con discapacidad



Fig. 6.1. Es imposible separar los factores personales (motivación, edad, etc.) de los factores sociales (familia, amigos, barreras, etc.) que rodean a la persona. Tenemos que partir de un punto de vista integrador, considerando además los aspectos psicológicos.

Debemos considerar las necesidades psicosociales de las personas con discapacidad, que parten del modelo psicosocial, tal y como estudiamos en la unidad anterior, y tener en cuenta el hecho de que la sociedad educa e influye en cada uno de nosotros.

Las personas somos diferentes, pero es fundamental que nos concienciamos de que, además de nuestras diferencias, existen personas a nuestro alrededor con discapacidad, y que el concepto de discapacidad también está muy relacionado con las circunstancias culturales y sociales del país.

Por tanto, las necesidades de las personas con discapacidad dependen en gran medida del **contexto social y cultural** (Fig. 6.1), y no solo del tipo y grado de discapacidad, es decir, no solo de la persona, sino también de la sociedad que la rodea.

Estas necesidades pueden ser (Tabla 6.1):

Necesidades cognitivas. Según el tipo y grado de discapacidad, la persona puede presentar dificultades en el proceso de aprendizaje, por lo que precisan una mayor cantidad de experiencias para asimilar los contenidos, así como problemas para generalizar lo que han aprendido a otras situaciones, etc. Por ejemplo, es frecuente que resulte difícil trasladar lo que aprende una persona con discapacidad en la sesión de rehabilitación con el profesional a lo que debe hacer en su ambiente cotidiano.

Necesidades físicas. Como profesional comprobarás que algunas personas requieren ayuda para realizar funciones básicas como la alimentación, el aseo o la higiene. En estas situaciones debes contemplar el tipo de apoyo que requiere la persona, en función de su grado de discapacidad.

Necesidades de seguridad y reconocimiento. El ambiente familiar y social de las personas con discapacidad debe evitar la sobreprotección y tratar de potenciar sus capacidades y habilidades. Esto en algunas situaciones puede resultar difícil, ya que a veces tendemos a «no dejar hacer», por pena, por preocupación, etc., y eso *dificulta la autonomía de la persona. Es importante, por tanto, que la persona con discapacidad perciba que su entorno confía en sus capacidades.* Por ejemplo, que participe en aquellas labores domésticas que pueda realizar.

Necesidades psicosociales. En muchas ocasiones la falta de conocimiento ocasiona rechazo ante personas con discapacidad, lo que provoca una serie de secuelas en la persona. Los falsos mitos y creencias también provocan la falta de interacción social que en otras ocasiones se puede encontrar afectada no solo por la discapacidad en sí sino también por no saber cómo actuar, es decir, por la carencia de habilidades sociales.

Por ejemplo, existen familiares que no participan en algunos eventos sociales porque no saben cómo actuar ante determinadas situaciones (comentarios inadecuados sobre la discapacidad de su familiar, etc.). Esto no mejora la situación, sino que la empeora, por lo que es conveniente que las personas con discapacidad se relacionen igual que los demás y aprendan de esas situaciones, para lo cual pueden contar con la ayuda del TAPSD.

Necesidades comunicativas. En ocasiones, según el tipo de discapacidad, la persona necesita un sistema alternativo y/o aumentativo de comunicación. Por ejemplo, *La Palabra Complementada (LPC)* en una persona con sordera profunda. Se trata de un sistema aumentativo de comunicación que hace posible la percepción del habla a través de la vista. Es un sistema de comunicación oral compuesto de dos elementos fundamentales: la lectura labial (palabra en los labios) y los complementos manuales sin significado lingüístico.

Tabla 6.1. Descripción de los tipos de necesidades psicosociales de las personas con discapacidad.



Practica

- Realizad la siguiente actividad de simulación en clase: dos de vosotros simularéis ser aspirantes a un puesto de trabajo relacionado con la conserjería de un centro educativo. Uno de los dos tiene problemas de audición. Una tercera persona será el entrevistador. El resto de la clase preparará el cuestionario que los aspirantes rellenarán antes de la entrevista (nombre, dirección, etc.) y después las preguntas que se les van a hacer.
 - Representad al entrevistador mientras explica a los dos aspirantes cómo deben rellenar el formulario, de forma que se vea la diferencia en el comportamiento que tiene hacia uno y otro.
 - Durante la entrevista, simulad que existen dificultades para el aspirante que tiene problemas de audición. Explicad las sensaciones que habéis vivido durante la representación de esta situación en el aula.

Las personas con discapacidad tienen falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, según el grado de afectación, y por tanto precisan:

- La **atención** de una o varias personas.
- **Ayudas** para realizar las actividades básicas de la vida diaria.
- En el caso de las personas con **discapacidad intelectual o trastornos mentales, requieren otros apoyos para su autonomía.**

Caso Práctico 1. Ajustar el plan de atención individualizado a las necesidades detectadas

Situación:

Elena es una **joven de dieciséis años que presenta discapacidad psíquica**. Le han diagnosticado **esquizofrenia** y desde hace meses sigue su tratamiento de forma adecuada.

Elena **vive con sus padres y una hermana mayor que ella**. Por las mañanas se encuentra en un **centro educativo especializado en formación laboral e inserción de personas con discapacidad**.

La situación de Elena se complica debido a sus continuas crisis epilépticas, lo cual hace que su aprendizaje se ralentice y surjan problemas en su día a día, observándose en ella un deterioro notable. Recibe apoyo en distintos ámbitos: familiar, formación laboral, organización de su tiempo en casa para la realización de las AVD, organización y planificación de su tiempo de ocio. Como profesional, ¿cómo puedes ayudar a Elena para que pueda satisfacer sus necesidades en los distintos contextos y funciones que hemos mencionado anteriormente?

Solución:

Elena requiere apoyo familiar, algo fundamental para su desarrollo. **Se le propone a la familia que un técnico la visite durante la tarde y le ayude a realizar las actividades de aseo y ocio**. En principio, se propone que el técnico le ayude a:

- Ducharse.
- Vestirse.
- Organizar la tarde con una agenda visual (cada actividad se verá reflejada con una imagen o palabra según la facilidad y el nivel de Elena ante este tipo de ayudas) en la que se reflejen todas las actividades que debe hacer: acudir al médico, pasear por el parque, asearse, cenar y disfrutar de un rato de ocio, por ejemplo, viendo la televisión, si así lo desea.
- Colaborar en algunas tareas de la cocina: organización a la hora de poner la mesa, por ejemplo.

Conforme transcurra el tiempo, Elena irá ampliando su autonomía y las posibilidades para que pueda disfrutar de otras actividades de ocio. Por tanto, se debe diseñar un programa, el Plan de Atención Individualizado, para realizar su aseo personal y distribuir las horas de ocio durante la semana. De esta forma también se promoverán sus relaciones sociales.

La finalidad del trabajo del TAPSD es, por tanto, **conseguir que pueda organizar su tiempo**, tanto de ocio como su actividad laboral, así como aquellas tareas que pueda realizar en casa. Por eso es importante ir ayudándola en la planificación de actividades de forma progresiva.

Practica

2. Te proponemos que busques un corto muy interesante relacionado con la discapacidad. Introduce en el buscador su título: *Disminuir el paso*.

Una vez que lo hayas visto, contesta a las siguientes preguntas:

- ¿Qué relación tiene el contenido del corto con las necesidades de las personas con discapacidad?
- Identifica en el corto la necesidad de reconocimiento y seguridad del contexto que rodea al protagonista y ayuda en determinadas situaciones, justificando tu respuesta. Muestra tu opinión en clase.

1.1. Tareas familiares y profesionales ante las necesidades

Ya sabemos que una persona con discapacidad en una situación de dependencia presenta limitaciones para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria, de ahí la necesidad de recibir asistencia o cuidados por parte de otra persona en determinadas ocasiones. Este apoyo puede ser profesional y familiar.

Las funciones del profesional de atención a la dependencia

Desde un punto de vista formal, debemos conocer nuestras funciones en las distintas situaciones que se puedan plantear (Tabla 6.2):

Funciones	Situaciones en la práctica laboral
Valoración de la dependencia	• Como técnicos debemos recibir dicha información por parte del equipo evaluador, para poder trabajar y adaptarnos lo mejor posible a la situación. • Una vez que formemos parte de un equipo de trabajo, tenemos que informarnos del diagnóstico (tipo de enfermedad y sus características) y de la situación de cada una de las personas que vamos a atender. • Hay que recordar siempre que <i>debemos guardar el secreto profesional</i> a la hora de compartir información de nuestro usuario con otras personas (vecinos, amistades, etc.).
Participación en la elaboración del plan individualizado de promoción de la autonomía personal	• Como TAPSD, <i>aportaremos información de aquellas situaciones en las que la persona necesita ayuda</i>, y cómo evolucionan a lo largo de nuestra asistencia: información muy importante también para el resto de profesionales. • Si las necesidades del usuario cambian, también lo hará el plan de atención individualizado propuesto para esa persona.
Diseño, adaptación y entrenamiento en ayudas técnicas	• En algunas tareas de cocina, por ejemplo, la persona con discapacidad necesitará manejar utensilios adaptados (recuerda la Unidad 1). • Como profesional debes conocer estos instrumentos de ayuda para que tu usuario pueda utilizarlos y de esta forma incrementar su autonomía.
Adaptación funcional del entorno habitual de la persona con discapacidad	• En el caso de las personas con discapacidad, una primera aproximación a esa vinculación requiere relacionar cada limitación funcional con las características de diseño y ejecución de la vivienda en que habita. De esta forma se debe poder intervenir mejor para maximizar su autonomía y capacidad, mejorando así las soluciones y programas de adaptación correspondientes. • En general, las necesidades espaciales del interior de las viviendas de las personas con discapacidad vienen determinadas por la movilidad y la autonomía de los usuarios.
Asesoramiento a la familia	• La familia tiene necesidad de saber cómo cuidar y afrontar el día a día de su familiar con dependencia. • El TAPSD puede ayudar a estos familiares en este aprendizaje. Por ejemplo, cómo hacer los cambios posturales o cómo utilizar las ayudas técnicas en ciertas situaciones de mayor dependencia.
Seguimiento y revisión de cada caso	• Es importante reflejar en el diario de campo o bien en las hojas de registro diseñadas por el centro, todas aquellas cuestiones y tareas que se realizan con las personas con discapacidad (medicación, aseo, etc.), así como las posibles incidencias ocurridas. • A primera hora de la mañana, en la mayoría de los centros residenciales, existe un parte en el que se anotan todas aquellas situaciones que se han producido en el turno anterior, por ejemplo «el paciente... ha pasado las primeras horas de la mañana con dolor de cabeza, el médico le ha mandado una pastilla cada seis horas...». Como TAPSD debemos tenerlo en cuenta. • Esta función es muy importante para la comunicación entre los profesionales.

Tabla 6.2. Funciones del TAPSD en distintas situaciones de su práctica laboral.

○ El entorno familiar y su importancia para las personas con discapacidad

Es necesaria la participación familiar, además del apoyo formal (lo veremos con detalle en la Unidad 9) que recibe una persona con discapacidad, desde los primeros momentos en los que esta aparece.

La familia de una persona con discapacidad, teniendo en cuenta sus necesidades, debe proporcionar la estimulación necesaria para conseguir el máximo desarrollo de sus capacidades (Fig. 6.2) y que así esta pueda relacionarse de forma adecuada con su entorno:

- **Elegir otros contextos educativos** (una zona lúdica, por ejemplo).
- **Estimular y enriquecer**, desde un punto de vista psicosocial (vivir experiencias; conocer sitios, personas).
- **Evitar la sobreprotección** (dejar que se equivoquen, ya que así aprenden).
- **Tomar un descanso** (guardar espacios de ocio y tiempo para cada uno).
- **Buscar ayuda profesional** (psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, etc.).



Fig. 6.2. La sordera profunda puede perjudicar gravemente el desarrollo cognitivo-lingüístico si no se interviene en edades tempranas. Por este motivo, además de recibir apoyo formal, es imprescindible trabajar y llevar a cabo las indicaciones que recomiendan los profesionales. En este caso, el padre ayuda a su hija en las tareas escolares.

● 1.2. Factores psicosociales que repercuten en sus necesidades

Para considerar la igualdad en la sociedad de las personas con discapacidad debemos tener en cuenta factores sociales como:

- La **evolución de la economía**. Inevitablemente dependemos de la economía del país (y de cada comunidad autónoma, en concreto), ya que son las instituciones las que se encargan de distribuir el aporte económico para ayudar a las personas de este colectivo. En ocasiones, la falta de recursos dificulta el poder conseguir una situación de igualdad plena para la persona, como en el caso de la falta de edificios adaptados.
- La **política social**. Aunque existen numerosos avances reflejados en distintas normativas, por ejemplo, en la concesión de ayudas económicas y profesionales, aún deben hacerse grandes esfuerzos en este sentido.

Al tener en cuenta estos factores, es evidente que la igualdad de las personas con discapacidad, y el acceso a los recursos desde los diferentes grupos sociales, es aún más difícil.

Se trata, sobre todo, de superar los modelos existentes que generan segregación o sobreprotección, muy poco útiles para favorecer a las personas con discapacidad, y **romper las barreras físicas, psicológicas y sociales**, como veremos más adelante, que impiden la participación plena y activa de las personas con discapacidad en la vida comunitaria.

Actividades

3. Para obtener más información sobre este tipo de ayudas y cómo solicitarlas, puedes acudir a distintas fuentes:

- Información y Atención al Ciudadano de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales.
- Oficinas de Atención al Ciudadano.

La normativa estatal que rige este tipo de ayudas es la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones.

Según cuál sea la comunidad autónoma de referencia, las facilidades y los tipos de ayuda pueden variar.

Busca en alguna de las fuentes anteriores, por ejemplo en la página web de la Consejería de tu comunidad, y recoge información sobre las prestaciones sociales. Realiza un informe que luego expondrás en clase.

Caso Práctico 2. La importancia de atender las necesidades psicosociales de la persona con discapacidad

Situación:

Juan **tiene treinta y cuatro años de edad y utiliza una silla de ruedas**, ya que tiene una discapacidad física debida a un accidente de tráfico que sufrió hace cinco años. En este tiempo ha tenido **el apoyo informal de su mujer** para distintas actividades básicas de la vida diaria, sobre todo las relacionadas con su aseo personal.

Transcurridos estos años decidió que necesitaba incorporarse al mundo laboral y **consiguió un trabajo en una empresa**; pero en lo que a su domicilio se refiere, **aún no existen las condiciones adecuadas** para vivir de acuerdo a su discapacidad:

- Su baño tiene una bañera en lugar de plato de ducha.
- Los pasillos y su dormitorio no tienen un espacio lo suficientemente amplio para poder desplazarse con comodidad en su silla de ruedas.
- Los armarios de su dormitorio no están adaptados: por ejemplo, no puede llegar a los tiradores para abrirlos.

Como consecuencia de estos problemas, y tras realizar un diagnóstico y una valoración adecuados de su situación, **le han concedido la ayuda de un técnico** por las mañanas de 7:00 a 9:00, ya que a su mujer le han cambiado los horarios en el trabajo y empieza a trabajar a las 6:30. Por

otra parte, también **necesitan dinero para poder adaptar el baño de su casa**, pero de este tema no les han dicho nada.

- Cómo profesional, ¿crees que Juan se encuentra en una situación de igualdad tras recibir la ayuda que requería su nueva situación familiar?
- Si fueses el técnico que le va a atender, ¿en qué crees que consistiría tu trabajo?

Solución:

- Juan **aún no tiene cubierta una de sus necesidades, la adaptación del baño**, para lo cual necesitan ayuda económica cuanto antes. Por otra parte, su mujer se siente agotada física y psicológicamente.
- Si fueses tú el que se encargase de ayudar a Juan, tendrías que:
 - Levantarlo, asearlo u ofrecerle un punto de apoyo para que lo haga.
 - Ayudarle a vestirse.

Recuerda que siempre debes respetar la decisión de tu usuario. Juan como persona **puede y tiene los mismos derechos que los demás a la hora de tomar sus propias decisiones**, es decir, ponerse un tipo de ropa u otro, peinarse de una determinada manera, permitirse llegar algo más tarde al trabajo que otras personas si ha tenido algún problema en el trayecto.

Actividades

- Lee el siguiente texto sobre el papel de las asociaciones en este colectivo y responde a las cuestiones que se plantean a continuación:

«El asociacionismo es el elemento clave en la lucha por mejorar los niveles de integración y participación en la comunidad. Las personas con discapacidad no pueden depender en la actualidad únicamente de las prestaciones y administraciones públicas, de ahí la creación de asociaciones y proyectos a llevar a cabo por las mismas. En España, las asociaciones tienen un papel importante en la sociedad, la mayoría de ellas han comenzado dentro del seno familiar de las personas con discapacidad.

Por un lado existe un papel reivindicativo para reconocer los derechos y la igualdad de estas personas y, por otro, tienen un papel asistencial para atender las necesidades que no cubren las instituciones públicas.»

Realiza ahora las siguientes actividades:

- Dentro de la provincia donde se encuentra tu centro educativo, señala aquellas asociaciones que se dedican a trabajar por la igualdad de las personas con

discapacidad y para conseguir la satisfacción de sus necesidades.

- Elabora una tabla que a modo de resumen recoja información sobre las siguientes cuestiones:

Nombre y dirección de la asociación	Perfil de los destinatarios a los que proporciona ayuda	Qué función, objetivos, información y/o ayudas proporciona

- Busca en Internet las siguientes asociaciones: APANDAPT (Asociación de Padres y Amigos de Niños con Deficiencia Auditiva de la Provincia de Toledo); APPC (Asociación Provincial de Parálisis Cerebral de Tarragona) y AGI (Asociación Guipuzcoana de Deficientes Visuales). Investiga qué servicios ofrecen a nivel social, personal, etc., y haz un resumen para exponerlo después en clase.

En la siguiente tabla tienes un resumen de los distintos tipos de necesidades que manifiestan las personas con discapacidad en diferentes ámbitos (Tabla 6.3):

Ámbitos	Necesidades
Actividades de la Vida Diaria (AVD)	• Valoración adecuada de la capacidad de ejecución de las AVD por parte de las administraciones sanitarias y los servicios sociales correspondientes. • Programa de entrenamiento personalizado que incorpore ayudas técnicas si fueran necesarias, técnicas de modificación de la conducta, etc.
Sexualidad	• Desarrollo y conocimiento personal: recibir información sobre sexualidad. • Intimidad personal • Experiencias, y confianza por parte de las personas que le rodean, en las relaciones de pareja. • Tratar con normalidad el tema, al igual que hacemos con cualquier otra persona. • Actitud de respeto hacia la sexualidad. • Educación sexual para la persona con discapacidad. • Plantear la maternidad y la paternidad como un derecho. • Expresión de sus deseos sexuales al igual que el resto de la sociedad.
Educación	• Recursos técnicos y humanos para la integración escolar. • Formación de los profesionales en los centros educativos, personal de apoyo que atienda las necesidades especiales en la escuela y los recursos en los centros. • Es necesaria la coordinación y previsión de las necesidades de las personas con discapacidad en edad escolar.
Empleo y apoyo profesional	• El empleo es uno de los temas principales de preocupación en las personas con discapacidad. Sin empleo no existirá una completa integración. • Facilidades y mejoras en el transporte y en la accesibilidad y las condiciones de trabajo.
Formación profesional	• La formación para el empleo es clave para la promoción personal. • Acceso a una formación profesional adecuada y actualizada. • Demanda de que el empleo protegido forme parte del proceso de inserción laboral y no se considere como meta final. Este tipo de empleo se realiza en los centros ocupacionales y especiales de empleo. • Demanda del empleo ordinario: obligación por ley de contratar a personas con discapacidad (las empresas reciben por ello una dotación económica).
Relaciones sociales	• Programas de destrezas y habilidades sociales. • Mayor participación en la sociedad. • Potenciar la autoestima. • Potenciar el autocontrol. • Fomentar y aumentar las relaciones sociales.
Comunicación	• Establecer sistemas de comunicación (SAC), alternativos o aumentativos, de forma personalizada, que también conocerás en otros módulos de este ciclo formativo. • Concienciación social sobre la existencia de estos SAC.
Accesibilidad	• Garantizar el acceso a todo tipo de servicios, etc. • Recursos personales, como técnicos/as. • Disponer de las ayudas técnicas necesarias.

Tabla 6.3. Descripción del tipo de necesidad asociada a los diferentes ámbitos de la persona con discapacidad.

Todas las personas con discapacidad deben satisfacer sus necesidades, si es posible:

- De **manera independiente**, y la sociedad debe asegurarse de ello.
- Contando con **suficiente grado de autonomía**, para tomar las decisiones de manera responsable.
- Teniendo la **información suficiente**.
- Teniendo la **capacidad emocional** y la **capacidad física y psíquica** para poder realizarlas.
- Teniendo los **medios económicos** para acceder a ellas.

Es decir, debemos intentar asegurarnos que accedan en igualdad de derechos a todos los ámbitos sociales: educación, salud, empleo, ocio, etc.



Actividades

6. Busca información sobre el proceso de neuroplasticidad y su importancia en la atención temprana.

Para ello puedes visitar el siguiente enlace:

<http://www.down21.org>

En la sección de búsqueda, escribe: «Atención temprana: bases neurobiológicas». Después de leer el artículo, responde a las siguientes preguntas:

- ¿Qué es el proceso de neuroplasticidad?
- Explica qué relación tiene con la atención temprana.

Importancia de la atención temprana en las personas con discapacidad

La atención temprana dentro de este colectivo es una necesidad que se debe cubrir, teniendo en cuenta la gran importancia que tiene el **proceso de intervención**, en el desarrollo íntegro de la persona y en la repercusión posterior en su vida diaria, conceptos que ya mencionamos en la unidad anterior.

«Se entiende por atención temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objeto dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que corren el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.» (*Libro Blanco de Atención Temprana*.)

La atención temprana es un concepto general que describe los **programas de intervención terapéutica y educativa**, a distintos niveles, **dirigidos a niños (de 0 a 6 años con problemas en su desarrollo), sus familiares y su entorno**, destinados a **prevenir** o **minimizar** las posibles alteraciones o deficiencias ya existentes y evitar así una posible discapacidad que le limite en su vida diaria.

Por lo tanto, los objetivos que debe cumplir este tipo de intervención son (Fig. 6.3):

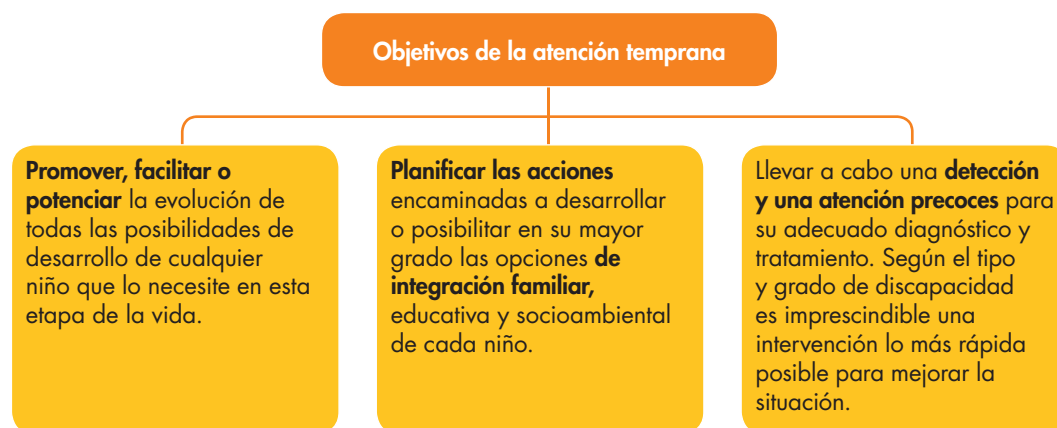


Fig. 6.3. Descripción de los principales objetivos de actuación en la atención temprana.



Fig. 6.4. Imagen de un proceso de intervención en atención temprana. Las actividades en estas edades pueden mejorar la autonomía de las personas. En este caso, el técnico realiza un juego de dominó con dibujos para trabajar la conducta comparativa y perceptiva esenciales para el desarrollo cognitivo del niño.

2. La importancia del entorno en la autonomía de las personas con discapacidad

Las personas con discapacidad se encuentran diariamente con barreras que dificultan su vida diaria. La mejor forma de evidenciar las dificultades es hacer un recorrido en compañía de la persona con discapacidad para poder darnos cuenta de los obstáculos que se encuentran a diario en su vida.

Antes de conocer los distintos tipos de barreras que existen es importante saber qué entendemos por accesibilidad, una condición necesaria para la participación social de las personas con distintas limitaciones funcionales.

Accesibilidad es el conjunto de las características urbanísticas, del transporte o de los medios y sistemas de comunicación que permiten que cualquier persona, con independencia de su condición física, psíquica o sensorial, pueda utilizarlos y disfrutarlos de manera autónoma.

Existen básicamente dos tipos de barreras:

- **Barreras físicas:** en edificios, transportes, viviendas, etc.
- **Barreras socioculturales:** actitudes de algunos familiares, de ciertas amistades, de algunas instituciones políticas; situaciones detectadas en el ámbito escolar, laboral, etc.

Es evidente que en la actualidad este tipo de dificultades son cada vez menores, gracias a la concienciación política y social. Desde nuestra posición como ciudadanos podemos ayudar a mejorar nuestro entorno y apoyar a este colectivo.

2.1. Barreras físicas

Las distintas administraciones y organismos públicos deben asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso en igualdad de condiciones al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, las tecnologías de la información y otros servicios de uso público.

Para ello se deben adoptar una serie de medidas que incluyen la identificación y la eliminación de obstáculos y barreras de acceso. Estas medidas se aplicarán a:

- Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores, como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo (Fig. 6.5).
- Los servicios de información y comunicación (carteles de advertencia, etc.), incluidos los servicios electrónicos (cajeros automáticos, por ejemplo) y de emergencia.

Una de las principales razones de exclusión de la vida en sociedad de las personas con discapacidad son las barreras físicas. Existen distintos tipos de barreras físicas:

- **Barreras arquitectónicas urbanísticas (BAUR).** Son las que se encuentran en las vías y espacios públicos: aceras, pasos de distinto nivel, obstáculos en la vía pública, parques y jardines no accesibles.

Practica

- Realiza un trabajo e investiga en tu barrio la presencia de barreras arquitectónicas:
 - Fotografía las barreras encontradas o realiza un vídeo en el que presentes las dificultades que se pueden encontrar.
 - Explica la dificultad que conlleva cada una de las barreras.
 - Reflexiona sobre la situación de tu barrio.
 - Cada uno de vosotros presentará el trabajo en clase para posteriormente realizar una tormenta de ideas entre todos.
 - De los resultados obtenidos, exponed unas conclusiones.



Fig. 6.5. La instalación de dispositivos específicos en las viviendas de las personas con discapacidad, como esta silla subeescaleras, es un gran avance para facilitar la supresión de barreras físicas.

Importante

La supresión de barreras físicas se rige tanto por la legislación autonómica como estatal. Puedes consultarlo en el BOE, Orden VIV/561/2010, de 1 de febrero, por la que se desarrolla el *Documento técnico de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados*.

También puedes consultarlo buscando la página del BOE e introduciendo en su buscador dicha orden.

- **Barreras arquitectónicas en la edificación (BAED).** Estas se encuentran en el interior de los edificios, tanto públicos como privados: escalones, peldaños, pasillos, ascensores de tamaño reducido, etc.
- **Barreras en el transporte (BT).** Aún resulta difícil acceder al transporte público, aunque sí se notan los esfuerzos realizados en este sentido por las Administraciones. En el caso del transporte privado, los vehículos requieren una adaptación para la persona según su tipo de discapacidad física.
- **Barreras en la comunicación (BC).** Son aquellas que suponen un impedimento para expresar y recibir mensajes utilizando los actuales sistemas de comunicación: ausencia de intérpretes en las conferencias, falta de subtítulos en la proyección de películas, etc.

Por ejemplo, las personas que tienen una deficiencia auditiva requieren adaptar el aula en la que estén estudiando; o una persona con deficiencia visual no podrá acceder a la diversa información que se transmite en centros de salud, instituciones, centros sociales, etc., mediante la colocación de carteles.

Debemos tener en cuenta, por tanto, que a este nivel y para la supresión de barreras físicas, existe una **legislación tanto autonómica como estatal** que será nuestro continuo referente.

**Caso Práctico 3. La detección de barreras físicas en el ámbito escolar****Situación:**

Mariola es una **chica de veintiún años con sordera profunda** que ha empezado a estudiar un ciclo formativo en un centro educativo de nuestra comunidad. Al comienzo del curso **se gestionó la presencia de un intérprete**, ya que su sistema de comunicación es el **lenguaje de signos**, que es un sistema de producción gestual y percepción visual, que tiene estructuras gramaticales definidas y distintas de las lenguas orales, y gracias al cual las personas sordas pueden establecer un canal de comunicación con su entorno social.

Como profesional, ¿qué tipo de barreras detectas en este caso y qué harías para modificarlas?

Solución:

Aunque sabemos que Mariola tiene un intérprete para las clases que recibe, existen algunas situaciones que puedes mejorar ofreciendo tu asesoramiento en relación con las siguientes barreras:

- Una de ellas es **la alarma de inicio y fin de cada clase**: hasta ahora es de tipo sonora, por lo que habría que incluir **un dispositivo de luz que avise del comienzo de la alarma**, es decir, una ayuda de tipo visual que pueda percibir Mariola.
- Otro aspecto a considerar sería **su situación en clase**: debemos ofrecerle un sitio que le permita ver sin problemas y con la luz necesaria, tanto al intérprete como al profesorado.

De igual manera, no debemos olvidar **ofrecer material escrito de la información** con la que vamos a trabajar diariamente para que Mariola la pueda leer previamente.

Como profesional, tienes que aprender a diferenciar las barreras que existen en los diferentes tipos de discapacidad, ya que hasta que no convivimos con ellas no somos conscientes de su presencia.

También será importante que puedas concienciar a tus compañeros y profesores de las necesidades que tiene Mariola para que la ayuden a superar estas barreras (por ejemplo, mostrar el rostro y dirigirnos a ella de frente cuando hablemos, no taparnos la boca, evitar ponernos de lado o de espaldas cuando explicamos, etc.).

2.2. Barreras de tipo psicosocial y cultural

Los factores de tipo social y cultural pueden actuar también como barreras cuando limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Analicemos algunos de estos tipos de barreras (Tabla 6.4):

Actitudes de las personas del entorno cercano	• Actitud excesivamente protectora (frecuente en familiares y profesionales). • Realización de las actividades por parte del entorno sin dejar que sea el usuario el que las lleve a cabo. • Hacer más hincapié en lo que no puede hacer que en sus capacidades reales.
Actitudes de la sociedad	• Conceptos erróneos sobre la discapacidad que se manifiestan con actitudes negativas. • Ideas preconcebidas sobre la persona con discapacidad respecto a sus capacidades reales y sentimientos. • Falta de respeto, burla y rechazo a las diferencias.
Actitudes sociopolíticas	• Las administraciones públicas tienen todavía mucho que hacer en su compromiso social y político para desarrollar servicios sociocomunitarios cuya principal característica sea la accesibilidad. • Transportes públicos, medidas de seguridad ciudadana, desarrollo de una normativa específica para este colectivo.

Tabla 6.4. Actitudes que se deben mejorar en nuestra sociedad para facilitar la eliminación de las barreras sociales y culturales.

Como refleja la tabla anterior, las actitudes y los hábitos de nuestra sociedad en muchos casos llevan a la exclusión de las personas con discapacidad de la vida social y cultural (Tabla 6.5):

Ámbitos	Situación
Escolar	• La eliminación de barreras físicas para la promoción de la autonomía es uno de los puntos clave que se fomentan en la actualidad. • La legislación educativa garantiza a cada alumno un puesto educativo adecuado a sus características.
Laboral	• Muchas veces se niega el trabajo a las personas con discapacidad, no se les proporciona un trabajo adecuado o este está mal remunerado. Con una buena valoración, muchas personas con discapacidad pueden realizar una amplia gama de labores y trabajos. • Las personas con discapacidad suelen ser las primeras a las que se despide y las últimas a las que se contrata. • En nuestro país hay medidas legales que fomentan la integración laboral y existen entidades que están haciendo un gran esfuerzo a este nivel, especialmente las fundaciones (FAISEM, por ejemplo, es una fundación que fomenta el empleo en este terreno), aunque queda todavía mucho por hacer, ya que el índice de empleo es muy bajo. • La tasa de desempleo es, entre las personas con discapacidad, el doble de la que se da entre personas que no tienen ninguna discapacidad. El número efectivo de trabajadores con discapacidad está por debajo de los que se pueden emplear. • Una aplicación más efectiva de la ergonomía permitiría la adaptación, a costo reducido, al mundo laboral. Por tanto, debemos hacer hincapié en la eliminación de barreras físicas para poder avanzar en este terreno.
Psicosocial	• Las personas con discapacidad presentan con frecuencia problemas psicológicos y sociales (estrés, frustración y baja autoestima) como consecuencia de la exclusión y la presión social de las que son objeto. • Como profesionales debemos ser conscientes del potencial de participación de las personas con discapacidad a las que atendemos, ya que si no tenemos en cuenta esta situación podemos estar perjudicando su integración.

Tabla 6.5. Ámbitos en los que se hace difícil la integración de las personas con discapacidad en nuestra sociedad.

Importante

Además de las barreras del entorno (físicas, sociales y culturales), son también muy importantes las barreras de tipo **psicológico** que se crea la propia persona con discapacidad. Por ejemplo, falta de seguridad en sus capacidades, baja autoestima, aislamiento del entorno por vergüenza o inseguridad y actitud negativa hacia el afrontamiento de las situaciones diarias, entre otras.

2.3. La eliminación de barreras físicas para la promoción de la autonomía



Actividades

8. Existen catálogos en los que se facilita información para las diferentes necesidades de adaptación y apoyos.

Visita el siguiente enlace: www.sercuidador.es

y consulta la *Guía básica de apoyo*. Analiza las diferentes ayudas técnicas que existen para la movilidad, para facilitar la accesibilidad de la vivienda, etc. Realiza después un resumen con la información que hayas recopilado.

Para conseguir la integración de las personas con discapacidad debemos partir de cuatro puntos imprescindibles:

- Aceptar el **principio de igualdad**.
- El **Estado debe tomar las medidas adecuadas** por medio de las leyes, la investigación y la formación de profesionales para fomentar la integración.
- Las **necesidades** de la población en su totalidad deben ser la base para todas las medidas de planificación de la sociedad.
- Los **recursos** deben aplicarse de tal manera que deban o puedan beneficiar a todos los ciudadanos por igual.

Ayudas para el fomento de la autonomía personal

A continuación se describen distintas ayudas para el fomento de la autonomía personal y la promoción de la accesibilidad de personas con discapacidad física, psíquica o sensorial para satisfacer sus necesidades, mejorando su calidad de vida y favoreciendo su integración social.

Existen diferencias en las ayudas que conceden las distintas comunidades autónomas:

- Ayudas para la *atención especializada en residencias*.
- Ayudas para la *movilidad*.
- Ayudas para la *adaptación funcional de la vivienda habitual*.
- Ayudas para la *adquisición de audífonos no contemplados en el sistema sanitario*.
- Ayudas para la *adquisición de gafas o lentillas para personas con discapacidad hasta los dieciocho años, no contempladas en el sistema sanitario*.
- Ayudas para la *adquisición de ayudas técnicas*, que suplan los efectos de la discapacidad, para personas gravemente afectadas que permanezcan en el domicilio familiar y no estén contempladas en el sistema sanitario:
 - Camas articuladas, colchones antiescaras, elevadores de bañera, equipos posturales, sillas especiales de ducha, grúas y sillas subeescaleras.
 - Comunicadores.
 - Sistema de fax, sistema de alarma para viviendas (para personas sordas, por ejemplo).

Al tener en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, debemos adoptar **medidas para la promoción de su autonomía** (Tabla 6.6):

Garantizar la aplicación de normas sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público.	Facilitar y ofrecer formas de asistencia (personas o animales e intermediarios, guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de signos, complementadores), para facilitar el acceso y la integración.
Asegurar que las entidades privadas tengan en cuenta todos los aspectos de accesibilidad para las personas con discapacidad.	Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a lugares públicos y privados, espacios abiertos, etc.
Dotar de formación a todas las personas relacionadas con el tema de la accesibilidad para las personas con discapacidad.	Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas de comunicación y a las tecnologías de la información (por ejemplo, Internet).
Establecer señalizaciones, por ejemplo, para las personas con discapacidad visual, escritas en Braille o en formatos de fácil lectura y comprensión en los lugares públicos y abiertos.	Potenciar la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles, en una etapa temprana.

Tabla 6.6. Tipos de medidas que se pueden adoptar para promover la autonomía de las personas con diversidad funcional.

Estas indicaciones, en algunos casos, y dependiendo de la comunidad autónoma en la que nos encontremos, están legisladas.

Caso Práctico 4. La actuación del TAPSD en situaciones de discapacidad especiales

Situación:

Sofía es una **mujer de ochenta y tres años que lleva en cama mucho tiempo** debido a las consecuencias naturales de la **vejez, junto con un estadio avanzado de alzhéimer**.

Como profesional te das cuenta de que, aun con los cuidados recibidos (cambios posturales cada cierto tiempo, aplicación de productos para hidratar su piel, etc.) por parte de la familia y de ti, se están empezando a producir alteraciones en su piel, como la aparición de úlceras por presión.

¿Qué solución podrías ofrecerle a la familia como profesional?

Solución:

Como TAPSD podemos recomendar:

- **Cambiar el colchón** donde reposa Sofía por un colchón antiescaras; esto ayudará a que el estado de su piel mejore.
- Sugerir la posibilidad de **adquirir una cama articulada** para facilitar los cambios posturales que deben realizar con la anciana los familiares y el TAPSD.
- **Seguir llevando a cabo las mismas indicaciones y medidas** realizadas hasta ahora.
- **Solicitar una subvención para la adquisición de ayudas técnicas** para personas que permanezcan en el domicilio familiar, lo que beneficiará tanto a la usaria como al entorno familiar y profesional que la rodea.

Una vez que como TAPSD comunicas esta situación a la familia y deciden tomar las medidas pertinentes:

- Estaremos **atentos a la evolución de Sofía**.
- Tendremos que **comunicar cualquier tipo de mejora o empeoramiento de la situación**, si se produjese, lo cual requiere a su vez estar en continuo contacto con sus familiares.

Practica

9. Realizad la siguiente simulación en clase:

- Dividid la clase en grupos de dos.
- Un miembro del grupo será la persona con discapacidad y el otro será el TAPSD que le ayude.
- Preparad situaciones de usuarios que tengan distinto tipo de discapacidad y unas necesidades psicosociales concretas.
- Solicitad ayudas para vuestros usuarios a la Administración local, autonómica o estatal que corresponda.

Actividades

10. Busca en Internet diferentes dispositivos TIC para personas con discapacidad; para ello puedes consultar los siguientes enlaces:

- <http://discapacitat-es.blogspot.com>

Haz un pequeño resumen acerca de la silla de ruedas que puede ser controlada a través de una interfaz cerebro-ordenador.

- <http://www.brenes.es>

Busca el catálogo de ayudas técnicas TIC y observa la variedad que ofrece y la utilidad de las mismas. Este catálogo es útil para las personas que las soliciten a la hora de elegir la ayuda técnica TIC más adecuada.

3. Incidencia de la discapacidad en la vida cotidiana

¿Sabías que...?

Las mayores tasas de dependencia están relacionadas con las actividades instrumentales de la vida diaria, en particular con la dificultad para desplazarse fuera del hogar y para realizar las tareas domésticas.

Vamos a describir por un lado las dificultades que se pueden dar en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, y por otro los derechos que tienen las personas con discapacidad en cuanto a intereses y decisiones que pueden tomar.

3.1. Dificultades en la vida cotidiana

Ya sabemos que existen dos tipos de actividades:

- Actividades básicas de la vida diaria, muy relacionadas con el autocuidado, y que permiten mantener un mínimo de autonomía personal (asearse, vestirse o comer).
- Actividades instrumentales de la vida diaria, que requieren tomar decisiones e interactuar con el entorno (hacer la compra, realizar tareas domésticas o tomar la medicación).

Según el tipo de discapacidad, existen determinadas dificultades relacionadas con la realización de las actividades anteriores (Tabla 6.7):

Dependencia a nivel físico	• Afecta a la movilidad y al desarrollo de las actividades de la vida diaria.
Dependencia a nivel sensorial	• Se incluyen en este grupo los problemas de visión y de audición. • Dificultad en la movilidad o pérdida de destreza. • Si no se interviene adecuadamente, este tipo de funciones cognitivas y sociales pueden verse afectadas como consecuencia de una falta de comprensión y desarrollo cognitivo-lingüístico.
Dependencia a nivel psíquico	• Influye sobre las relaciones sociales y las funciones cognitivas, por ejemplo: — la falta de habilidades sociales, — la dificultad para expresarse y comprender correctamente ideas y conceptos, los problemas con la orientación temporal (fechas) o espacial, la falta de memoria, los estados de ánimo negativos, etc.

Tabla 6.7. Consecuencias que pueden derivarse de los distintos tipos de discapacidad en relación con las actividades de la vida cotidiana.

Así, el Instituto Nacional de Estadística, en la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situación de Dependencia 2008* (EDAD, 2008), ha seleccionado, entre las treinta y seis actividades básicas que conceptualizan la discapacidad, trece actividades de la vida diaria (relacionadas con el autocuidado, la movilidad y las tareas domésticas) que **presentan un índice de dependencia más elevado** y que nos dan la clave para entender **cuáles son las dificultades en la vida cotidiana** de la persona con discapacidad (Tabla 6.8):

Realizar cambios de las diversas posiciones del cuerpo y mantenerlas.
Levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado.
Desplazarse dentro del hogar.
Deambular sin medio de transporte.
Asearse solo: lavarse y cuidar de su aspecto.
Controlar las necesidades e ir solo al servicio.
Vestirse, desvestirse y arreglarse.
Comer y beber.
Hacer la compra.
Controlar los suministros y servicios.
Atender las comidas.
Encargarse de la limpieza y planchado de la ropa.
Cuidar la limpieza y el mantenimiento de la casa.
Cuidar del bienestar de los demás miembros de la familia.

Tabla 6.8. Relación de las actividades de la vida diaria que mayor dificultad suponen para las personas con discapacidad.

Importante

La **participación** es importante para la persona con discapacidad y también para la persona que no presenta discapacidad, porque la integración ha de ser de ambos.

Podemos entender que, con respecto a las personas con discapacidad en situación de dependencia, debemos considerar la necesidad de fomentar unos **servicios sociosanitarios** adecuados.

Existe una verdadera preocupación por diseñar soluciones que permitan abarcar de manera integral el bienestar de un gran número de personas que, por su discapacidad, precisan asistencia de forma continuada y simultánea.

En este marco de dependencias, **la utilidad de las TIC** reside en el potencial que proporcionan como herramienta capaz de compensar esta pérdida de funciones de la persona con discapacidad por medio de dispositivos adecuados. Se deben tener en cuenta los diferentes grados y tipos de discapacidad a la hora de ofrecer un servicio que se adapte a sus necesidades.

Web @

Entra en esta página del Ministerio de Educación y Ciencia:

<http://ares.cnice.mec.es/informes>

Encontrarás información sobre la utilidad de las TIC en los casos de discapacidad motora:

- teclados adaptados,
- emuladores del ratón,
- escaneadores de pantalla,
- software específico para la comunicación y el lenguaje, etc.

Caso Práctico 5. La aplicación de las TIC para fomentar el desarrollo de las personas con discapacidad

Situación:

Francisco es un **niño con movilidad reducida debida a una parálisis cerebral**, lo cual implica **una discapacidad motora** en ciertas actividades como la marcha, la escritura, el aseo, etc.

Como profesional que presta ayuda a Francisco en su aprendizaje escolar, indica qué tipo de herramienta TIC podrías utilizar con él para que desarrolle su motricidad fina, por ejemplo.

Solución:

En este caso, como se ve en la imagen, puedes optar por utilizar **el ordenador para trabajar con él su motricidad fina y facilitar el aprendizaje de la escritura**.

La motricidad fina se refiere a aquellos movimientos realizados por alguna o varias partes de nuestro cuerpo que requieren mayor precisión. La **motricidad fina indica un nivel**

de maduración del desarrollo motor elevado, lo cual precisa un aprendizaje largo en el desarrollo de la persona.

Como profesional tendrás que potenciar en Francisco el desarrollo de:

- La motricidad facial.
- La motricidad gestual.
- La coordinación visomanual (como en la escritura).
- La producción de fonemas (sonidos articulados).

Para ello hemos escogido un **teclado adaptado** (Fig. 6.6), que facilita la pulsación de las teclas. Este dispositivo ayudará a Francisco a escribir en vez de utilizar un lápiz normal, por ejemplo. Le ayudará a desarrollar una mayor precisión porque las teclas son más grandes y están repartidas por colores para facilitar la localización (en verde las consonantes, en morado las vocales, etc.).



Fig. 6.6. Imagen de un teclado adaptado.

3.2. Los derechos de la persona con discapacidad: decisiones e intereses



Practica

11. La campaña europea «Un millón para la discapacidad» logra un éxito absoluto. La concienciación por parte de la sociedad es esencial en el apoyo para la integración de las personas con discapacidad.

Entra en un buscador y utiliza los términos de esta referencia para contestar a las siguientes preguntas:

- ¿Crees que este tipo de actuaciones beneficia a las personas con discapacidad? ¿Por qué?
- Pensad en clase una actividad que sensibilice al resto de alumnos sobre los derechos de este colectivo (una campaña con eslóganes, dibujos, carteles, noticias, etc.).

Las personas con discapacidad deben disfrutar de sus derechos y libertades fundamentales en **términos de igualdad** en la sociedad, **sin discriminación** de ningún tipo. Ellos también disfrutan de ciertos derechos específicamente ligados a su condición, como son (Tabla 6.9):

Derecho a la no distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en su discapacidad: por ejemplo, poder disfrutar de un concierto junto a los amigos en primera fila, si lo desea.

Derecho a la igualdad de oportunidades: optar a un puesto de trabajo al igual que el resto de las personas.

Derecho a una completa igualdad y protección ante la ley: por ejemplo, a la hora de decidir tener hijos.

Derecho a un alto estándar de salud para un tratamiento médico, psicológico y funcional, a una rehabilitación médica y social y a otros servicios necesarios para fomentar el máximo desarrollo de sus capacidades, habilidades y autoconfianza: es necesaria la facilidad de acceso a los servicios, la gratuidad de estos y la formación en estos sectores para conseguir un óptimo tratamiento de la persona con discapacidad.

Derecho a trabajar, de acuerdo con sus capacidades, a recibir salarios igualitarios que contribuyan a un estándar de vida adecuado: no solo está el hecho de optar a un puesto laboral, sino que este ha de ser digno y respetado al igual que el del resto de las personas.

Derecho a ser tratado con dignidad y respeto: la concienciación se trabaja día a día, y nosotros debemos dar ejemplo de ello. El TAPSD, como profesional que es, debe empezar a respetar y difundir este deber a sus compañeros, la familia, etc.

Tabla 6.9. Derechos que están especialmente definidos para las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad constituyen uno de los grupos más vulnerables de nuestra sociedad, por lo que necesitan una atención especial. Como ya hemos visto, son muchas las situaciones en las que carecen de las mismas oportunidades que el resto de la comunidad. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad pretende introducir cambios que mejoren el acceso:

- a la educación,
- al empleo,
- a sistemas de salud adecuados,
- a entornos sin obstáculos físicos ni sociales.



Caso Práctico 6. Fomentar la movilidad personal y la independencia

Situación:

Iván es un **hombre que presenta movilidad reducida**. En su trabajo muchas veces se encuentra con dificultades a la hora de ejecutar algunas funciones, y en su casa también ve la necesidad de ayuda. Hace un mes fue operado de una pierna y por ahora debe estar en reposo hasta que se le cierre la herida perfectamente. Para ello **cada día le visita un TAPSD que le practica las curas oportunas**.

En una de esas tardes, Iván le explicó que se sentía perdido, que necesitaba ayuda en casa, realizar ciertas funciones aprovechando su presencia, y le **preguntó si podría pedir que le valoraran el grado de minusvalía** para ver qué tipo de ayuda le podían ofrecer.

¿Podrías informar a Iván sobre su propuesta?

Solución:

Como TAPSD debemos saber que:

- La calificación legal de minusvalía puede solicitarla **cualquier persona con discapacidad que tenga nacionalidad española o que sea extranjero con residencia legal en España**.
- Los **impresos de solicitud pueden obtenerse en cualquiera de las oficinas de registro** establecidas por los órganos gestores de las comunidades autónomas con competencia en materia de calificación del grado de discapacidad y minusvalía.
- Algunas comunidades autónomas ofrecen la **posibilidad de enviar los impresos por correo o por fax** (por ejemplo, la Comunidad de Madrid) sin necesidad de desplazarse la persona interesada.

Esta información puede ayudar a Iván a empezar su tramitación legal; con ello estaremos facilitando la tarea para promocionar su autonomía atendiendo a los derechos establecidos en la normativa.

4. Perspectiva de género y discapacidad

Una de las contribuciones de la filosofía de Vida Independiente (como ya estudiamos en la Unidad 5) es entender a las personas con discapacidad como sujetos independientes y autónomos. Es decir, la persona con discapacidad se convierte en sujeto moral de pleno derecho: mujer y hombre, su sexualidad y su género.

4.1. Mujer y discapacidad

Atendiendo a los datos de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (EDAD, 2008), realizada por el Instituto Nacional de Estadística, más de 2,30 millones de mujeres que viven en sus domicilios familiares tienen una discapacidad, frente a 1,55 millones de hombres. También son mayoría las mujeres con discapacidad que residen en centros.

Las mujeres con discapacidad ven limitadas sus funciones con una doble discriminación: la de **género** y el **hecho de tener una discapacidad**. Para mejorar esta situación debemos tener en cuenta que:

- Un alto porcentaje de las mujeres con discapacidad son **víctimas de la violencia**, y en mayor grado, de la violencia sexual.
- La mayor parte de las mujeres con discapacidad **viven en centros o instituciones**. Por ello debemos fomentar el no ingreso en instituciones y la formación de servicios de asistencia personal. Es en este punto en el que los profesionales tienen un papel muy importante.
- En el grupo de mujeres con discapacidad **existe un mayor grado de dependencia** económica, personal, afectiva y social.
- Dentro de las personas con discapacidad, se siguen las mismas líneas de actuación y relación entre hombres y mujeres que en la población general.
- Las mujeres constituyen un **sector vulnerable** dentro de este colectivo y es más frecuente que se violen sus derechos.

Para poder enfrentarnos a la vulnerabilidad de las mujeres en esta situación, como profesionales debemos tomar las medidas oportunas, **medidas de acción positiva** que pueden considerarse **apoyos complementarios** a las ayudas económicas, las ayudas técnicas, la asistencia personal, los servicios especializados y los servicios auxiliares para la comunicación y mejora de su autonomía (Fig. 6.7).

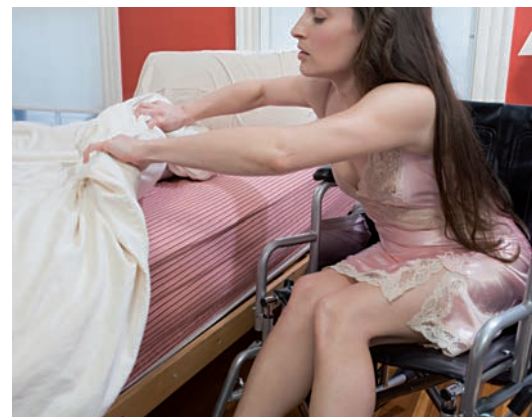


Fig. 6.7. El 58 %, aproximadamente, de las personas con discapacidad en España son mujeres. Las mujeres con discapacidad sufren, por partida doble, una situación de desigualdad, por su discapacidad y por el hecho de ser mujer.

Caso Práctico 7. La discriminación de la mujer discapacitada

Situación:

Violeta es una **mujer de cuarenta y seis años** que tiene **discapacidad motora debida a una enfermedad degenerativa**. Se encuentra en una situación en la que necesita ayuda para realizar ciertas actividades, como limpiar y organizar la casa, preparar las comidas, llevar las facturas, etc.

Está preocupada porque no sabe qué hacer ni qué posibilidades existen para solucionar esta situación. Además, la idea de tener que estar en un centro durante el día, por ejemplo, hace que se sienta **frustrada y limitada en su vida personal y social**. Como TAPSD, ¿podrías ayudar en este tipo de casos? ¿Crees que alguna de tus funciones puede ofrecer ventajas con respecto a otros servicios?

Solución:

Una de las funciones del TAPSD es el **apoyo a domicilio**. Este servicio ofrece una serie de ventajas para mejorar la calidad de vida de las personas en la misma situación que Violeta. Los servicios de asistencia personal permiten a la mujer con discapacidad:

- Tener la posibilidad de **vivir en su propio hogar**; este es uno de los puntos importantes de la filosofía de Vida Independiente.
 - **Gestionar personalmente** este servicio de apoyo.
 - **Flexibilidad de tareas y horarios** para que pueda desarrollar la vida que desee de acuerdo con sus intereses.
- Esta solución ayudará a Violeta a seguir su vida con la mayor normalidad posible.

Actividades

12. Entra en la página del Instituto de la Mujer:

<http://www.inmujer.migualdad.es>

Busca información sobre la legislación que existe relacionada con estos temas en tu comunidad autónoma y realizad una puesta en común en clase.

Web

Para fomentar los derechos sexuales de las personas con discapacidad física afectados por lesión medular, espina bífida y esclerosis múltiple, la Conselleria de Benestar Social de la Generalitat Valenciana ofrece gratuitamente los servicios de un equipo especializado para atender a las personas con problemas sexuales.

Puedes verlo en el siguiente enlace web:

<http://www.discasex.es>

4.2. Discapacidad y sexualidad

Es imprescindible, como profesionales, el acercamiento a la afectividad y la sexualidad de las personas con cualquier tipo de discapacidad y sus parejas, e informar a los familiares de la actitud adecuada: entender que todas las personas tenemos sexualidad y que disfrutar plenamente de ella es un **derecho fundamental** de las personas, independientemente de su sexo, religión, edad y salud física o mental.

Hoy en día siguen existiendo falsas creencias sobre estos temas: se piensa que las personas con discapacidad no pueden tener relaciones sexuales o que por el hecho de tener un determinado tipo de discapacidad también existe discapacidad sexual.

Por ello debemos transmitir la información adecuada para ayudar a que estas necesidades también se puedan satisfacer (Tabla 6.10):

Se debe fomentar:

- El conocimiento del cuerpo masculino y femenino.
- La autoestima de la persona teniendo en cuenta su derecho a la sexualidad.
- El intercambio de experiencias en las relaciones afectivas.
- La aceptación de un rechazo sentimental en una relación afectiva.
- Obtener información sobre los métodos anticonceptivos adecuados.
- Proporcionar intimidad.
- Conocer dónde y cómo podemos disfrutar de nuestra sexualidad.

Los derechos en relación a la sexualidad de estas personas son:

- Derecho a recibir información sobre sexualidad y educación sexual.
- Derecho a expresarse sexualmente.
- Derecho a la maternidad/paternidad.
- Derecho a tener acceso a los servicios de ayuda.
- Derecho a ser tratados como seres sexuados.
- Derecho a recibir información sobre los efectos adversos de la sexualidad.
- Derecho a tener privacidad e intimidad.
- Derecho a formar parejas.
- Derecho a relacionarse con otras personas.

Tabla 6.10. Actuaciones del TAPSD para promover el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad.

Practica

13. Realiza en grupo un taller de información sexual para personas con discapacidad motora. Para ello buscad en Internet los contenidos que se ofrecen en el siguiente artículo: «Aplicación de un Programa de Educación Sexual a pacientes con lesión medular en el Centro Internacional de Salud "La Pradera"».
- Preparad un resumen del contenido de este artículo y exponedlo después en clase por grupos.
14. Ved en clase las siguientes películas: *Nacional 7, Déjame que te bese porque te besaré*, o bien el documental *Almas con sexo*. Estas películas nos ofrecen información sobre la sexualidad y las personas con discapacidad: vivir la sexualidad en un centro, testimonios personales

y las dificultades que se encuentran en la actualidad las personas con discapacidad.

Después reflexionad individualmente sobre las siguientes cuestiones para realizar un pequeño debate en clase:

- a) La carencia de intimidad de la persona con discapacidad (estructura del centro, actitud del personal, etc.) en relación con su sexualidad.
- b) Consecuencias (se acepta, se ridiculiza, se explica y se forma a la persona, etc.) que se producen cuando la persona con discapacidad realiza una manifestación sexual o de amor.

Síntesis

Necesidades psicosociales de las personas con discapacidad

Las diferencias entre los distintos tipos de necesidades dependen en gran medida del contexto sociocultural y no solo del tipo y grado de discapacidad.

La pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual provoca la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar los actos de la vida diaria y, de modo particular, los referentes a los cuidados personales.

Las funciones del profesional de atención a la dependencia son:

- Valoración de la dependencia.
- Participación en la elaboración del plan individualizado de promoción de la autonomía personal.
- Diseño, adaptación y entrenamiento en ayudas técnicas.
- Adaptación funcional del entorno habitual de la persona con discapacidad.
- Asesoramiento a la familia.
- Seguimiento y revisión de cada caso.

Tipos de necesidades psicosociales:

- Cognitivas: según el tipo y grado de discapacidad, la persona puede presentar dificultades en el proceso de aprendizaje.
- Físicas: algunas personas requieren ayuda para realizar funciones básicas como la alimentación, el aseo o la higiene.
- De seguridad y reconocimiento: el ambiente familiar y social de las personas con discapacidad debe evitar la sobreprotección y tratar de potenciar sus capacidades y habilidades.
- Sociales y de relación: es conveniente que las personas con discapacidad se relacionen igual que los demás y aprendan de esas situaciones.
- Comunicativas: según el tipo de discapacidad, la persona puede necesitar un sistema alternativo aumentativo de la comunicación.

La atención temprana es un concepto que describe los **programas de intervención terapéutica y educativa** a distintos niveles, **dirigidos a niños (de 0 a 6 años con problemas en su desarrollo), sus familiares y el entorno**, destinados a **prevenir o minimizar** las posibles alteraciones o deficiencias ya existentes y evitar así una posible discapacidad que le limite en su vida diaria.

La importancia del entorno en la autonomía de las personas con discapacidad

Barreras psicosociales:

- Actitudes de las personas del entorno cercano.
- Actitudes de la sociedad.
- Actitudes sociopolíticas.

Ámbitos: escolar, laboral, psicosocial.

Barreras físicas:

- **Barreras arquitectónicas urbanísticas (BAUR).** Son las que se encuentran en las vías y espacios públicos: aceras, pasos de distinto nivel, obstáculos en la vía pública, parques y jardines no accesibles.
- **Barreras arquitectónicas en la edificación (BAED).** Estas se encuentran en el interior de los edificios, tanto públicos como privados: escalones, peldaños, pasillos, ascensores de tamaño reducido, etc.
- **Barreras en el transporte (BT).** Aún resulta difícil acceder al transporte público, aunque sí se notan los esfuerzos realizados en este sentido por las Administraciones. En el caso del transporte privado, los vehículos requieren una adaptación para la persona según su tipo de discapacidad física.
- **Barreras en la comunicación (BC).** Son aquellas que suponen un impedimento para expresar y recibir mensajes utilizando los actuales sistemas de comunicación: ausencia de intérprete en conferencias, falta de subtítulos en la proyección de películas, etc.

Ayudas para el fomento de la autonomía personal:

- Ayudas para la atención especializada en residencias.
- Ayudas para la movilidad.
- Ayudas para la adaptación funcional de la vivienda habitual.
- Ayudas para la adquisición de audífonos no contemplados en el sistema sanitario.
- Ayudas para la adquisición de gafas o lentillas para personas con discapacidad hasta los dieciocho años, no contempladas en el sistema sanitario.
- Ayudas para la adquisición de recursos técnicos.

Incidencia de la discapacidad en la vida cotidiana

Dificultades en la vida cotidiana:

- Dependencia a nivel físico: afecta a la movilidad y al desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD).
- Dependencia a nivel sensorial: problemas de visión, de audición, etc.
- Dependencia a nivel psíquico: influye sobre las relaciones sociales y las relaciones cognitivas.

Los derechos de las personas con discapacidad: decisiones e intereses

- Derecho a la no distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en su discapacidad.
- Derecho a la igualdad de oportunidades.
- Derecho a una completa igualdad y protección ante la ley.
- Derecho a un alto estándar de salud.
- Derecho a trabajar, de acuerdo con sus capacidades.
- Derecho a ser tratado con dignidad y respeto.

Perspectiva de género y discapacidad

- Entre las mujeres con discapacidad existe un **mayor grado de dependencia económica, personal, afectiva y social**.
- Las **medidas de acción positiva** son apoyos complementarios a las ayudas económicas y técnicas, asistencia personal, servicios especializados y servicios auxiliares para la comunicación y mejora de su autonomía.

Discapacidad y sexualidad

Se debe fomentar:

- El conocimiento de su cuerpo.
- El intercambio de experiencias afectivas.
- La aceptación de un rechazo sentimental.
- Obtener información sobre los métodos anticonceptivos adecuados.
- Conocer dónde y cómo podemos disfrutar.



Test de repaso

1. Las personas con discapacidad se encuentran condicionadas por la falta o la pérdida de:
 - a) Autonomía física.
 - b) Autonomía mental solamente.
 - c) Autonomía física y mental.
 - d) Autonomía física, mental, intelectual o sensorial.
2. Las diferencias entre las necesidades de las personas con discapacidad dependen:
 - a) En parte del contexto sociocultural y del grado de discapacidad de la persona.
 - b) Del grado de discapacidad.
 - c) Del contexto social.
 - d) Todas son falsas.
3. La discapacidad total hace que la persona tenga un nivel de dificultad:
 - a) Moderado para realizar la actividad.
 - b) Grave para realizar la actividad.
 - c) No puede realizar la actividad.
 - d) Ninguna es correcta.
4. Las barreras arquitectónicas urbanísticas:
 - a) Son las que se encuentran en el interior de los edificios: la existencia de escalones, etc.
 - b) Son aquellas que se encuentran en los diferentes medios de transporte: inaccesibilidad al transporte público, etc.
 - c) Son las que se encuentran en las vías de comunicación: espacios públicos y aceras, entre otras.
 - d) Todas son verdaderas.
5. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene como fin:
 - a) Redactar un escrito con los derechos y códigos para su aplicación.
 - b) Reconocer el acceso en igualdad de condiciones a la justicia y a la educación.
 - c) Exigir a los países que protejan la integridad física y mental de las personas con discapacidad.
 - d) Todas son correctas.
6. Una persona con discapacidad en una situación de dependencia presenta:
 - a) Limitación física, psíquica o intelectual que disminuye las capacidades de la persona.
 - b) Incapacidad para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria.
 - c) Necesidad de asistencia o cuidados por parte de otra persona.
 - d) Todas son verdaderas.
7. En relación con el concepto de atención temprana, podemos afirmar que:
 - a) La atención temprana es un concepto general que describe los programas de intervención terapéutica y educativa dirigidos a niños de 8 a 12 años.
 - b) La eficacia de los programas de atención temprana se basa en la precocidad de la intervención. Cuanto antes se inicie, mejor serán los resultados obtenidos.
 - c) Conseguir un diagnóstico precoz de los problemas o patologías de una persona no varía el proceso de intervención.
 - d) Ninguna es correcta.
8. Para considerar la igualdad en la sociedad de las personas con discapacidad, debemos tener en cuenta factores sociales como:
 - a) La evolución de la biología.
 - b) La política social.
 - c) El número de hermanos.
 - d) Todas son falsas.
9. Indica cuál de las siguientes afirmaciones es falsa:
 - a) Tanto la intervención formal como la no formal son apoyos importantes para la persona con discapacidad.
 - b) Es recomendable dar una información parcial a la familia sobre el proceso de intervención para evitar que se interpongan en la actuación del técnico.
 - c) Los profesionales deben compartir la información con la familia.
 - d) La detección de una necesidad psicosocial en el usuario por parte del TAPSD se debe atender lo antes posible.
10. Podemos destacar que en el grupo de mujeres con discapacidad existe un mayor grado de:
 - a) Dependencia emocional.
 - b) Dependencia económica, personal, afectiva y social.
 - c) Dependencia afectiva y social.
 - d) No presentan mayor grado de dependencia.

Soluciones: 1d, 2a, 3c, 4c, 5d, 6b, 7d, 8b, 9b, 10b.

Comprueba tu aprendizaje

Relacionar los diferentes tipos de discapacidad con las dificultades que implican en la vida cotidiana de las personas.

1. Te proponemos que organices una salida de ocio para una persona con discapacidad. Imagina que es verano y tienes que encargarte de buscar el sitio apropiado para pasar el día. Para ello te proponemos que entres en el siguiente enlace, consultes la información que allí aparece y propongamos diferentes actividades: <http://www.discapnet.es>

Una vez que estés en la web, selecciona: idioma castellano/áreas temáticas/accesibilidad/ocio accesible/páginas.

Describir las principales necesidades psicológicas y sociales de las personas con discapacidad.

2. Queremos que visites y conozcas la fundación Adapta. Para ello puedes visitar el portal www.miradasdeapoyo.org
 - a) ¿Qué finalidad tiene la fundación «Miradas de apoyo»?
 - b) Visita la sección de casos prácticos que se proponen (por ejemplo el de Claudia). Comenta brevemente en qué consiste la guía personal y las secciones que se proponen en uno de los casos.

Argumentar la importancia de la eliminación de barreras físicas y psicosociales para favorecer la autonomía de las personas con discapacidad física o sensorial.

3. Realiza un plano de tu casa y piensa qué cosas deberías adaptar en tu hogar para una persona con discapacidad sensorial o física.

Puedes utilizar la página web de Discapnet/áreas temáticas/accesibilidad en el hogar/vivienda/seguridad, para buscar información.
4. Te proponemos que visites un centro o asociación dedicado a personas con algún tipo de diversidad funcional con objeto de que puedas conocer cuáles son sus objetivos, fundamentos, tipos de ayuda que ofrecen a las personas con discapacidad y sus familias, etc.
 - Realiza preguntas a familiares o amigos de estos usuarios para obtener información sobre situaciones o barreras psicosociales que se han encontrado en sus experiencias.

- ¿Qué ideas tenías antes de realizar la visita? ¿Ha cambiado tu forma de pensar? Explícalo.

Argumentar la importancia de respetar las decisiones e intereses de las personas con discapacidad.

5. Te proponemos que veas la presentación sobre los derechos de las personas con discapacidad realizada por la asociación FEAPS, Madrid.

Entra en su página web, busca la sección de «Publicaciones», y allí el documento *Carta de Derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual de Madrid*.

- Reflexiona sobre la situación de estas personas en la actualidad. Puedes debatir en clase este punto para intercambiar las diferentes opiniones.
 - Realiza una presentación en Power point sobre los derechos de las personas con discapacidad en tu localidad. Puedes hacerla en grupos de tres y presentarla en clase.
6. Mediante el foro de Vida Independiente se ha podido conocer el caso de Joaquín Mora, una persona con discapacidad en situación de vulnerabilidad.

Lee y reflexiona sobre este texto; después contesta a las preguntas.

Cinco días en huelga de hambre

Mientras persiste un indignante silencio administrativo, Joaquín Mora, usuario de silla de ruedas, entra hoy sábado 17 de mayo de 2008 en su quinto día de huelga de hambre, en su domicilio de Huelva, en busca de una solución a su situación de arresto domiciliario involuntario debido a la falta de accesibilidad de un edificio de viviendas propiedad de la Junta de Andalucía. El encierro dura ya siete años y la Administración Pública andaluza sigue sin proponer una solución razonable.

- ¿Cómo podrías ayudar en esta situación desde un punto de vista profesional?
- En la actualidad, ¿en qué estado se encuentra el caso de Joaquín? Utiliza la web para buscar esta información.

Práctica final

1. Observa la siguiente imagen:



Julia se encuentra en silla de ruedas debido a un problema motor que le impide mantenerse en pie y realizar la marcha. Para llevar a cabo determinadas tareas necesita el apoyo de una persona durante el día y la noche.

- Como TAPSD, ¿qué tipo de barreras podría encontrar Julia dentro de su hogar, es decir, qué cuestiones tendríamos que tener en cuenta para considerar su hogar un lugar bien adaptado?
- ¿Qué dificultades u obstáculos puedes encontrarte al salir a la calle con Julia en el estado en que se encuentra?

2. Busca información sobre las ayudas que existen para el fomento de la autonomía personal.

Puedes visitar este enlace:

<http://www.madrid.org>

- Realiza un breve esquema sobre los requisitos y documentación que debe presentar una persona para pedir este tipo de ayudas.
- ¿Las condiciones varían atendiendo a la comunidad autónoma en la que nos encontremos?

3. Busca información acerca del siguiente tema:

ATENPACE, Asociación para la Ayuda al Parálítico Cerebral, ofrece información sobre un teclado configurable por el usuario que puede ser de gran ayuda para determinadas personas.

Este teclado permite mostrar una imagen en cada tecla, por lo que se puede configurar a medida y con ayu-

das visuales. El teclado en cuestión recibe el nombre de Optimus Maximus.

Para encontrar más información, introduce en el buscador el nombre de este teclado; así podrás encontrar vídeos en los que se ve cómo funciona.

- ¿Por qué crees que es útil este teclado?
- ¿A qué tipo de personas crees que va dirigido?

4. Organizad en clase grupos de cuatro alumnos. Cada grupo realizará un vídeo de una de las zonas en las que residís.

Se trata de que el vídeo muestre al menos seis barreras que puedan encontrarse las personas con discapacidad. Debéis tratar de recoger:

- El tipo y grupo al que pertenecen las barreras encontradas e indicar las razones. Intentad encontrar una para cada uno de los grupos que existen.
- Las adaptaciones que encuentres en la zona.

5. Queremos que conozcas uno de los grupos de investigación sobre la atención temprana.

El Modelo Oral Complementado, MOC, lo está desarrollando un grupo de trabajo e investigación dedicado a la atención temprana de niños con sordera profunda prelocutiva. Entra en el enlace: www.uma.es/moc. Como técnico, ¿qué tipo de servicios ofrece este proyecto con respecto al concepto de atención temprana?

6. La Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad —CADIS, Huesca—, ha trabajado para fomentar el tema de la sexualidad y la discapacidad.

Entra en su página y busca información sobre algunas ideas que plantean para abordar la sexualidad en personas con discapacidad: técnicas para el control de conductas inapropiadas, programas de educación sexual, etc.

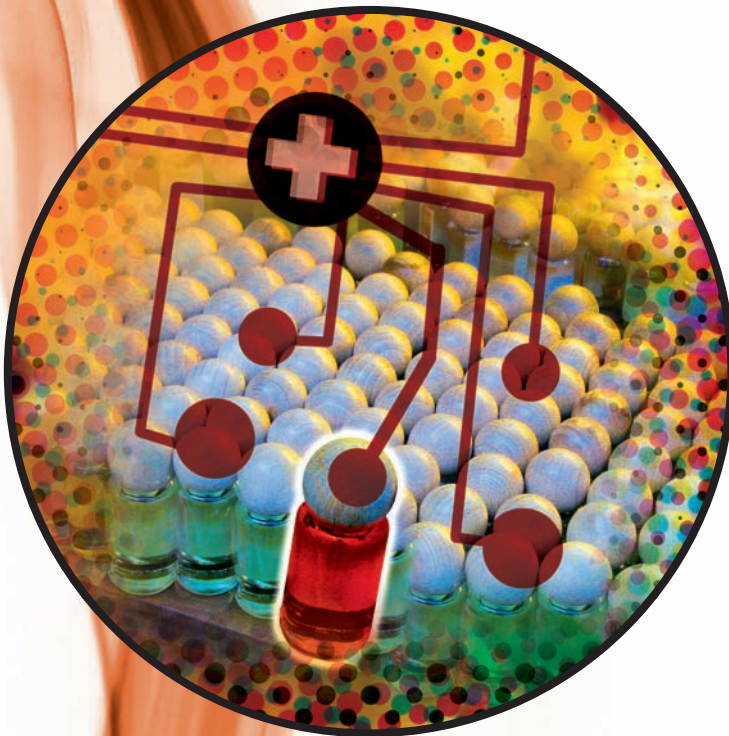
7. Entra en la web <http://www.feaps.org>

Esta asociación ofrece información sobre diferentes convocatorias de proyectos para fomentar el empleo para personas con discapacidad: «Premio INTEGRA de Fomento de Empleo para Personas con Discapacidad». También existen premios otorgados en años anteriores.

- Por grupos, elegid uno de los proyectos premiados y exponedlos en clase.
- A la vez, realizad una tormenta de ideas con respecto al tema del fomento del empleo para este colectivo.
- ¿Es sencillo llevar a cabo este tipo de proyectos? Enumera las ventajas e inconvenientes que puede presentar la puesta en marcha de estas ideas.

Unidad 7

Enfermedad y dependencia (I): características y necesidades psicosociales



En esta unidad aprenderemos a:

- Caracterizar las enfermedades agudas, crónicas y terminales según su influencia en la autonomía de la persona.
- Identificar las principales características y necesidades psicológicas y sociales de los pacientes con enfermedades generadoras de dependencia.
- Identificar las necesidades de apoyo asistencial y psicosocial de las personas enfermas en función de la enfermedad que padecen.
- Describir las principales pautas de atención a las necesidades psicológicas y sociales de las personas enfermas.
- Sensibilizar al entorno sobre la influencia de la enfermedad en la conducta de la persona enferma.

Y estudiaremos:

- La enfermedad: conceptos previos y clasificación de las enfermedades
- Las características y necesidades psicosociales de la persona enferma.
- Las pautas de atención a las necesidades psicosociales de la persona enferma.
- Las repercusiones de la enfermedad en las personas que la padecen y en su entorno.

1. La enfermedad: conceptos previos y clasificación de las enfermedades

Esta unidad te ayudará a conocer otro de los colectivos con necesidades específicas que pueden encontrarse en situación de dependencia: las **personas enfermas**. Existen numerosas y muy variadas enfermedades que pueden llegar a provocar un estado de dependencia. Estas pueden presentarse de manera puntual, a cualquier edad, de una forma continuada a lo largo de la vida, ir avanzando de forma progresiva e irreversible, etc.

Como profesional, debes conocer el concepto de enfermedad y las consecuencias que tiene sobre la persona dependiente.

1.1. Enfermedad y salud. Otras consideraciones previas

El concepto de salud ha ido cambiando a lo largo de la historia. El hecho de gozar de salud no solo se refiere a la ausencia de enfermedades.

Salud

La Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1946 define salud como: «el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y/o enfermedades. También puede definirse como el nivel de eficacia funcional y/o metabólica de un organismo tanto a nivel micro (celular) como a nivel macro (social)» (Fig. 7.1).

De la definición anterior es importante resaltar las siguientes ideas:

- No se debe simplificar el concepto de salud como **ausencia de enfermedad** o **patología**.
- Hablar de salud abarca, además de la dimensión física de la persona, las **dimensiones psíquica y social**.

Enfermedad

La falta de salud provoca enfermedad en las personas. La enfermedad puede incidir de una forma muy variada, provocando en numerosas ocasiones situaciones de dependencia.

En la actualidad, la **enfermedad** se define como la «pérdida de salud, alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, de etiología en general conocida, que se manifiesta por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible». *Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas* (Masson, 13.ª edición, 1999).

En términos más coloquiales, la enfermedad supone alejarse de un estado óptimo de salud, teniendo esto repercusiones en diferentes ámbitos de la vida de la persona.



Fig. 7.1. Salud significa bienestar en todos los sentidos: físico, psíquico y social. En 1992 se agregó a la definición de la OMS el siguiente párrafo: «y en armonía con el medio ambiente», completando el concepto. La OMS considera que la salud es un derecho humano fundamental y que, por tanto, todas las personas deben poder acceder a los recursos sanitarios básicos.

Actividades

1. Visita el enlace de la Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/es>

a) Como puedes ver, se puede elegir el idioma para consultar información. Busca en la sección de «Publicaciones» las diferentes concepciones de la salud. Una de ellas puede ser: «La promoción de la salud».

b) Reflexiona ahora sobre los siguientes temas:

- Salud para todos.
- Salud pública.
- Atención Primaria de Salud.

○ Atención integral de la persona enferma

La definición de salud nos recuerda que, para que la persona se encuentre en un estado de bienestar completo, se la debe considerar de forma global, es decir, comprendiendo que tiene necesidades físicas, pero también psíquicas y sociales (psicosociales). Por tanto, la respuesta a las necesidades de la persona enferma será de tipo **integral** (Fig. 7.2). En otras palabras, la finalidad de la intervención será la de curar o mejorar el estado físico de la persona, pero también ofrecer una atención psico-social (Fig. 7.3).

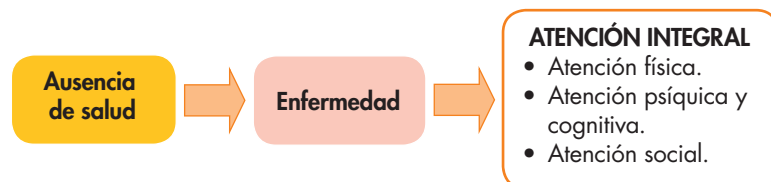


Fig. 7.2. La atención a las personas enfermas debe tener un carácter integral y abarcar sus múltiples necesidades.



Fig. 7.3. El TAPSD no puede olvidarse de los factores psicosociales que acompañan a los problemas de salud (para el paciente y para su entorno).

Caso Práctico 1. La atención integral a la persona enferma

Situación:

Juana es una **mujer de cuarenta y cinco años** que presenta una **enfermedad reumática** desde hace cinco meses. A nivel clínico, está recibiendo un tratamiento diario que debe seguir responsablemente. Su hogar es demasiado frío y generalmente olvida abrigarse, comprar las pastillas o, por ejemplo, calentar el ambiente antes de desvestirse.

Desde que presenta la enfermedad no realiza actividades de ocio, lo que está disminuyendo el contacto con sus amistades. Como TAPSD, ¿de qué forma puedes ayudar a Juana cuando realices la visita a su domicilio?

Solución:

Para ofrecer una **respuesta integral**, el TAPSD debería llevar a cabo actuaciones como:

- Asegurarse de que el **entorno** (su hogar) es el **adecuado** para ella. Por ejemplo, se preocupará de que se abrigue y que mantenga su hogar en condiciones adecuadas (insistiéndole para que caliente el ambiente antes de desvestirse).
- **Supervisar** que el tratamiento prescrito por el profesional correspondiente lo sigue según le han indicado.
- No hay que olvidar tampoco su **estado emocional** en esta situación; **se siente desanimada** y esto puede hacer que el proceso de la enfermedad o la gravedad de sus síntomas varíe, por ello hay que estar atento a sus conversaciones, opiniones, etc. Es bueno que exprese lo que le sucede, cómo se siente, etc.
- **Motivar a la usuaria para que realice actividades de ocio**, potenciando las relaciones con su entorno en la medida de lo posible.

En definitiva, no solo debemos atender la enfermedad desde un punto de vista físico, sino también psicológico y social. Cuando los pacientes se sienten comprendidos y escuchados, mientras son atendidas sus necesidades físicas, su grado de satisfacción es mucho mayor.

Web @

Visita el siguiente enlace:

<http://www.madrid.org>

Una vez que estés en la página web, busca la Clasificación Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con la Salud (CIE-10). En esta página puedes descargar el manual completo y obtener información sobre las diferentes enfermedades que te puedan interesar.

Importante

En las enfermedades terminales, hay que tener en cuenta el proceso de **duelo** que experimentan los familiares cuidadores de la persona que ha fallecido.

El duelo presenta una serie de síntomas característicos, similares a los de un episodio de depresión mayor:

- irritabilidad,
- tristeza,
- alteración del sueño,
- falta de concentración.

El proceso de duelo, en la mayoría de las personas, se produce después de la pérdida del ser querido o en los meses siguientes (suele durar unos seis meses). Se trata de un proceso evolutivo, pues todas las personas tenemos o tendremos que pasar por él. Sin embargo, en ocasiones se vive de manera desadaptativa (síntomas diferentes, proceso de duelo muy largo, etc.). En estos casos el duelo se convierte en patológico.

○ El proceso de la enfermedad

La enfermedad es un proceso que se manifiesta de manera diferente en cada persona. En esta unidad se hablará de la vivencia de la enfermedad como algo único, y estudiarás qué factores pueden determinar esas diferencias. Este proceso pasa por diferentes fases, tal y como se recoge en la Figura 7.4.

Fase 1

Aparición de los **síntomas** de la enfermedad.

Fase 2

Aceptación de la condición de **persona enferma**.

Fase 3

Contacto con los profesionales de la salud.

Fase 4

Aceptación del tratamiento (en esta fase la persona es dependiente de los servicios de salud).

Fase 5

Recuperación o cronificación (en el caso de no tener cura la enfermedad, la fase se caracteriza por la aceptación del estado crónico). En el peor de los casos, se produce la **muerte**.

Fig. 7.4. Fases por las que pasa una persona cuando aparece una enfermedad.

● 1.2. Clasificación de las enfermedades: agudas, crónicas y terminales

Existen numerosos tipos de enfermedades y gran diversidad de factores que las hacen diferentes. La clasificación de estas enfermedades puede realizarse atendiendo a diferentes criterios. Si se tiene en cuenta la rapidez con la que aparecen y su duración, existen dos grandes grupos (Fig. 7.5).

AGUDAS

- Se manifiestan rápidamente pero son de corta duración.
- Pueden precisar o no de hospitalización.
- Se tratan con fármacos, cirugía, etc., dependiendo de la situación.
- El TAPSD **no suele trabajar con este tipo de pacientes**.
- Ejemplo: la gripe.

CRÓNICAS

- Suelen aparecer más lentamente.
- Su duración es muy larga: el paciente con una enfermedad crónica convive con ella durante toda su vida.
- Es **más frecuente que el TAPSD ayude a este tipo de usuarios, atendiendo a las limitaciones que se producen en su autonomía personal**.
- Ejemplo: la artritis reumatoide.

Fig. 7.5. Descripción de las características básicas que definen las enfermedades agudas y crónicas, y posibilidades de actuación del TAPSD en un caso y otro.

Tanto las enfermedades agudas como las crónicas pueden desembocar en situaciones irreversibles, incompatibles con la vida, y cuyo desenlace final, que es la muerte, resulta predecible. Estas son las **enfermedades terminales**, cuyo estadio final es el fallecimiento de la persona en corto tiempo. Los cuidados del TAPSD al paciente terminal se basan en una relación especial, dada la difícil situación que vive el usuario.

Existen una serie de consideraciones relativas al paciente con enfermedad crónica y en fase terminal (Tabla 7.1).

El paciente crónico	El paciente terminal
• Necesita adaptarse a su enfermedad, integrarla en su vida. • Buscará estilos de vida compatibles con su enfermedad, como actividades de ocio adecuadas y hábitos de vida saludables (alimentación sana, descanso necesario, etc.). • Muchas enfermedades crónicas tienen la característica de ser degenerativas. Estas producen un <i>deterioro progresivo</i> del organismo o de la parte de este que esté afectada por la enfermedad. Por ejemplo, la distrofia muscular.	• Tiene la necesidad de morir en paz y en las mejores condiciones posibles. • Es muy importante la necesidad de hacer una valoración positiva de uno mismo y de lo que ha sido su vida. Para ello es fundamental la reflexión sobre los logros alcanzados y la satisfacción del amor de la gente que le rodea. • El apoyo emocional y espiritual cobran especial importancia.
	• Eliminar cualquier sentimiento de culpa y que la persona se reconcilie con aquello que tenga pendiente son necesidades que pueden surgir, fundamentales para encontrar esa paz.

Tabla 7.1. Necesidades que tienen las personas con enfermedades crónicas y terminales.

1.3. Situaciones de dependencia asociadas a enfermedades crónicas o degenerativas

La gran variedad de enfermedades crónicas y degenerativas que pueden dar lugar a situaciones de dependencia dificulta establecer un tratamiento estandarizado para sus cuidados, por lo que debemos centrarnos en cada una de las personas y en su enfermedad en particular.

El grado de dependencia asociado a la enfermedad dependerá de la pérdida funcional y cognitiva que provoque en los diferentes ámbitos de su vida.

Como TAPSD, ten presente que:

- Son frecuentes las situaciones de dependencia generadas por enfermedades crónicas que afectan al **sistema osteomuscular**, pues comprometen la movilidad de la persona. Por ejemplo, la artritis reumatoide.
- También lo son aquellas que afectan a las funciones cognitivas, con importantes limitaciones en la autonomía de la persona para decidir, orientarse, etc. Por ejemplo, el **alzhéimer**.
- En el caso de las enfermedades degenerativas, al ir produciendo un deterioro progresivo cada vez mayor, el estado de dependencia de la persona suele ir paulatinamente en aumento (cada vez mayor grado de dependencia). Por ejemplo, el **síndrome de Duchenne**.
- Cuando el paciente se encuentra en fase terminal, la atención del profesional se orientará a ofrecer la mayor calidad de vida posible a través de los llamados **cuidados paliativos**.

Practica

2. Busca en Internet el documento siguiente: «La investigación en Células Madre Uterinas en las II Jornadas sobre Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica en Logroño».

Consulta el documento para obtener información de las enfermedades crónicas que nos podemos encontrar en el trabajo diario del TAPSD.

Es importante conocerlas para ofrecer un tratamiento y un apoyo eficaces.

Haced un debate en clase sobre la importancia de la formación como parte de nuestro trabajo.



Caso Práctico 2. La enfermedad y la situación de dependencia que genera

Situación:

Sonia es una **mujer de setenta y ocho años que vive sola y recibe apoyo domiciliario diariamente**. Ahora se encuentra en cama por una gripe que contrajo hace una semana.

Elena es una **chica de catorce años que presenta el síndrome de Rett**, vive en su casa junto a su familia y recibe la visita de un TAPSD para apoyo domiciliario durante todo el día.

- ¿Qué tipo de enfermedad presenta cada una de ellas?
- ¿Cuánto tiempo van a necesitar la ayuda del TAPSD?
- ¿Qué **situaciones de dependencia** se asocian a cada uno de los casos?

Solución:

- En el primer caso, nos encontramos con una **enfermedad aguda, de corta duración y que aparece rápidamente**. Sonia, si no hay ninguna complicación, se recuperará en poco tiempo de su proceso gripal.

En el segundo caso, se trata de una **enfermedad de tipo crónico y degenerativa**:

- Pueden observarse graves retrasos en la adquisición del lenguaje.
- También en la adquisición de la coordinación motriz.
- A menudo está asociado a retraso mental grave o leve.
- La pérdida de las capacidades es, por lo general, persistente y progresiva.
- El TAPSD participará en sus cuidados atendiendo a la **duración del proceso de la enfermedad**:
 - En el caso de Elena, la ayuda será **continua y cada vez mayor**.
 - En la situación de Sonia, será un **periodo corto** en el que el profesional atenderá principalmente sus cuidados **alimentarios, el aseo y la vigilancia de su tratamiento**.
 - Cuando Sonia se recupere, su situación de dependencia volverá al grado anterior a padecer este proceso de carácter agudo y el TAPSD seguirá ofreciendo los cuidados que procuraba antes a su usuaria.
- En el síndrome de Rett:
 - Las dificultades motoras y de la marcha pueden ser cada vez mayores (por tratarse de una enfermedad degenerativa).
 - La enfermedad pasará por diferentes fases que irán originando situaciones de dependencia cada vez más complejas en la usuaria.
 - El TAPSD deberá incrementar su ayuda en todas aquellas actividades que requieran movilidad, junto con aquellas a nivel cognitivo que también se van a ir alterando por la sintomatología de la enfermedad.
 - Al inicio de la enfermedad, la situación de dependencia era menor en Elena, siendo cada vez mayor, hasta llegar finalmente a la muerte (paciente terminal).

Queda claro que la enfermedad genera estados de dependencia cuyo grado estará en función de la enfermedad que presente la persona, entre otros factores.

El TAPSD, así como el resto de profesionales, considerarán que la enfermedad es un proceso y, como tal, dará lugar a situaciones de dependencia que pueden variar hacia una mejoría o recuperación de su autonomía personal o, por el contrario, a la creación de situaciones cada vez más limitantes y complejas a las que hay que responder según las necesidades que se vayan originando.

1.4. La convalecencia y sus características

Se describe como **periodo de convalecencia** de una persona con enfermedad el estado por el que pasa el sujeto desde la cura o finalización de la enfermedad hasta la completa desaparición de todos los efectos derivados de esta. En términos coloquiales, significa «terminar de recuperarse».

Ejemplo:

Después de un proceso gripal viene un periodo de convalecencia: una vez que han desaparecido los síntomas (tos, fiebre, malestar, etc.), el cuerpo necesitará un tiempo para recuperarse del todo (todavía notará cansancio, debilidad, etc.). Es decir, necesitará un periodo de convalecencia más o menos duradero en función de cómo haya sido el proceso.

La convalecencia es el periodo de recuperación tras una enfermedad, lesión o intervención quirúrgica, durante el cual se restablecen progresivamente las funciones del organismo alteradas.

Como TAPSD, debes **tratar de animar a la persona convaleciente** con una adecuada motivación y un estado de ánimo positivo (Fig. 7.6), lo cual resulta de gran importancia para que mejore y se recupere totalmente.

Según el tipo de enfermedad de la persona convaleciente, este estado variará:

- Una enfermedad leve y corta no suele tener tratamiento durante este tiempo.
- Las enfermedades infecciosas, en la mayoría de los casos, por no decir en todos, requieren tratamiento y cuidados especiales.
- Las enfermedades que precisan un tratamiento prolongado también necesitan un largo periodo de recuperación.

Durante la convalecencia, la persona se debe preparar para **recuperar el ritmo de vida anterior**. Es muy frecuente que esto genere en los pacientes respuestas que suelen ser perjudiciales: ansiedad por la reincorporación a la vida activa y el desarrollo de actividades que antes de la enfermedad realizaba o, por el contrario, una respuesta de rechazo a volver al ritmo de vida anterior, provocado por la rutina que ha generado la enfermedad.



Fig. 7.6. Se debe realizar un seguimiento una vez que finalice la hospitalización, tarea que puede realizar el TAPSD, y comprobar cómo se encuentra la persona para poder informar a los demás profesionales. La convalecencia termina cuando la persona recobra el estado de salud anterior a la enfermedad.

Actividades

3. Entra en la página web de Eroski Consumer y realiza una búsqueda del vídeo sobre la alimentación en la convalecencia.

Una vez que lo hayas visto, responde razonadamente a la siguiente cuestión:

¿Cómo debe ayudar el TAPSD en este tipo de situaciones?

Caso Práctico 3. Cómo actuar ante una convalecencia prolongada

Situación:

Daniela es una mujer de cuarenta años, muy inquieta, que ha padecido **una enfermedad de larga duración por la que ha tenido que estar hospitalizada durante cinco meses**. Ahora está en casa pero **no se atreve a levantarse de la cama porque le da miedo caerse**.

Como TAPSD, ¿de qué forma crees que tendremos que actuar con Daniela en su casa?

Solución:

Al estar en cama durante ese tiempo tan prolongado debemos tener en cuenta que:

- Daniela se **sentirá débil**.
- Es posible que **presente mareos**. Por eso es importante que pongamos especial atención a los momentos en los que hay que dejarla sola.

- Es conveniente que Daniela **empiece a incorporarse de la cama** permaneciendo unos minutos sentada.
- Una vez que ha permanecido en esa postura, debemos indicarle que **se apoye en nosotros para incorporarse y desplazarse** unos pocos pasos hasta un lugar adecuado, para que pueda estar sentada por breve tiempo, o bien volver a su cama para echarse de nuevo.
- Todo esto se debe realizar de **forma lenta y progresiva**. Según el paciente y el tipo de convalecencia, avanzaremos a un ritmo u otro, hasta que empiece a realizar las tareas sin ningún tipo de ayuda.

La persona convaleciente a veces se desespera. En el caso de Daniela, el TAPSD debe proporcionar:

- **Apoyo y compañía**.
- **Comprensión** en sus conversaciones y quejas.
- Posibilidades de **charla y debate** para evitar que se desespere en ciertos momentos.

2. Características y necesidades psicosociales de la persona enferma

Importante

Cuando se detecta una enfermedad y esta se desarrolla, surgen una **serie de alteraciones físicas o mentales** (el trastorno mental se verá en la siguiente unidad).

Además de dichas alteraciones, se generan en la persona un conjunto de emociones, pensamientos y formas de reaccionar (necesidades psíquicas), así como de necesidades sociales.

Toma nota

El TAPSD, ante estas reacciones, debe ayudar a la persona para que:

- Supere la enfermedad.
- Presente deseos de curarse y colabore para ello.

El módulo de *Atención y apoyo psicosocial* te formará para ofrecer este tipo de ayuda.

La primera cuestión que es importante tratar cuando se habla, de un modo general, de las necesidades psicosociales de la persona enferma es «la vivencia de la enfermedad», es decir, cómo experimenta la persona esa situación y todo lo que conlleva.

En este sentido hay que destacar que:

- Cada **persona es diferente** y **vive su enfermedad de una manera determinada**. Se trata de un proceso individual.
- Hay una serie de **factores** que determinan que las experiencias ante la enfermedad sean heterogéneas (Tabla 7.2).

La enfermedad (tipo, duración, gravedad, tratamientos que precise, si es necesaria la hospitalización, su pronóstico, etc.).	La capacidad para afrontar situaciones adversas.
Edad, sexo y otras variables demográficas.	Creencias y valores que puedan ayudar a superar la enfermedad (recursos espirituales).
Recursos con los que cuente la persona: • Sociales (familiares y de otros ámbitos, como ayudas). • Económicos.	Personalidad (fortaleza, actitud, capacidad de superación, etc.).
La influencia de la enfermedad en la vida cotidiana y en su autonomía personal.	Otros padecimientos simultáneos en el tiempo y experiencias previas con la enfermedad.

Tabla 7.2. Factores o variables que influyen en la manera de experimentar la enfermedad.

La enfermedad genera una serie de emociones y reacciones en la persona que la padece. Conocer estas te acercará a las **necesidades de naturaleza psicosocial** (Fig. 7.7).

ANSIEDAD

Es una especie de miedo o angustia que surge ante la amenaza que supone la enfermedad.

Se experimenta tensión, preocupación, nerviosismo y malestar.

INMADUREZ

La persona presenta un comportamiento poco adaptativo que puede consistir en:

- Exigencias y caprichos.
- Falta de colaboración.
- Demandas continuas de atención.
- Ciertas conductas agresivas u hostiles.

IRRITABILIDAD

La persona se muestra más delicada, menos paciente y tolerante, más vulnerable, con cambios en el estado de ánimo, incluso puede llegar a la hostilidad.

NEGACIÓN

- La persona actúa como si nada le pasase, «niega» el problema o le quita relevancia.
- Generalmente se trata de una respuesta adaptativa como estrategia de la propia mente ante el impacto de la noticia.
- Suele asociarse a enfermedades determinadas, como el cáncer.

FRUSTRACIÓN

La enfermedad y la situación de dependencia que puede generar provocan sentimientos de impotencia, pues la persona no comprende el porqué, se desconcierta ante la incertidumbre, se revela ante los cambios que conlleva en su vida.

DEPRESIÓN

- Son comunes los sentimientos de tristeza, falta de ilusión, apatía, etc.
- También pueden aparecer dentro de un cuadro depresivo, es decir, la persona desarrolla un trastorno del estado de ánimo (depresión).
- Además puede producirse falta de atención, insomnio, pérdida de apetito, cansancio y otros síntomas.

Fig. 7.7. Reacciones emocionales ante la enfermedad.

Actividades

2.1. Fases por las que pasa una persona enferma

Se pueden establecer, de modo muy general, una serie de fases por las que pasan las personas ante la enfermedad, desde que se diagnostica hasta que la persona las acepta. Las primeras fases suelen consistir en mecanismos de defensa ante la evidencia de una situación que cuesta aceptar (Fig. 7.8).

Fases ante la enfermedad

NEGACIÓN

La persona, ante la noticia de su enfermedad, piensa que no es verdad, **que no puede ocurrirle a ella**. Esta negación se suele manifestar de dos maneras:

- **Aislamiento:** se encierra en ella misma y no quiere saber nada de su realidad.
- **Reacciones de euforia,** comportándose, paradójicamente, de forma alegre.

IRA Y FUROR

Ante la evidencia de enfermedad, la persona manifiesta una **reacción de contrariedad**. Se revela ante la realidad y se cuestiona «¿por qué a mí?»

PACTO CON LA REALIDAD

La supervivencia lleva a entender que la enfermedad es una realidad con la que se debe pactar. Esta etapa se entiende como **transición** hacia la siguiente fase, con dos posibles caminos: la aceptación o la depresión.

ACEPTACIÓN O DEPRESIÓN

- La **aceptación** significa: asimilar la situación, estar en paz consigo mismo a pesar de su pronóstico, aceptando toda la enseñanza que conlleva esa vivencia, disfrutando de pequeñas cosas, mimando su cuerpo en lo que pueda.
- La **depresión:** sentimientos de tristeza profunda que conlleva una angustia vital permanente. Requiere apoyo profesional que, a veces, la persona rechaza.

Fig. 7.8. Fases por las que pasa una persona cuando padece una enfermedad. Estas fases son parte natural del proceso de aceptación del padecimiento que conlleva la situación, especialmente en las enfermedades más graves, las crónicas o las de peor pronóstico.

Todos los sentimientos, emociones y reacciones anteriores, así como la enfermedad en sí misma, influyen en la **dimensión social** de la persona que padece una enfermedad, con repercusiones importantes en su relación con el entorno familiar y social:

- **Interferencias con las personas del entorno.** La agresividad, algunos comportamientos «inmaduros» y otras reacciones emocionales experimentadas pueden interferir en el desarrollo adecuado de las relaciones con familiares y profesionales de atención directa.
- **Disminución de las relaciones sociales** (Fig. 7.9).
- **Repercusión en las actividades de ocio y tiempo libre.** Es posible que la enfermedad, y todo lo que conlleva, repercuta ya no solo en la motivación para llevarlas a cabo, sino también en el tipo de actividades de ocio y tiempo libre que la persona puede realizar.

Será fundamental que se propongan cambios, intentado que la persona enferma recupere la ilusión y desarrolle un interés por llevarlas a cabo. Pueden ser una fuente de desconexión y entretenimiento a nivel mental.

- Reflexiona ante estas preguntas antes de contestar:
 - ¿Recuerdas alguna frustración o contrariedad importante en tu vida?
 - ¿Cómo te sentiste?
 - ¿Produjo cambios en tu humor?
 - Anota aquellos sentimientos propios de esa vivencia.
- Identifica en qué fase está la persona ante la enfermedad que se manifiesta con los siguientes comentarios y comportamientos:
 - «No es justo. No sé por qué me ha tocado esto a mí. ¡No lo comprendo! No he hecho nada malo...»
 - «No merece la pena vivir así. No tengo fuerzas.»
 - «Si yo estaba bien hasta ayer, ¿cómo es que me tienen que hacer pruebas? Solo me duele un poco la cabeza. No puede ser que me pase algo...»



Fig. 7.9. Las limitaciones a nivel físico, fruto de la propia enfermedad, la circunstancia de estar hospitalizada, si fuese el caso, así como la falta de motivación, la tristeza y la apatía experimentadas por la persona enferma, la llevan a tener menos contacto con su entorno social.

Una vez analizada la idea de que la persona vive la enfermedad de forma particular, a través de diferentes emociones, reacciones y sentimientos, vamos a ver algunas de las **principales necesidades psicosociales de la persona enferma** (Tabla 7.3).

Preservar su intimidad	Para el desarrollo de los procedimientos de cura, aseo e higiene de la persona enferma es importante tener en cuenta su intimidad. La satisfacción de esta necesidad afecta a la autoestima, al bienestar y a la calidad de vida.
Apoyo emocional ante el sufrimiento	Ya se ha reflexionado sobre la complejidad que supone vivir una enfermedad a nivel emocional. La persona enferma necesita apoyo de quienes la rodean para superar miedos, sufrimiento y otros sentimientos.
Comunicación clara y fácil acceso a la información	La persona necesita entender lo que le pasa, pues de esta forma disminuye su incertidumbre y se favorece que pueda participar en la toma de decisiones sobre el tratamiento, su forma de vida, etc. Si el entorno muestra «silencio», puede generar más miedo y aislamiento.
Necesidad de expresarse	Para la persona que vive una enfermedad es crucial la posibilidad de expresar esa experiencia, qué siente, qué le duele, qué necesita, cuáles son sus miedos y sus principales preocupaciones. Hay muchas personas a las que no les resulta fácil expresarse, pero al menos deben saber que pueden hacerlo.
Mantenimiento de la esperanza	Esta cuestión forma parte de la supervivencia de la mente humana y resulta imprescindible para luchar y enfrentarse a la enfermedad.
Sentirse útil	Para evitar sentimientos de inutilidad y disminución de la autoestima, será fundamental evitar la sobreprotección de la persona enferma, para de esta forma favorecer su participación en todo lo que pueda realizar. Además, esto ayudará a promover su autonomía.
Percepción de control sobre la enfermedad	La información es una forma de satisfacer esta necesidad. La persona necesita creer que tiene influencia sobre la enfermedad de alguna manera y no lo contrario. Así se contribuye a disminuir su incertidumbre.
Desconectar de la enfermedad	En este sentido serán importantes el entorno social que rodea a la persona y que la acompaña, y el desarrollo de actividades de distracción o de ocio que pueda realizar. A veces será necesario motivar al usuario para conseguir este objetivo.

Tabla 7.3. Descripción de las necesidades psicosociales de la persona enferma.



Caso Práctico 4. El conocimiento de los tipos de necesidades de la persona enferma

Situación:

Esperanza es una **mujer de cincuenta años** a quien le diagnosticaron **esclerosis múltiple hace unos diez años**. Al principio parecía que se encontraba bien, que la noticia no había interferido en su estado de ánimo, incluso bromeaba.

Posteriormente, después de un tiempo en el que estuvo «enfadada con la vida», acabó **aceptando su enfermedad** y empezó un «camino de aprendizaje» para vivir con ella tratando de mantener la mayor calidad de vida posible e intentando hacer una vida de cierta normalidad.

Su enfermedad es crónica y cursa con síntomas que aparecen en forma de brotes, como los siguientes:

- Pérdida de visión.
- Inestabilidad de la marcha.
- Rigidez en el cuerpo o en determinadas partes de este.
- Problemas en el habla.

¿Qué **proceso** siguió Esperanza como reacción ante su enfermedad? ¿Qué **necesidades psicosociales** debe valorar y tener en cuenta el profesional que le atienda?

Solución:

- Al principio, **Esperanza mostraba negación**, pues parecía no querer darse cuenta de que tenía esta enfermedad e incluso bromeaba al respecto.

- Después **pasó por una etapa de ira y furia**, ya que estaba enfadada, seguramente como protesta y rebelión ante su enfermedad. Más tarde, **«pactó» con ella** y el proceso siguió su curso hasta **aceptar finalmente su enfermedad**, aprendiendo a convivir con ella.
- Hay que considerar que se trata de una enfermedad crónica; lo que significa que la acompañará a lo largo de su vida, con momentos mejores y peores. La **principal necesidad es la de adaptarse a ella** y a las interferencias que esta pueda ocasionar en su autonomía, en su relación con los demás y en el contexto social y laboral.
- Será importante el **apoyo psicosocial**, fundamentalmente por parte de los familiares, y la posibilidad de expresar su vivencia.
- El **desarrollo de actividades de distracción** que respondan a intereses y gustos propios pueden ser positivos para mantener su autoestima, así como la necesidad de desconectar de la realidad a la que muchas veces tiene que enfrentarse en su día a día.

En definitiva, el profesional considerará todas estas cuestiones. El conocimiento de sus necesidades psicosociales permitirá una relación de ayuda más cercana. Cualquier atención a los aspectos sanitarios será complementada con un apoyo psicosocial a dichas necesidades.

Toma nota



En la Unidad 9 estudiarás algunas de las actitudes que el profesional de atención directa debe tener para ofrecer una atención lo más humanizada posible; en el apartado *La persona del cuidador formal*. Algunas de ellas son la empatía, la escucha activa, la sensibilidad hacia las necesidades de los demás, el respeto y la paciencia.

3. Pautas de atención a las necesidades psicosociales de las personas enfermas

Antes de describir algunas de las pautas de atención o estrategias determinadas para la atención a las necesidades psicosociales de la persona que padece una enfermedad, es importante reflexionar sobre un elemento clave para que estas puedan llevarse a cabo: la **relación de ayuda** que se establece con el enfermo. Después, estudiarás cómo abordar la dimensión psicosocial a través de esta relación.

3.1. La relación de ayuda

La relación de ayuda (profesional-enfermo) está llena de contenido emocional, por lo que este aspecto es crucial cuando hablamos de necesidades psicosociales. Muchas de estas necesidades se cubren simplemente con una relación humana, cercana y comprensiva.

El TAPSD, en su relación con la persona enferma, no puede basarse exclusivamente en el desarrollo adecuado de procedimientos de higiene, movilizaciones o curas, sino que ha de tener en cuenta aspectos de **tipo relacional, afectivos** y de **comunicación** con ese usuario. Si esto no fuese así, no se podría hablar de una verdadera relación de ayuda.

¿Cómo debe ser esa relación?

- De **mutuo respeto** y **comprensión** del rol que tiene cada uno (profesional y enfermo).
- De **escucha** y **atención**.
- El profesional pondrá en marcha una serie de **habilidades sociales** y actitudes características de una relación cercana y afectiva.
- Estará basada en un **clima tranquilo**, relajado y cordial.
- La comunicación debe cuidarse, considerando aspectos verbales y no verbales de la misma. El profesional debe **adaptar el vocabulario** que emplea adaptándose al usuario.
- Si el paciente percibe **confianza**, le resultará más fácil expresar sus necesidades y esto favorecerá la valoración de las mismas.

La relación de ayuda es un **proceso** que empieza desde el primer momento en que el profesional y el enfermo se conocen y puede durar más o menos tiempo en función de diferentes circunstancias, entre ellas, el tiempo que la persona enferma necesite ser atendida (Fig. 7.10).

Fig. 7.10. Como verás, el TAPSD puede enfrentarse a comportamientos no adaptativos del usuario enfermo, como la falta de colaboración para una determinada actividad.



Actividades



6. Imagina que estás enfermo en el hospital, con miedo y malestar por estar en esa situación. ¿Cómo te gustaría que fuese la relación con el profesional que te atendiera? Puedes valerte de ejemplos para explicar esa relación de ayuda. Comentad en grupos de cinco lo que ha puesto cada uno y haced una lista común titulada «características de la relación de ayuda».
7. Haced una entrevista a una persona que haya estado enferma y que haya sido atendida por un profesional durante ese periodo. ¿Recuerda esa relación como algo positivo? ¿La define como humana y cercana? ¿La persona entrevistada le da importancia a cómo fue esa relación? ¿En qué sentido?
8. ¿Qué crees que quiere decir «comprensión del rol que tiene cada uno» (profesional-enfermo)? ¿Consideras que hay que establecer una relación de ayuda cercana pero con determinados límites? ¿Qué tipo de límites? Justifica tu respuesta.

3.2. Pautas y estrategias de atención a las necesidades psicosociales de la persona enferma

Tras valorar las necesidades del usuario, los profesionales consideran las pautas de atención y estrategias más adecuadas para dar respuesta a las mismas. Estas persiguen la consecución de una serie de objetivos respondiendo a la siguiente cuestión: ¿qué queremos conseguir con nuestra actuación? (Fig. 7.11).

A continuación se plantean estrategias y pautas de actuación para que el TAPSD las lleve a cabo en la relación de ayuda. Deberá mostrar:

- **Habilidades de comunicación y atención.**
- Actitudes de **empatía, comprensión y apoyo.**
- Especial **sensibilidad** a la situación de la persona enferma y sus necesidades psicosociales.

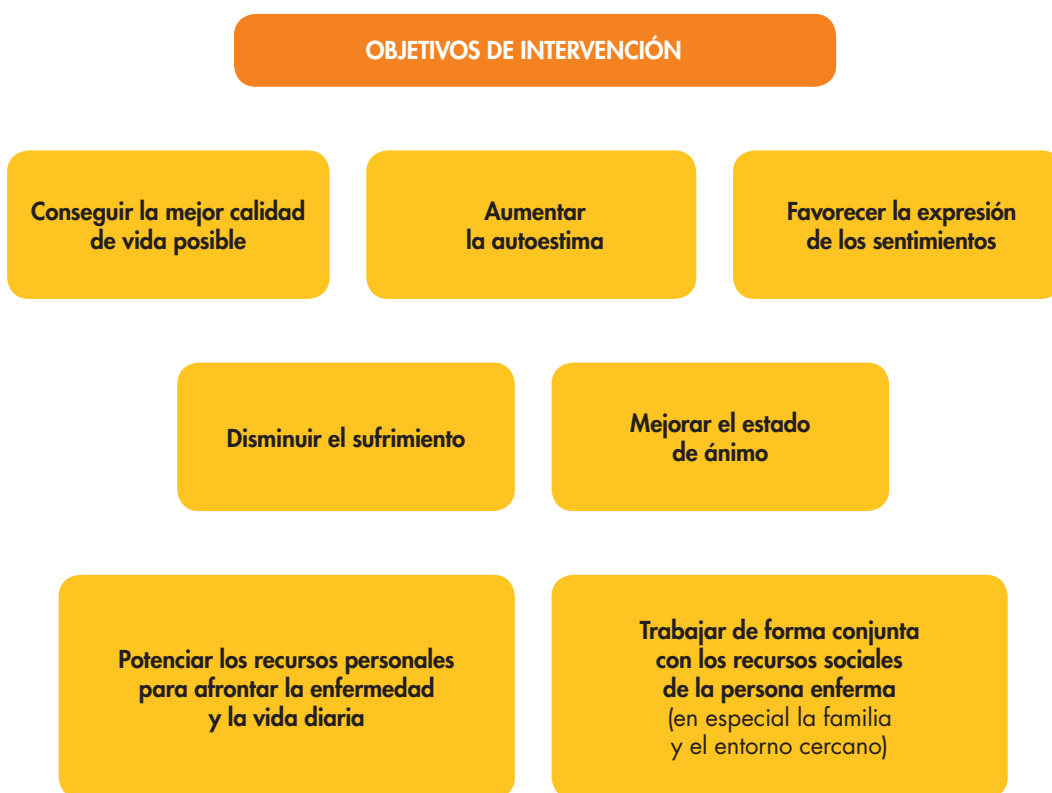


Fig. 7.11. Objetivos de intervención del TAPSD con las personas enfermas.

El **estado de ánimo** se convierte en una herramienta muy eficaz para superar momentos difíciles. Hay que hacer todo lo posible para que los usuarios presenten una actitud lo más animosa posible ante las circunstancias.

Conseguir esto costará trabajo. No obstante, preocuparse por lo que les inquieta, hablar sobre temas diversos de su interés y mostrarse natural y cercano, pueden favorecer ese propósito.

En la relación de ayuda debe existir siempre un equilibrio entre la comprensión y la empatía con el usuario y la implicación afectiva excesiva, que dificultaría poder ejercer tu labor con profesionalidad.

El TAPSD, ante las necesidades psicosociales de la persona enferma, debe tener en cuenta una serie de aspectos en su relación de ayuda (Tabla 7.4):

Ante la hostilidad, la agresividad y la mayor irritabilidad:	• Mantener la <i>calma</i> y la <i>paciencia</i>, no se puede tomar como algo personal. Hay que ayudar a la persona a canalizar la tensión. • Puedes ayudarle a <i>relajarse</i>, con alguna técnica o con actividades de distracción. • Puede que estos comportamientos interfieran en tu trabajo en muchas ocasiones. Debes mantener la calma y ganarte su confianza y colaboración.
Ante el desánimo, el desconsuelo y la desesperanza:	• Será fundamental <i>poner en práctica técnicas de atención y apoyo psicosocial</i> a estas necesidades del usuario. • <i>Muestra comprensión y empatía</i> ante el desánimo que presente. • <i>Anima al usuario</i>. En ocasiones, mostrarte de forma cercana, comprensiva y amable puede significar mucho para esa persona. • La <i>empatía</i> será una habilidad fundamental en la ayuda a la persona enferma. • <i>Transmítele esperanza</i> ante su enfermedad y ayuda a crear una vida lo más normalizada y confortable posible. • El estado de ánimo decaído puede ser también una interferencia para desarrollar determinadas actividades. Sé comprensivo con estas situaciones.
Ante la falta de motivación para enfrentarse a la vida cotidiana:	• <i>Anima al usuario a superar sus limitaciones</i>, a seguir adelante, recordándole que el ánimo es importante para su bienestar. • <i>Refuerza cada paso que dé</i>, que colabore contigo en la actividad que se lleve a cabo. Esto elevará su estado de ánimo y su autoestima. • Las enfermedades crónicas pueden crear un desgaste en la persona. Hay que <i>prestar atención a aquellas señales</i> que indiquen que el usuario puede estar desanimado para actuar con antelación frente a posibles estados depresivos de mayor complejidad.
Ante la ansiedad y la preocupación:	• <i>Informa</i> de los procedimientos que se vayan a realizar y cómo se van a llevar a cabo, pues puede aliviar su preocupación. • En las <i>funciones de acompañamiento</i>, busca actividades que respondan a sus intereses (dentro de lo que permita su situación); puede ayudar a la persona enferma a aliviar su ansiedad. • Contribuye a <i>potenciar su relación con su entorno social</i> y la promoción de actividades de ocio y desconexión.
Ante determinados comportamientos no adaptativos:	• Como hemos comentado, pueden aparecer comportamientos que son formas de llamar la atención, como su negativa a colaborar en determinados procedimientos y actividades, etc. <i>Entender este comportamiento</i> como parte del afrontamiento de la enfermedad es el <i>primer paso para saber gestionar estas situaciones</i>. • La falta de colaboración puede ser una gran interferencia en tu trabajo; tendrás que <i>llevar al usuario a tu terreno con habilidad</i>. • Cuanta mayor percepción tenga el usuario de que comprendes su situación, más confianza depositará en ti. • Pon <i>siempre límites ante estos comportamientos</i>. No debes dejar que traspase la línea del respeto mutuo que debe caracterizar la relación usuario-profesional.

Tabla 7.4. Aspectos que debe contemplar el TAPSD en su labor de atención a las personas enfermas.

Practica

9. Con la ayuda y supervisión del profesor, organizad por grupos una simulación en la que el profesional gestione adecuadamente algunas de las reacciones que se plantean ante la enfermedad (agresividad, irritabilidad, desánimo, falta de motivación para enfrentarse a la vida cotidiana, etc.). Para ello, basaos en las indicaciones que el TAPSD debe tener en cuenta para una de las situaciones descritas anteriormente.

Se valorará la seriedad con la que se plantee la dinámica (también puede sustituirse la simulación por la creación de viñetas con imágenes y textos que acompañen a las situaciones que se creen).

Caso Práctico 5. La importancia de las estrategias de intervención en la persona enferma

Situación:

Aurelio es un **chico de dieciocho años** que padece desde los siete una enfermedad degenerativa llamada **síndrome de Duchenne**.

Esta enfermedad **afecta a los músculos, que progresivamente se van atrofiando**. En la actualidad Aurelio va **en silla de ruedas** y tiene **bastantes limitaciones en la movilidad de los brazos**.

En el informe de valoración se le considera como una persona que tiene **gran dependencia**, pues necesita ayuda constante de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Así, Aurelio necesita ayuda para:

- Cambiarse de postura en la cama (cada dos horas y media durante la noche).
- Bañarse.
- Hacer sus necesidades.
- Vestirse.
- Pasar de la cama a la silla de ruedas, etc.

Durante algunas horas al día Aurelio está atendido por una TAPSD en su domicilio. Hoy estaba bastante desanimado e incluso irritable; ha expresado que para qué tanto esfuerzo si tarde o temprano se va a morir, que no tiene amigos y que no aguanta más el hecho de depender de los demás.

Cuando la TAPSD iba a llevarlo al baño, le ha gritado diciéndole que no sabe hacer su trabajo, que es muy brusca y que le molesta tener que aguantar que venga todos los días para recordarle lo inútil que es en la vida.

¿Cómo crees que **puede afectar esta situación a la TAPSD**? ¿Qué debe hacer la profesional ante este tipo de respuestas?

Solución:

- La profesional entiende que esta respuesta **no se trata de un problema personal con ella ni con su trabajo**, sino que corresponde a la experiencia de convivir con una enfermedad degenerativa como la que padece su usuario.
- Este conocimiento, así como ciertas habilidades como la empatía y la comprensión, le llevan a **mantener la calma** y a **no responder en el mismo tono**, ni crear ningún conflicto añadido a la complejidad de la situación.
- Con mucha paciencia, **espera un tiempo prudencial a que termine de expresarse** y le **dice que le entiende**. Le expresa que comprende sus sentimientos, pero que le pide colaboración para que terminen de hacer lo que necesitaba (ir al baño). Pueden también ser necesarias manifestaciones de cercanía a través de la comunicación no verbal, como darle la mano o expresar un gesto facial de entendimiento.
- Cuando se encuentra mejor, la profesional **le recuerda que entiende que haya perdido la paciencia**, que siente si le ha hecho daño pero que **ella está para ayudarlo**; lo importante es que formen un buen equipo para que él esté lo mejor posible, por lo que le **pide colaboración y respeto**.

4. Repercusiones de la enfermedad en las personas que la padecen y su entorno

Se van a destacar estos aspectos básicos por su importancia:

- La influencia de la enfermedad en la **autonomía personal** y su efecto sobre la vida cotidiana.
- El **dolor** como una de las características más significativas de muchas enfermedades y las repercusiones de convivir con él.
- La influencia de la enfermedad en el **entorno de la persona**.

4.1. La influencia de la enfermedad en la autonomía personal

Una de las razones más importantes que justifican la importancia de estudiar las necesidades de las personas enfermas, para el profesional de atención a la dependencia, es la influencia que tiene sobre su autonomía, pues, como estudiaste en la primera unidad, *la pérdida de autonomía está asociada a situaciones de dependencia*.

Los diferentes síntomas y signos de una enfermedad producen limitaciones en la persona en:

- El desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria: aseo e higiene personal, vestido, comida, desplazamientos, etc.
- La toma de determinadas decisiones, pues el estado de debilidad que puede generarse y algunas consecuencias psicológicas pueden interferir en estas capacidades.

Cuando se habla de la relación entre enfermedad y restricciones en la autonomía personal, se entiende que la enfermedad produce discapacidad: la persona presenta limitaciones en su capacidad para llevar a cabo determinadas actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

4.2. El dolor como expresión de la enfermedad

Aunque de una forma breve, es interesante que reflexiones sobre el concepto del dolor, pues es una de las manifestaciones más limitantes y con mayores repercusiones de muchas enfermedades. En especial, el dolor crónico, pues la persona enferma tiene que aprender a convivir con él. El dolor crónico se caracteriza por:

- Es una **fuentes de estrés continuo** que es necesario saber gestionar adecuadamente.
- Exige un **equilibrio mental**, pues el dolor continuo tiene importantes repercusiones emocionales.
- Crea **sufrimiento, desesperación, malestar**. En otras palabras, interfiere en la calidad de vida significativamente.

Por ello, será importante que el profesional (Tabla 7.5):

Lo tenga en cuenta en su relación de ayuda, siendo *tolerante en los momentos de impaciencia y enfado del paciente*.

Ofrezca *apoyo emocional* y una *relación de ayuda cálida y comprensiva*.

Ayude al usuario a *gestionar el dolor*, a adaptarse a él, en definitiva, a convivir con él.

Tenga en cuenta que *muchos tratamientos del dolor pueden interferir en el estado de vigilia del usuario*, con la consiguiente disminución de sus capacidades.

Tabla 7.5. Características del dolor crónico que debe tener en cuenta el TAPSD.

Actividades

- Busca información sobre la artritis reumatoide y realiza la siguiente actividad:
 - Explica brevemente en qué consiste esta enfermedad.
 - ¿Tiene repercusiones en la autonomía personal?
 - Pon tres ejemplos de actividades para las que se presentan dificultades. ¿Cuáles son los principales síntomas y signos que interfieren en su desarrollo?
- Recuerda alguna experiencia de dolor (que haya durado al menos una parte del día):
 - ¿Qué supuso para ti a nivel emocional? ¿Consideras que el dolor crea limitaciones?
 - Esa misma experiencia u otra en la que hayas estado enfermo, ¿cómo repercutió en tu entorno? Descríbelo en tu cuaderno; después comentadlo en grupos de cinco personas y haced un guión con todas las aportaciones. Por ejemplo, reflexionad y escribid sobre cómo las personas del entorno cercano a la persona enferma también sufren.

¿Sabías que...?

En los hospitales se han creado «Unidades del dolor» que tienen como objetivo, a través de un equipo multidisciplinar (médicos especialistas, psicólogos, rehabilitadores, etc.), la atención integral a pacientes con dolor crónico para procurarles mayor bienestar y confort en su situación. En definitiva, para que su vida cotidiana sea lo más llevadera posible.

4.3. Repercusiones de la enfermedad en el entorno de la persona dependiente

@ Web

Las asociaciones que existen relacionadas con distinto tipo de enfermedades ayudan al enfermo y a las personas de su entorno a sobrellevarlas.

En la página web del Ministerio de Sanidad y Política Social puedes buscar datos de asociaciones a nivel nacional que pueden ser interesantes:

<http://www.msps.es>

Puedes navegar por la página del Ministerio y descubrir información importante relacionada con la salud y la enfermedad.

La enfermedad tiene repercusiones sobre el entorno de la persona que la padece:

- En el entorno también se *experimentan las consecuencias de la enfermedad*, con riesgos psicológicos y emocionales fruto de la asimilación de la propia enfermedad del ser querido y por los cuidados prestados, sobre todo si estos son constantes.
- Esas repercusiones emocionales *son específicas cuando se trata de pacientes en fase terminal*.
- *La enfermedad supone cambios en la vida cotidiana del entorno familiar* del paciente, con nuevas rutinas y la desaparición de algunos planes sociales anteriores.
- Surge la necesidad de que *las personas de este entorno aprendan estrategias para cuidar a su familiar* y así responder adecuadamente a sus necesidades.
- La enfermedad también influye en la relación entre la persona enferma y su entorno, que *debe mantenerse flexible y comprensivo*.
- Además de las repercusiones de naturaleza psíquica y emocional, pueden producirse efectos en la dimensión física con *impacto sobre el sueño, la alimentación*, etc.
- En el cuidador informal que presta atención frecuente durante mucho tiempo es común que se desarrolle el «síndrome del quemado», tal y como veremos en la Unidad 9.

Caso Práctico 6. La repercusión de la enfermedad en la autonomía personal y la vida cotidiana

Situación:

Eduardo es un **padre de familia de cincuenta y ocho años de edad** que ha sufrido un **accidente cerebrovascular (ACV)**. Como consecuencia de esta enfermedad:

- Presenta una **hemiplejía** (parálisis de una mitad del cuerpo) y **dificultades en la articulación de las palabras**.
- Su **nivel de comprensión es bueno**.
- Es **totalmente consciente de su nueva situación** y de la repercusión que tiene en su vida cotidiana a nivel familiar y laboral.

¿Qué actividades podía hacer Eduardo antes, que ahora no puede? ¿Crees que este cambio repentino **tiene repercusiones a nivel psicosocial**? ¿Qué **aspectos debería tener en cuenta el TAPSD** en su relación con este usuario?

Solución:

- Las **consecuencias más evidentes son de tipo motor**, por lo que aquellas actividades en las que esté implicada la movilidad de los miembros superiores e inferiores se ven afectadas:
 - Eduardo ahora está en silla de ruedas, lo que afecta a todo lo que exija desplazamiento.
 - Aquellas otras actividades que requieran la manipulación de objetos, la movilidad o la coordinación

del brazo afectado, también lo están (comer, escribir, afeitarse, abrir un bote, etc.).

- Las limitaciones en el lenguaje aumentan estas dificultades, pues a Eduardo no le resulta fácil demandar aquello que necesita.
- Todas **las limitaciones en la autonomía personal a nivel físico se ven agravadas** por componentes psicosociales de la enfermedad:
 - La frustración de no poder comunicarse.
 - La incapacidad para hacer aquello que hasta el momento había podido hacer sin dificultad.
 - La aceptación de la nueva imagen de uno mismo.
 - El cambio de rol que supone pasar de ser un padre de familia a la persona que necesita posiblemente más ayuda de la casa.

Todo ello **afecta a la motivación**, a la **fuerza de superación**, que, como viste en la Unidad 1, son fundamentales como motor de la autonomía personal.

- El TAPSD tiene que tener todo esto en cuenta. La nueva situación, la frustración y el desánimo, así como otras reacciones emocionales y conductuales, pueden condicionar la relación con el usuario. Hay que responder con paciencia, tolerancia, empatía y respeto. Será importante motivar, animar, comprender y apoyar emocionalmente al usuario.

Síntesis

Conceptos generales

Salud: estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y/o enfermedades.

Enfermedad: alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, de etiología en general conocida, que se manifiesta por síntomas y signos característicos y cuya evolución es más o menos previsible.

Periodo de convalecencia

Es un periodo de recuperación tras una enfermedad, lesión o intervención quirúrgica, durante el cual se restablecen progresivamente las funciones del organismo alteradas.

El TAPSD debe ayudar a la persona convaleciente con una adecuada motivación y un estado de ánimo positivo.

Clasificación de las enfermedades

- Enfermedad aguda, crónica y terminal.
- Enfermedad esporádica, endémica y epidémica.
- Enfermedad infecciosa/no infecciosa.
- Clasificación de la CIE-10.

Características y necesidades psicosociales de la persona enferma

La **vivencia** de la enfermedad depende de **factores** como:

- Enfermedad.
- Edad, sexo, etc.
- Entorno social.
- Otros.

• Diferentes **reacciones** ante la enfermedad (ansiedad, inmadurez, irritabilidad, depresión, etc.).

• **Fases ante la enfermedad:**

1. Negación.
2. Ira y furor.
3. Pacto con la realidad.
4. Aceptación o depresión.

Repercusiones de la enfermedad:

- En la autonomía personal y en la vida diaria.
- El dolor como una de las características más limitantes.
- En el entorno.

Algunas necesidades psicosociales:

- Intimidad.
- Apoyo emocional.
- Comunicación.
- Poder expresarse.
- Mantenimiento de la esperanza.
- Sentirse útil.
- Percepción de control.
- Desconectar de la enfermedad.

Pautas de atención ante ellas:

- El profesional debe establecer una relación de ayuda.
- Ante las diferentes reacciones y necesidades:
 - Comprensión, empatía.
 - Relación humana.
 - Paciencia y calma.
 - Capacidad de motivación y ánimo.
 - Control de situaciones emocionales complejas.

Test de repaso

- Elige la respuesta correcta sobre las características del dolor crónico:
 - Es una fuente de estrés continuo que no repercute en la vida social.
 - Tiene repercusión emocional en la persona.
 - Crea una situación de insensibilización hasta que llegas a acostumbrarte.
 - A veces crea sufrimiento y desesperación sin llegar a interferir en nuestra vida diaria.
- La promoción de la salud se define como el proceso que:
 - Permite incrementar el control sobre la salud para mejorarla.
 - Hace posible visitar nuevas instalaciones clínicas.
 - Perjudica a la hora de controlar la salud de una persona.
 - Ninguna de las anteriores.
- La definición de salud nos recuerda que para que la persona se encuentre en un estado de bienestar completo se deben tener en cuenta:
 - Los factores físicos de la persona.
 - Los factores psicológicos, cognitivos, físicos y sociales.
 - Una intervención en los factores físicos y si fuese necesario en los factores sociales de la persona.
 - Todas las respuestas son verdaderas.
- Podemos definir la enfermedad aguda como:
 - Muy grave.
 - Una enfermedad de las cuerdas vocales.
 - Una enfermedad larga en el tiempo.
 - De corta duración y puntual.
- El proceso de enfermedad:
 - Plantea una serie de fases como son las de dolor, cansancio y tratamiento.
 - Pasa por cinco fases en el proceso de enfermedad, desde la aparición de los síntomas hasta la recuperación o aceptación del estado crónico.
 - Se desarrolla en cinco fases: tristeza, irritabilidad, hiperactividad, cansancio y muerte.
 - Ninguna de las anteriores.
- Señala el enunciado que es falso:
 - Las enfermedades de largo tratamiento requieren un largo periodo de recuperación y convalecencia.
 - Las enfermedades infecciosas en la mayoría de los casos requieren un tratamiento especial durante la convalecencia.
 - Una enfermedad leve y corta no suele tener tratamiento durante el proceso de convalecencia.
 - Una enfermedad de larga duración no suele tener tratamiento durante el proceso de convalecencia.
- Podemos decir que entre los factores que influyen en la forma de experimentar la enfermedad se encuentran:
 - La edad, el sexo y otras variables demográficas.
 - El tipo y la gravedad de la enfermedad.
 - El tratamiento que reciba la enfermedad.
 - Todas las respuestas son correctas.
- Señala la respuesta verdadera:
 - La negación es una de las fases de la enfermedad en la que la persona responde con ira e irritabilidad.
 - El pacto con la realidad es una de las fases del proceso de enfermedad que puede derivar en depresión o aceptación de la situación.
 - Durante la ira (fase del proceso de enfermedad) la persona suele aislarse y centrarse en sí misma.
 - La negación es una fase del proceso de enfermedad en la que la persona no quiere realizar ninguna actividad sola.
- La dimensión social de la persona con enfermedad presenta una serie de repercusiones en sus relaciones con los demás:
 - Poca motivación para realizar actividades de ocio.
 - Las relaciones familiares se ven afectadas ocasionalmente y en determinadas circunstancias.
 - La persona aumenta generalmente sus relaciones con los demás para sentirse mejor.
 - Todas son verdaderas.
- La persona necesita creer que puede influir sobre la evolución de su enfermedad de alguna manera. Esta necesidad está relacionada con:
 - La necesidad de sentirse útil.
 - La necesidad de desconectar de la enfermedad.
 - La necesidad de mantener la esperanza.
 - La necesidad de percepción de control.

Soluciones: 1b, 2a, 3b, 4d, 5b, 6d, 7d, 8b, 9a, 10d.

Comprueba tu aprendizaje

Caracterizar las enfermedades agudas, crónicas y terminales por su influencia en la autonomía personal de la persona enferma.

1. Te proponemos que entres en los siguientes enlaces:

<http://www.arbitrio.com.ar>

<http://kidshealth.org/teen/>

Podrás consultar las diferentes enfermedades. Con esta información realiza una clasificación según su tipología y escribe en un recuadro similar al de abajo una breve descripción de cada una de ellas.

	Enfermedades agudas	Enfermedades crónicas
Gripe		
Fibromialgia		
Esclerosis múltiple		
Artritis reumatoide		

2. Hemos tratado el proceso de convalecencia en las personas con enfermedad; queremos que consultes a tu familia y/o amigos si alguno de ellos ha tenido una enfermedad y ha pasado el periodo de convalecencia. ¿Qué necesitaban a nivel físico, emocional, etc.?

Haced en clase una puesta en común sobre los casos que hayáis podido consultar.

Identificar las principales características y necesidades psicológicas y sociales de los pacientes con enfermedades generadoras de dependencia.

3. Escribe un ejemplo (situación ficticia de un caso) de cada uno de los factores que hacen diferentes las experiencias ante la enfermedad.

La enfermedad (tipo, duración, gravedad, tratamientos que precise, si es necesaria la hospitalización, su pronóstico, etc.).	
Personalidad (fortaleza, actitud, capacidad de superación, etc.).	
Recursos sociales con los que cuente la persona.	
Otros sufrimientos paralelos y experiencias previas con la enfermedad.	

Identificar las necesidades de apoyo asistencial y psicosocial de las personas enfermas en función del tipo de enfermedad que padecen.

4. Ve el documental *Las alas de la vida*, ofrecido por Televisión Española. Es un valioso testimonio y un «regalo de la vida» que te hace reflexionar sobre la situación de determinadas personas.

a) Explica la relación de la siguiente frase del documental y la enfermedad: «Mientras la música suene, seguiré bailando... y a ser posible con una sonrisa».

b) ¿Qué tipo de apoyos recibe el protagonista del documental?

Describir las principales pautas de atención a las necesidades psicológicas y sociales de las personas enfermas.

5. Ve la película *Patch Adams*, de Robin Williams. En ella aprenderemos a reflexionar sobre la importancia del trato a la persona enferma.

a) ¿Crees que influye la forma de dirigirnos a las personas en la evolución y transcurso de su enfermedad?

b) Pon un ejemplo para cada uno de los objetivos de intervención en la relación con el paciente a partir de momentos de la película:

- Conseguir la mejor calidad de vida posible.
- Aumentar la autoestima.
- Disminuir el sufrimiento.
- Favorecer la expresión de sentimientos.
- Mejorar el estado de ánimo.
- Potenciar recursos personales para el afrontamiento de la enfermedad y la vida diaria.
- Trabajar de forma conjunta con los recursos sociales de la persona enferma.

Sensibilizar sobre la influencia de la enfermedad en la conducta de la persona enferma.

6. Visita la web y lee el dossier que aparece: <http://www.improasistencia.org/dossier.pdf>

- ¿Crees que su trabajo influye en el estado de las personas enfermas?
- ¿Conocías este tipo de trabajo? Infórmate sobre asociaciones, empresas o centros donde se realicen actividades similares con personas enfermas.

Práctica final

1. Ve en clase *La decisión de Anne*, una película de Nick Cassavetes. A continuación, responde a las siguientes cuestiones para seguir trabajando y profundizando sobre los contenidos de la unidad:

- a) ¿Qué tipo de enfermedad presenta el personaje protagonista de la película? ¿Es crónica o aguda? Justifica tu respuesta.
- b) ¿Identificas algunas de las fases del proceso de enfermedad? Explicalo.
- c) Con la Tabla 7.2 sobre los factores que influyen en que las enfermedades se vivan de forma diferente según la persona, comenta cada uno de ellos en el caso de la protagonista enferma de la película.
- d) Uno de los factores anteriores es la edad. ¿Crees que la experiencia de la enfermedad contribuye a que madure más rápidamente una persona joven? Otro de los factores es la capacidad para afrontar y reaccionar ante la enfermedad. ¿Te sorprende cómo lleva la enfermedad la protagonista? ¿Qué sentimientos o pensamientos te despierta su comportamiento?
- e) La enfermedad tiene repercusiones sobre la autonomía de las personas y sobre la vida diaria. Pon ejemplos en los que la vida de la protagonista sea *diferente* a lo que se esperaría de una persona joven.

2. Ve el vídeo *Programa para la Atención Integral a Enfermos Avanzados*, que encontrarás en la siguiente página web:

<http://obrasocial.lacaixa.es>

Reflexiona junto con tus compañeros sobre la importancia que tiene este programa.

- a) ¿Conocías este tipo de programas?
- b) ¿Qué son los cuidados paliativos?
- c) ¿Crees que es importante su presencia en la sociedad actual? Explica tu respuesta.
- d) Menciona alguna de las funciones que se realizan en el programa de la Caixa. ¿Está solo dirigido a la persona enferma? Exponed vuestras respuestas en clase.

3. Haz un esquema con las principales características de la enfermedad aguda, la enfermedad crónica y la situación terminal.

Intenta que todo se incluya en un folio (puede ser apaisado) para que después te ayude a estudiarlo.

4. Una de las necesidades psicosociales de la persona enferma es mantener su intimidad. Es una necesidad que cobra una especial importancia en los procesos de curas, higiene, cambios posturales, cambios de ropa de la cama, entre otros procesos.

- a) Pregunta a tu profesor del módulo de *Atención sanitaria* cómo se deben hacer algunos de estos procedimientos, teniendo en cuenta la importancia de mantener la intimidad del usuario. Anótalo en tu cuaderno.
- b) Realizad una simulación en clase de cómo se haría de forma adecuada. También podéis realizar otra simulación en la que mostréis el comportamiento erróneo del TAPSD, que trata de simplificar su trabajo pero no tiene en cuenta la necesidad de preservar la intimidad de su usuario en estos procesos.

¿Crees que es fácil caer en el error de no hacerlo adecuadamente?

5. Para trabajar con mayor profundidad la repercusión de la enfermedad en el entorno de la persona con enfermedad, os proponemos la siguiente actividad:

Lee el siguiente caso:

«Elena es una chica a la que se le diagnosticó un tumor cerebral con nueve años. Antes de esa edad había sido una chica sana con un desarrollo normal. Tras varias intervenciones quirúrgicas y después de haber luchado contra su enfermedad durante mucho tiempo, sobrevivió hasta los veintiocho años.

Durante todo ese tiempo estuvo en una cama sin poder moverse, sin poder hablar, sin poder comprender el lenguaje, unida a un respirador y con la necesidad de supervisión constante para aspirarle secreciones, cambiarle los pañales y un sinfín de procedimientos de cuidados intensivos. La familia hacía turnos día y noche para estar a su lado, pendiente de cada minuto de su vida, pues un retraso en aspirarle las secreciones podía suponer que se ahogara, por ejemplo. Elena finalmente falleció y esto supuso un cambio importante en la vida cotidiana de las personas de su entorno.»

Responde:

- a) Piensa en cómo estas situaciones pueden afectar a los padres en el ambiente laboral, en la faceta afectiva de la pareja, en el ambiente social, en las posibles adaptaciones del hogar, etc.
- b) ¿Crees que la labor del TAPSD puede ser importante para la familia y para las repercusiones que puede tener la enfermedad en su vida diaria?

Unidad 8

Enfermedad y dependencia (II): el trastorno mental



En esta unidad aprenderemos a:

- Analizar el concepto de trastorno mental.
- Definir las principales características de las enfermedades mentales más frecuentes.
- Describir la influencia de las enfermedades mentales en la autonomía personal y social de las personas que las padecen.

Y estudiaremos:

- El concepto de trastorno mental.
- Las características de algunos trastornos mentales.
- Las necesidades psicosociales de las personas con problemas de salud mental.
- Las repercusiones de la enfermedad mental en las personas y en su entorno.

Importante

El término **trastorno mental** está sustituyendo al de **enfermedad mental** por ser más amplio (no todos los problemas en este campo responden exactamente a lo que entendemos por enfermedad). No obstante, quizá debiéramos utilizar más a menudo el término **problema de salud mental**, por tener connotaciones menos negativas.

Actividades

1. En el *Libro Blanco de la Dependencia*, Capítulo 4, apartado 3.1.3, encontrarás el modelo de atención de la enfermedad mental en España tras la reforma legislativa de 1986.

Léelo y haz un esquema/resumen.

Nota: Podrás encontrar el *Libro Blanco* en Internet en «Portal mayores».

1. La enfermedad mental. Principales trastornos mentales

El número de personas con trastorno mental es muy elevado, y también lo son sus necesidades. En esta unidad vamos a **definir en qué consiste el trastorno mental**, describiremos aquellos más relevantes para el cuidador formal y analizaremos las ayudas que requerirán. También haremos referencia al gran problema que tiene el colectivo de personas con problemas de salud mental: la **estigmatización**.

1.1. Trastorno mental y dependencia

Las personas dependientes, por su propia situación (estrés, percepción de falta de control sobre sus propias vidas, baja autoestima, baja calidad de vida, pérdida de ilusiones, etc.), están muy expuestas a sufrir problemas mentales (asimismo ocurre con otros colectivos: personas marginadas, inmigrantes, desempleados de larga duración, etc.). Por eso, el profesional debe conocer las características y necesidades de la persona con enfermedad mental.

Pero también sucede que la enfermedad mental en muchos casos lleva a la dependencia: trabajarás con personas cuyas necesidades de apoyo y cuidados devienen justamente de su problema de salud mental: enfermedad de Alzheimer, esquizofrenia, trastorno bipolar...

Respecto a esto, debes recordar que la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia contempla el trastorno mental como posible causa de discapacidad.

Caso Práctico 1. Los cuidados a la persona dependiente

Situación:

Doña Regina es una mujer de sesenta y dos años a la que le han diagnosticado alzhéimer. La enfermedad está avanzando a gran velocidad. Su familia hace todo lo posible por atenderla, pero por las mañanas acude a un centro de día específico para este tipo de demencias y es atendida por varios técnicos de atención a la dependencia, entre otros profesionales.

Su estado general se percibe como aletargado, es decir, como si estuviera extremadamente cansada, con falta de expresión en su rostro, dando la sensación de no responder ante casi ningún estímulo del entorno. Su familia tiene que hacer con ella la mayoría de las actividades de la vida diaria, pues su falta de iniciativa y su desorientación personal (ya apenas reconoce a los de su entorno) han consumido prácticamente toda la autonomía de la que gozaba antes de la enfermedad.

¿Qué tipo de ayuda podría necesitar del TAPSD en el centro de día?

Solución:

Algunas actividades en las que necesita ayuda del TAPSD en el centro son:

- **Acudir al baño:** no obstante, lleva pañales, pues el control de esfínteres empieza a verse afectado.
- **Comer:** si no hay una persona que le dé de comer, ella se queda mirando fijamente al plato pero sin iniciar ningún tipo de actividad.
- **Dar un paseo,** pues es importante que se mueva. El paseo suele gustarle mucho; es el momento en el que da la sensación de que su rostro experimenta un pequeño cambio de expresión. Su forma de andar es lenta, como si presentara cierta rigidez, y si no se le acompaña, su tendencia es andar sin rumbo de un lado a otro (desorientada).
- **Supervisar** diferentes actividades que se llevan a cabo en el centro, fundamentalmente en terapia ocupacional o fisioterapia. En estas sesiones, el TAPSD ejerce la función de apoyo al profesional que las dirige, para animar, supervisar y dirigir a los diferentes usuarios (pues muchos de ellos precisan apoyo casi constante).

1.2. Concepciones del trastorno mental

Tradicionalmente se han considerado los problemas de salud mental de forma muy negativa: resultado del pecado, fruto del vicio, incapacidad personal para enfrentarse con los problemas de la vida... El comportamiento no normal no ha sido asumido como otras situaciones —enfermedad, envejecimiento, accidente—. Aún hoy, la enfermedad mental se caracteriza porque es **incomprendida socialmente**, produce rechazo (Fig. 8.1).

Otro enfoque es el que podríamos llamar médico: **el trastorno mental es un problema de origen orgánico**. Aunque nos pueda ser difícil comprender que se trata de una enfermedad como lo pueda ser una gripe o un cáncer, es así. Este modelo nos podría llevar a considerar que la actuación debería ser: diagnóstico apropiado, tratamiento acorde y curación/paliación.

Sin embargo, no podemos atribuir a los factores físicos todos los elementos que inciden en el trastorno mental: existen factores psicológicos y sociales que son determinantes.



Fig. 8.1. La imagen de un enfermo mental se ve acompañada de innumerables prejuicios. La idea de culpabilidad, de responsabilidad por su propia situación, sigue de alguna manera vigente. La familia siente vergüenza, intenta silenciar el problema, lo esconde...

Como ya hemos visto, cuando se contempla a la persona de forma integral y no solo teniendo en cuenta uno de sus aspectos (por importante o llamativo que sea) estamos adoptando el llamado modelo **biopsicosocial** (Fig. 8.2). Tanto el origen (etiología), como el tratamiento, como la rehabilitación van a depender de la interacción de factores de distinto tipo (Tabla 8.1).

En la Tabla 8.1 se detallan los factores que se contemplan en el modelo.

Dimensión social	Dimensión física	Dimensión psicológica
• Relaciones familiares.	• Edad.	• Estado de ánimo.
• Relaciones personales.	• Sexo.	• Experiencias.
• Vida sexual.	• Genética.	• Hábitos.
• Profesión.	• Estado de salud.	• Valores y creencias.
• Nivel sociocultural.	• Alimentación.	• Personalidad.
• Situación económica.		• Autoconcepto.
• Lugar donde habita.		• Capacidades cognitivas.
		• Intereses y motivaciones.

Tabla 8.1. Factores de las tres dimensiones del modelo biopsicosocial.

Las situaciones serán, por tanto, resultado de los tres tipos de factores y habrá que prestar atención a todos. La persona con problemas de salud mental requiere una atención global y no únicamente el tratamiento concreto de su enfermedad.



Fig. 8.2. La interacción entre las características sociales, físicas y psicológicas configura el modelo biopsicosocial.

¿Sabías que...?

Una de cada cuatro personas padecerá una enfermedad mental (de más o menos gravedad) a lo largo de su vida.

1.3. Definición de trastorno mental



Toma nota

En el módulo de *Atención y apoyo psicosocial* encontrarás técnicas de apoyo psicológico, de motivación y de estimulación cognitiva.

Entre la salud y la enfermedad mental no se puede encontrar una clara línea que las separe; no obstante, podríamos decir que existe un trastorno mental cuando se produce una **alteración de los procesos cognitivos, emocionales y conductuales** que causa un deterioro del funcionamiento personal y social.

Es persistente en el tiempo y provoca, en la persona y en los que la rodean, una **disminución importante de la calidad de vida** (pérdida de autonomía, de bienestar, de autoestima, de integración –familiar, social y laboral).

Los problemas de salud mental se caracterizan porque producen sufrimiento y discapacidad en mayor o menor grado.

El trastorno mental tiene casi siempre tratamiento efectivo, tal y como se refleja en el siguiente esquema (Fig. 8.3):



Fig. 8.4. En la psicoterapia se procurará el reaprendizaje de conductas positivas y adaptativas, también se ejercitarán las habilidades sociales y las actividades de la vida diaria, y se aprenderá a hacer frente al estrés y a la enfermedad. Además de al usuario, la intervención del terapeuta podrá dirigirse a la familia.

- **Tratamiento clínico:** diagnóstico, medicación, asesoramiento, seguimiento.
- **Psicoterapia:** el profesional ayuda a la persona mediante el diálogo (Fig. 8.4).
- **Apoyo psicosocial:** procurar recursos que posibiliten la integración.

Sus objetivos son conseguir:

- **Autonomía**
- **Calidad de vida**
- **Inclusión social**

Fig. 8.3. Tratamiento para las personas con trastorno mental y objetivos que se pueden conseguir.



Actividades

2. El 10 de octubre de cada año se celebra el Día Mundial de la Salud Mental. En 2010 su lema fue, en nuestro país, «Bienestar emocional para una salud general». ¿Cuál es el lema de este año?
Visita la página web de FEAFES para contestar a esta actividad.



Caso Práctico 2. Apoyo para la autonomía personal

Situación:

Mónica trabaja como técnico en una Unidad de Estancia Diurna para Personas Mayores dependiente de la Diputación. Es un centro que presta atención integral a personas mayores con un grado variable de dependencia. ¿Cómo colaborará Mónica con los profesionales del centro en el apoyo a la autonomía personal, a la calidad de vida y a la integración social de los usuarios?

Solución:

Respecto a la autonomía personal:

- Colaborará en los talleres para **mejorar las actividades de la vida diaria básicas** (abrochar botones, utilizar los cubiertos, orientación espacial, etc.) e instrumentales (manejo del dinero, lecto-escritura, etc.).
- También participará en las actividades destinadas a **mejorar la calidad de vida** y la inclusión social: taller de baile, taller de jardinería, paseos, taller de habilidades sociales, etc.

2. Principales trastornos mentales

A veces se habla de los problemas de salud mental de forma muy superficial, bien exagerando sus rasgos o, por el contrario, quitándoles la importancia que tienen y sin diferenciar unos de otros. Por ello es conveniente que, como futuro profesional, prestes atención a este apartado.

2.1. Trastornos del estado de ánimo: depresión y trastorno bipolar

La depresión

La palabra depresión tiene distintos significados. En el uso coloquial equivale a tristeza, a «bajón» del estado de ánimo. Sin embargo, desde el punto de vista sociosanitario, es un **trastorno del estado de ánimo** serio, como podemos ver en la Tabla 8.2:

Un gran sentimiento de tristeza.
Pérdida de interés e incapacidad para disfrutar.
Pérdida de la autoestima, sentimiento de culpa (la persona se cree culpable de lo que le pasa).
Dificultad para la concentración mental.
Falta de esperanza en la recuperación.
Pensamientos negativos (como ideas de muerte).
Falta de energía, apatía.
A veces, irritabilidad.
Trastornos del sueño y del apetito.

Tabla 8.2. Características que definen la existencia de depresión en una persona.

El trastorno depresivo afecta a la vida de la persona (trabajo, relaciones...) y produce sufrimiento. No depende de la fuerza de voluntad ni es una situación que ocurre porque la persona no quiera enfrentarse con sus problemas. Esto genera un sentimiento de tristeza importante, además de dificultad para dar y recibir afecto.

Importante

Los **antidepresivos**:

- No crean dependencia.
- Tardan algunas semanas en hacer efecto.
- No se deben dejar de tomar nunca porque parezca que «ya se está bien».
- Hay que cumplir escrupulosamente las dosis prescritas.

Claves y consejos

No debemos olvidar que el medicamento **actúa eficazmente** ante los síntomas, **pero no elimina** las causas que han generado el problema.

Caso Práctico 3. Atención a las conductas del usuario

Situación:

Nuria trabaja en una residencia de mayores. Lleva varios días observando que la señora Manuela no participa en ninguna actividad y que se pasa el día mirando la televisión, cuando no llorando. Le pregunta si le pasa algo y Manuela se queja confusamente de problemas digestivos.

Nuria pone la situación en conocimiento de la médica, que examina a la anciana y le diagnostica una depresión leve, prescribiéndole una medicación que Nuria deberá administrarle. A las pocas semanas, el estado de Manuela ha cambiado totalmente, está alegre, activa, con energía...

Solución:

El trastorno depresivo a veces se confunde con otros hechos: rasgos propios de la edad (quejas sobre la salud, menor actividad, etc.), problemas físicos...

Como **técnico estarás atento** en tu labor al **comportamiento de las personas** con las que trabajas y comunicarás aquellas situaciones que puedan plantear dudas.

Actividades

- ¿Has conocido a alguna persona que sufriera una depresión? Si no, pregunta a conocidos y familiares y contesta a las siguientes preguntas:
 - Explica las características de la persona (edad, situación personal, etc.).
 - Haz una lista de los comportamientos que presentaba.
 - Explica cómo evolucionó el trastorno con el tiempo.

¿Sabías que...?

La depresión se considera actualmente la enfermedad psiquiátrica más frecuente y puede sufrirse a cualquier edad. Aproximadamente un 20 % de las personas padece algún tipo de depresión en su vida, y se da la circunstancia de que un 70 % de los pacientes con depresión son mujeres.

El trastorno depresivo tiene claramente una **naturaleza multifactorial**, es decir, no tiene un origen único sino que es fruto de la interacción de varios factores (Fig. 8.5):

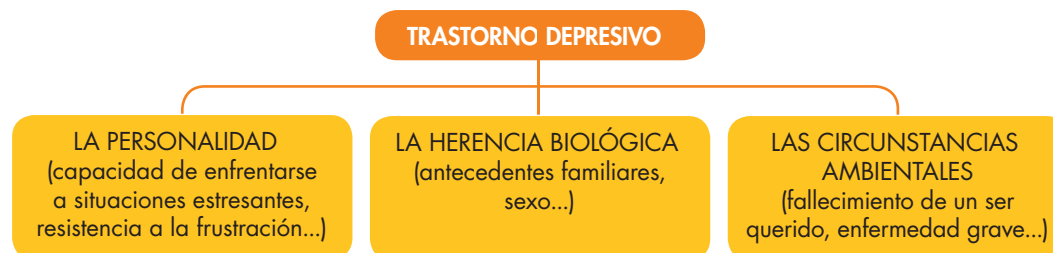


Fig. 8.5. Factores que interaccionan en la aparición del trastorno depresivo.

Conviene que sepas que este **trastorno afectivo puede llegar a ser muy serio** y podrás encontrarlo en usuarios muy diversos. Afecta más a las mujeres que a los hombres y suele estar infradiagnosticado (por ejemplo, en las personas mayores), lo que obviamente dificulta la recuperación: la mayoría de estos enfermos podrían ser tratados con éxito.

Actividades

- Como sabes, los trastornos depresivos no tienen una causa única. En grupo elaborad propuestas de posibles factores que al interaccionar y acumularse pueden desencadenarlo.

El tratamiento ideal en la mayoría de los casos consiste en una combinación de medicamentos antidepresivos y psicoterapia (Tabla 8.3).

Combatir la percepción de pérdida de control.
Ofrecer perspectivas positivas sobre el futuro.
Aumentar el sentimiento de autoestima.
Apoyar la recuperación.
Apoyar al entorno familiar.

Tabla 8.3. Algunos objetivos de la psicoterapia en el tratamiento de la depresión.

El trastorno bipolar

Antes era conocido como **trastorno maníaco-depresivo**, y consiste en un problema de depresión que se ve acompañado por episodios de exaltación exagerada, de euforia inmensa, que se denominan **manía** (tras el brote maniático muchas veces se vuelve a recaer en la fase depresiva). En resumen, se dan distintas fases depresivas intercaladas por fases de exaltación (manía) (Tabla 8.4).

Este cuadro es mucho menos frecuente que el trastorno depresivo, pero no menos grave, pues produce enormes problemas en los ámbitos familiar, laboral y social, así como de tipo económico, y constituye un gran peligro de seguridad física para la persona que lo padece (riesgo de suicidio, por ejemplo).

Este trastorno afecta por igual a hombres y a mujeres, y se estima que tiene un **importante componente hereditario**. Hay también que señalar que el riesgo de recaídas es significativamente mayor que en el trastorno depresivo no bipolar.

• Ideaciones desmedidas (grandes proyectos, que en el mejor de los casos nunca se llevan a cabo).	• Conductas de riesgo (como conducir a alta velocidad, etc.) por la escasa conciencia del peligro.
• Imagen fantasiosa de sí mismo (creerse sexualmente irresistible, inteligentísimo, invencible...).	• Irritación y agresividad , sobre todo cuando su conducta choca con el entorno (familia, amigos...), ya que en el momento álgido no hay percepción de enfermedad.
• Enorme hiperactividad (puede llegar a desplegarse una energía tal que la persona no necesite casi dormir).	• Otras manifestaciones , como lenguaje rápido y entrecortado, descoordinación del pensamiento (fuga de ideas), etc.

Tabla 8.4. Manifestaciones del trastorno bipolar en la fase de excitabilidad.

2.2. La esquizofrenia

Es un trastorno mental que puede llegar a ser grave e incapacitante y que afecta al pensamiento, a las emociones y al comportamiento de la persona que lo padece. Las manifestaciones de la esquizofrenia (Tabla 8.5) pueden aparecer también en personas con otros problemas diferentes: drogadicción, demencia, manía...

Su característica fundamental es que conlleva una **pérdida del sentido de la realidad**.

Síntomas llamados positivos (este término se refiere a que son manifestaciones que aparecen de manera llamativa, se relacionan con la realidad diferente que vive la persona).

- Alucinaciones: son percepciones falsas (se ven cosas inexistentes, se oyen voces, etc.), pero que se presentan de forma totalmente real para la persona. Las más usuales son las auditivas: una voz que le ordena lo que ha de hacer...
- Delirios: creer firmemente cosas falsas, inexistentes. Son frecuentes los delirios de persecución (paranoides) y de robo del pensamiento.
- Pensamiento confuso: discurso incoherente, falta de sentido, fragmentado...
- Conversaciones con interlocutores inexistentes.
- Posturas y movimientos extraños.

Síntomas llamados negativos (se les llama así porque se refieren más bien a pérdidas, a ausencias de capacidades adaptativas que antes existían).

- Abandono del autocuidado (higiene, alimentación, etc.).
- Pasividad, embotamiento mental, indiferencia, inactividad.
- Aislamiento, ausencia de motivación.
- Dificultad para mantener una conversación.

Tabla 8.5. Síntomas del trastorno esquizofrénico.

La esquizofrenia tiene una gravedad y un curso muy variables: en algunas personas se consigue la recuperación completa, en otras no, y en otras quedan secuelas (esquizofrenia residual en la que, habiendo desaparecido los síntomas positivos, se mantienen algunos síntomas negativos). Es clave a este respecto:

- **La detección precoz.**
- **La medicación.**
- **El apoyo familiar y social.**

Parece que tiene un componente hereditario que se ve influido por factores ambientales no bien conocidos (se supone que el estrés ambiental puede desencadenar el trastorno que permanecía oculto). También hay sospechas que relacionan su causa con problemas durante el embarazo. Afecta al 1 % de la población mundial y aparece comúnmente en forma de brotes al final de la adolescencia o en la primera juventud.

El tratamiento tiene tres dimensiones:

- La toma de antipsicóticos.
- La rehabilitación psicológica.
- La reintegración social.

Claves y consejos



No en todos los enfermos aparecen todos los síntomas de la esquizofrenia. Las situaciones son muy variables. Por ejemplo, pueden no aparecer alucinaciones ni movimientos y posturas extraños. Hemos presentado un marco general que se concreta de manera diferente en cada persona.



Caso Práctico 4. Reconocer las situaciones

Situación:

Mario es un profesional que trabaja en una vivienda supervisada en la que se alojan seis personas con esquizofrenia.

Un día observa que uno de los usuarios, Iker (que lleva ocho años diagnosticado y tratado de esquizofrenia), se muestra nervioso y no atina a hacerse la cama por mucho que lo intenta (algo inusual pues toma su medicación y su comportamiento nunca presenta ningún problema). Mario tranquiliza a Iker, le ayuda a hacer la cama e, inmediatamente, telefona a su jefa.

Solución:

La aparición de brotes en la esquizofrenia suele ir precedida de determinadas señales que nos sirven de aviso: agitación, irritabilidad, tensión, confusión, dificultad para realizar las tareas habituales, miedo...

Mario ha actuado correctamente y ha puesto la situación en conocimiento de su jefa.

El **técnico procurará que la persona no abandone su medicación**. También **colaborará para que se haga los análisis periódicos necesarios**, con el fin de que el médico pueda ir ajustando los niveles adecuados de litio (es un problema tanto el exceso como el defecto). No obstante, en caso de que prevea un nuevo brote (al advertir síntomas anticipatorios: agitación, logorrea, actividad desmesurada, etc.) lo pondrá en conocimiento de la persona responsable del servicio.

Los fármacos que se usan (antipsicóticos) **tienen efectos secundarios que el cuidador debe conocer** (normalmente sedación y efectos psicomotores).

Debe seguirse la prescripción médica y controlar que la persona no abandone la medicación.



Actividades

- Las personas con enfermedad mental necesitan mantener su estado físico en el mejor nivel posible, ya que esto influye decisivamente en su mejoría. A pesar de ello, el riesgo de mal estado de salud general, así como

de padecer patologías concretas, es mayor que en el resto de la población.

En grupos pequeños, elaborad un listado de factores que favorecen este problema.



Caso Práctico 5. La importancia de conocer al usuario

Situación:

Juana trabaja como técnico en un centro para personas con enfermedad mental desde hace tiempo. Es una gran profesional. Conoce bien en qué consisten este tipo de enfermedades, pues la experiencia le ha enseñado mucho.

Hoy ha entrado nueva una chica joven a trabajar. Su nueva compañera, Floren, ha tenido un pequeño roce con uno de los usuarios que padece esquizofrenia y que estaba un poco agitado (algo que le ocurre a veces cuando se encuentra estresado por algún motivo). Parecía no entender por qué el usuario la miraba tan fijamente y le hablaba raro. Floren le dijo a Juana que no se fiaba mucho y que si estaba tan exaltado quizás no debería estar ahí andando por el centro libremente.

¿Crees que la forma negativa de interpretar al usuario por parte de Floren es exagerada? ¿Por qué se ha podido producir esto?

Solución:

Es importante que un profesional conozca y comprenda las características de los colectivos en situación de dependencia con los que trabaja. Esto permitirá desarrollar mejor su cometido, pues el conocimiento permite un mayor control de las situaciones.

En el caso de Floren, que trabaja con personas con enfermedad mental, es todavía más importante, pues le llevará a una adecuada relación con los usuarios, así como al despliegue de mejores estrategias a la hora de responder a las necesidades diarias de estos.

Por otro lado, es posible que Floren tuviera prejuicios hacia las personas con enfermedad mental, lo que le hizo estar en su primer día de trabajo intranquila y a la defensiva.

2.3. Los trastornos de ansiedad

Estos trastornos se caracterizan porque aparece la **ansiedad como elemento común** a todos ellos. La ansiedad es un sentimiento difuso de temor, de inseguridad, de opresión, que sin interferir en la capacidad de razonamiento ni en la percepción de la realidad, produce sufrimiento en la persona y dificulta su vida diaria.

La ansiedad a veces va acompañada de manifestaciones orgánicas (físicas): palpitaciones, temblor, problemas de respiración...

Vamos a ver los principales tipos de problemas de ansiedad:

- **Ansiedad generalizada.** Es un trastorno que se caracteriza por preocupaciones excesivas y malestar que se mantienen en el tiempo y producen tensión, trastornos del sueño, dificultad para concentrarse... La persona se encuentra mal sin que haya una causa concreta que pueda explicar su situación.
- **Crisis de ansiedad.** También llamada *crisis de angustia* o *ataque de pánico*. Consiste en un estado de inquietud y de miedo acompañados de molestias corporales que aparecen de forma brusca. Los síntomas físicos son: palpitaciones, sudoración, temblores, sensación de ahogo, temor de no poder mantener el control sobre sí mismo, impresión de muerte inminente.
- **Estrés postraumático.** Transcurrido un tiempo después de una experiencia traumática, la persona la revive en su mente de forma recurrente, sueña con ella, siente que la situación se repite. No puede exponerse a nada que le recuerde aquella situación. La persona intenta evitar todos los estímulos que puedan relacionarse con lo que pasó.
- **Trastorno obsesivo-compulsivo.** Las obsesiones son pensamientos o imágenes que la persona no logra alejar de su mente. Causan malestar y se tiene conciencia de que deberían evitarse, pero no se consigue, una y otra vez regresan (Fig. 8.6). No son consecuencia de preocupaciones reales sino producto de la propia mente.
- **Fobias.** Consisten en un intenso y absurdo temor a una determinada cosa o situación. Ello lleva a conductas de evitación que restringen la vida y producen sufrimiento. Los principales tipos de fobias son:
 - **Agorafobia.** Se experimenta ansiedad cuando no se está en un ambiente conocido, sobre todo si es un lugar en el que se teme que en caso de crisis no se podrá salir (trenes, estadios deportivos, etc.).
 - **Fobias específicas.** Se tienen ante circunstancias u objetos concretos: animales (arañas...), fenómenos naturales (tormentas...), situaciones (viajes en avión, sitios cerrados...).
 - **Fobia social.** Es el miedo insuperable a enfrentarse a determinadas situaciones sociales como, por ejemplo, hablar en público.

Ante una manifestación de ansiedad, el **técnico debe intentar interpretar la conducta de la persona y reconocer cuál es su causa**. Deberá darle seguridad, evitar los factores que la producen e informar al equipo de la situación para determinar qué debe hacerse.

Los trastornos de ansiedad suelen tratarse con fármacos y apoyos psicoterapéuticos.

¿Sabías que...?

La fobia más común es la **agorafobia**. También es la más grave y afecta sobre todo a mujeres.



Fig. 8.6. Las compulsiones son comportamientos cuya repetición no puede evitarse (lavarse las manos, etc.). La persona los realiza para evitar la ansiedad que le produciría el no hacerlos, aun sabiendo que no tienen sentido.

Actividades

6. Existen más de 70 causas de demencia. El conocimiento de la causa es básico para establecer a tiempo el tratamiento adecuado.

Investigad en grupo la etiología de las demencias y explicad el resultado al resto de la clase.

Practica

7. Entra en las siguientes páginas web:

- <http://www.feafes.com>
En el menú de navegación, pulsa Directorio de Asociaciones. Aparece un mapa en el que encontrarás asociaciones de todas las comunidades autónomas de familiares y personas con enfermedad mental.

En grupo, buscad las de vuestra comunidad y anotadlas.

- <http://mentalizate.info/>
Lee algunos de los artículos que aparecen relacionados con la enfermedad mental y haz un esquema-resumen de los conceptos que te hayan parecido más interesantes.

2.4. Las demencias

La demencia es un síndrome de origen orgánico que básicamente se manifiesta mediante un importante deterioro de las funciones intelectuales. Va acompañada de cambios emocionales y del comportamiento. Generalmente tiene un carácter progresivo, como la enfermedad de **Alzheimer** (que hemos visto en la Unidad 3) y que es el tipo más frecuente de demencia. Según sea el origen de la demencia, así será su curso: **reversible** o **irreversible**. Algunas de las causas de las demencias son:

- Degeneración cerebral (alzhéimer).
- Infecciones.
- Problemas cerebrovasculares (de circulación).
- Tumores.
- Hidrocefalia.
- Tóxicos (por ejemplo el alcohol).
- Trastornos metabólicos, etc.



Caso Práctico 6. Los síntomas de la demencia

Situación:

Mariana es una señora mayor, desde hace algún tiempo no recuerda muchas cosas. Por ejemplo, quiere comer algo y no se acuerda del nombre del plato; sabe que está próximo el cumpleaños de su nieta pero no acierta a dar con la fecha (*¿era el 3 de mayo o el 5 de marzo?*)... Sin embargo, Mariana sigue razonando normalmente y mantiene el sentido común que tuvo siempre, como observa Edurne, su cuidadora, en las largas conversaciones que tienen.

¿Esta situación indica un proceso de demencia?

Solución:

No, estos fallos de memoria suelen ser llamados olvidos benignos y se producen a menudo en las personas de edad avanzada. La demencia cursa con un deterioro global de las funciones mentales superiores: percepción, atención, **pensamiento**, memoria y lenguaje.

Para terminar este apartado te ofrecemos un resumen de las principales características de los trastornos mentales que hemos visto (Fig. 8.7).

Principales trastornos psíquicos que el técnico de atención encontrará



Fig. 8.7. Resumen de las características de los problemas de salud mental que se han descrito.

3. Necesidades psicosociales de las personas con enfermedad mental

El **objetivo** de la labor del cuidador profesional de personas con problemas de salud mental es que **consigan una vida lo más autónoma y plena posible**. A continuación veremos la enfermedad mental desde un enfoque comunitario (de salud pública), las principales necesidades del colectivo, el proceso de recuperación y la sensibilización ante el estigma de la enfermedad mental.

Toma nota

Repasa en la Unidad 2 la importancia de la prevención en la autonomía personal.

3.1. Introducción: la prevención

Como hemos visto, la salud mental se ve condicionada por **factores ambientales estresantes** (es decir, los que provienen de fuera, de las circunstancias, de lo que nos rodea). No todas las personas tienen la misma resistencia a los problemas de la vida y a algunas les afecta de una forma imposible de asumir, produciéndose sentimientos de indefensión, frustración, desesperanza, aislamiento... Todo ello afecta a la salud mental.

El efecto acumulativo de varios factores de riesgo, su interacción, sumado a la falta de medidas de protección pone a la persona en situación de vulnerabilidad (Tabla 8.6), lo que aumenta la probabilidad de llegar al trastorno. Por ello, la salud mental debe convertirse en objetivo fundamental de la salud pública.

- Características individuales (predisposición).
- Problemas familiares.
- Consumo de sustancias.
- Desempleo de larga duración.
- Problemas de salud.
- Pobreza.
- Exclusión social (por ejemplo, la población penitenciaria).
- Falta de vivienda.
- Ausencia de relaciones personales.
- Discapacidad.
- Envejecimiento.

Tabla 8.6. Factores de vulnerabilidad que pueden afectar a la salud mental de las personas.

Al campo del trastorno mental debe llegar la cultura de la **prevención**. Es necesario que se den condiciones de vida y entornos que favorezcan la salud mental.

Actividades

8. Discutid en grupo qué significa la siguiente frase y elaborad unas conclusiones:
«Según la OMS (Organización Mundial de la Salud): Salud es un estado de bienestar completo, físico, mental y social y no meramente la ausencia de afecciones o enfermedades. De igual manera, la salud mental es más que la ausencia de trastornos mentales.»

Practica

9. Muchas personas consultan Internet para obtener datos sobre enfermedades propias o de personas cercanas; como sabes, esto es peligroso porque la información que aparece muchas veces no es correcta.

En las páginas que te proponemos sí puedes confiar (incluso en sus enlaces). Ábre las y descríbelas muy brevemente: qué entidad las mantiene, a quién pueden interesar, qué información ofrecen...

- <http://www.1decada4.es>
- <http://www.feafes.com>
- <http://www.faisem.es>
- <http://www.anesm.net>
- <http://www.mhe-sme.org>
- <http://www.esquizo.com>
- <http://www.fepsm.org>

Añadid algunas de las que encontrásteis de vuestra comunidad y que consideréis interesantes.

3.2. Necesidades psicosociales

Como viste al principio de la unidad, la atención sanitaria es necesaria en el proceso de ayuda, pero no es suficiente. Para que la persona vuelva a participar en la sociedad con todos sus derechos, es necesario ir más lejos y alcanzar la integración personal, familiar, laboral, y por tanto, conseguir **calidad de vida**.

Como técnico en atención, para posibilitar este objetivo trabajarás facilitando la **adquisición** o el **reaprendizaje** de determinados hábitos y habilidades:

- En el campo de las actividades básicas de la vida diaria: alimentación, higiene, orientación, horarios...
- En el de las actividades instrumentales: uso del dinero, comunicarse (teléfono, autobús...), tomar la medicación...
- En el emocional: control de los impulsos, expresión de los sentimientos.
- En el de autorreconocimiento: autoestima, asunción de responsabilidades.
- En las habilidades sociales: asertividad, habilidades de comunicación.

Por otro lado se trabajará para dar información y formación a la familia, así como en la sensibilización sobre la **necesidad de apoyo** y comprensión por parte del entorno.

Los recursos existentes para cubrir las necesidades son tanto generales como específicos, según se indica en la Fig. 8.8 (consulta la Unidad 9).

Como vemos en el siguiente esquema (Fig. 8.9), la integración requiere atender necesidades de diverso tipo:



Fig. 8.8. Tipos de recursos para atender las necesidades psicosociales de las personas dependientes.

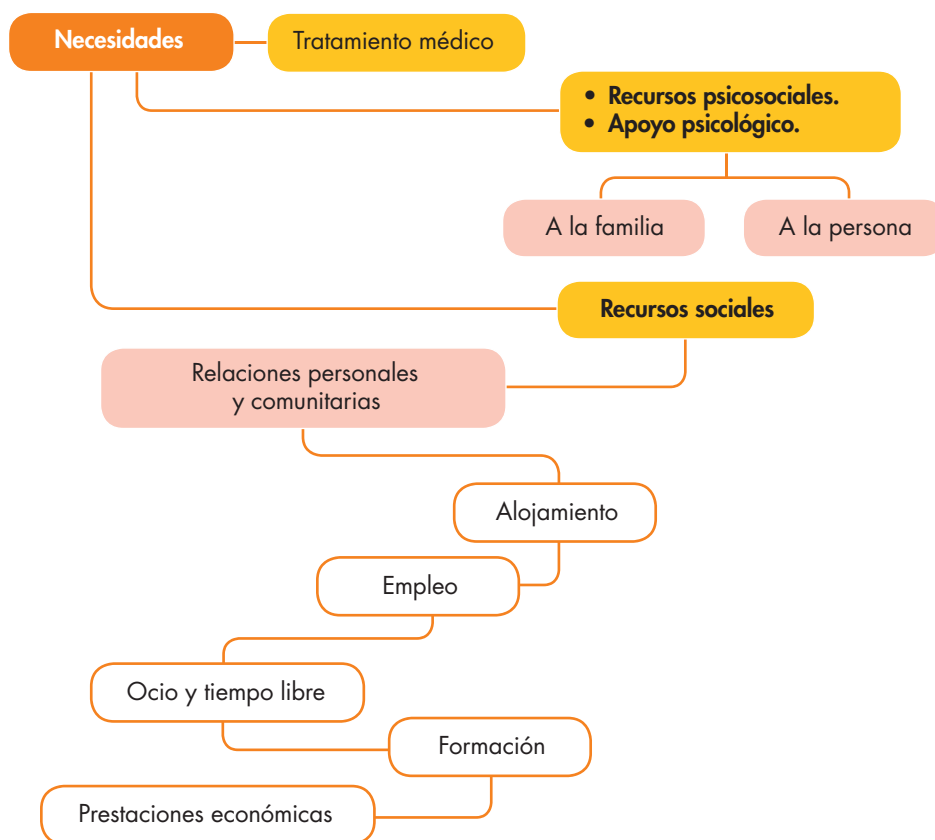


Fig. 8.9. Esquema que representa los tipos de necesidades y cómo están relacionadas.

Caso Práctico 7. La necesidad de apoyo psicosocial

Situación:

Fernando, de cuarenta y ocho años, tiene trastorno bipolar. Además de los síntomas y limitaciones propios de la enfermedad, Fernando ha tenido que luchar siempre frente a determinadas creencias y estereotipos en los diferentes entornos (amigos, trabajo e incluso parte de la familia).

Se ha sentido siempre muy culpable y tiene la sensación de no encajar en ningún sitio, debido a que mucha gente no conoce la realidad del tipo de enfermedad mental que padece y tienen demasiados prejuicios. Todo esto le ha llevado a tener dificultades para integrarse socialmente, teniendo una importante repercusión en su vida cuando se produce en el entorno laboral (ha pasado por varios trabajos; las frecuentes bajas y determinados comportamientos en el ámbito laboral le han llevado a numerosos despidos).

Desde el punto de vista sentimental, tampoco es afortunado, y muchos de sus amigos, en el fondo, no terminan de entenderlo, recriminándole con frecuencia la responsabilidad de su conducta. Todo esto ha afectado a su concepto de sí mismo y a su autoestima, así como a la confianza en sí mismo y a la motivación para enfrentarse a su vida diaria.

Solución:

Fernando necesita en periodos determinados (cuando se manifiestan los brotes de depresión y de euforia) apoyo domiciliario (si está depresivo no come, no se lava; si está eufórico a veces no es consciente de las normas mínimas de seguridad). Necesita, en definitiva, en estas fases, **apoyo psicosocial por parte de profesionales**.

Actividades

10. Lee la siguiente cita; después selecciona y subraya los siete términos que consideres fundamentales, y explica de qué forma repercuten en el trabajo de un técnico en atención a personas dependientes:

«Según la Comisión Europea, la estrategia de la UE debe centrarse en los siguientes aspectos:

1. Promover la salud mental de toda la población.
2. Hacer frente a las enfermedades mentales mediante la prevención.
3. Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades o discapacidades psíquicas, integrándolas en la sociedad y protegiendo sus derechos y su dignidad.
4. Desarrollar un sistema de información, investigación y conocimientos sobre salud mental para toda la UE.»

3.3. El proceso de recuperación

Los recursos, por sí mismos, no aseguran la integración, pues los problemas de salud mental condicionan la vida de las personas: la posibilidad de encontrar trabajo, de relacionarse socialmente, de llevar una vida digna... Es, por lo tanto, imprescindible que se dé paralelamente al proceso de inclusión un proceso de cambio personal, que la persona retome su propio proyecto de vida, que recupere sus capacidades como persona, su autonomía, independientemente de la evolución de sus síntomas.

Estos cambios constituyen el denominado **proceso de recuperación**, cuya finalidad última es que la persona consiga gestionar su propia vida, tome decisiones, adquiera habilidades de autocontrol y de superación de las situaciones de crisis, aprenda a convivir con su enfermedad o con sus secuelas. **Requiere el apoyo familiar, el trabajo de los profesionales y el mantenimiento de la medicación.**

El proceso de recuperación tiene como finalidad última la reconstrucción de la vida, y es paralelo a y permite la inclusión social (Fig. 8.10).

El modelo del proceso de recuperación está basado en una serie de **principios básicos** que vemos en la tabla siguiente (Tabla 8.7):

- La persona ha de descubrir que el problema mental no lo es todo en su vida, que tiene posibilidades de reconstruir su proyecto de vida.
- Necesitará acostumbrarse a convivir con su problema mental, a prevenir las crisis.
- Debe confiar en que toda situación es susceptible de mejora; la esperanza es fundamental.
- Debe ser consciente de que para lograr la autonomía habrá de asumir sus propias responsabilidades.

Tabla 8.7. Principios básicos en el proceso de recuperación de una persona con enfermedad mental. (Continúa)

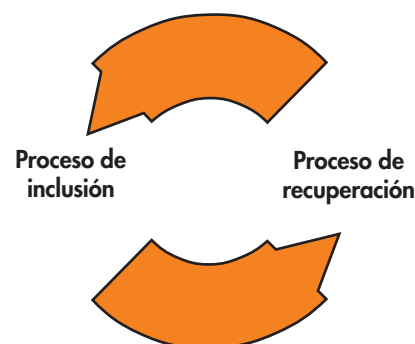


Fig. 8.10. La inclusión social de la persona con enfermedad mental nunca se dará si no se da, a la vez, el proceso de recuperación de la persona. De igual manera, la persona no podrá recuperarse si no es en un entorno normalizante, inclusivo.

Claves y consejos

El profesional, dentro del modelo de recuperación, debe pasar poco a poco de trabajar *para la persona* a trabajar *con ella*.

Es decir, de ser una figura que condiciona y dirige la vida a ser un apoyo, un acompañante, que ayude a que se den las condiciones que posibiliten que sea la propia persona la protagonista de su recuperación.

Actividades

11. Reflexiona y enumera situaciones de la vida diaria en las que la persona con enfermedad mental pueda sentirse estigmatizada (es decir, marcada, señalada).

12. Incluso en los medios profesionales, la enfermedad mental no se ha asumido normalmente sino que ha estado rodeada de prejuicios, desinformación, silencio, ideas erróneas: *irrecuperabilidad, peligrosidad, imprevisibilidad...*

¿Qué consecuencias crees que ha tenido esta situación? Descríbelas.

Práctica

13. Proponemos que veáis en clase las siguientes películas: *El reverso de la realidad*, *Shine* y *Elling*. En ellas encontraréis distintas situaciones de personas afectadas por trastornos mentales. Una vez que las hayáis visto, plantead un debate enfocado a cómo se les podría ofrecer ayuda como técnicos de atención a personas en situación de dependencia.

(Continuación)

- Es necesaria la adquisición de habilidades psicosociales.
- La recuperación no puede darse de forma aislada sino en el marco de la integración y el apoyo familiar y comunitario.
- Este proceso va a ser diferente en cada individuo: en la forma en que se dé, en sus metas, en su velocidad...
- Se necesita el apoyo de los profesionales.
- Los profesionales mantendrán una relación de confianza, de escucha, de ánimo.

Tabla 8.7. Principios básicos en el proceso de recuperación de una persona con enfermedad mental.

En conclusión, el objetivo no es que la persona se sienta mejor sino que encuentre un sentido humano a su existencia, que vuelva a **sentirse ciudadano con los mismos derechos y deberes que el resto**.

3.4. Sensibilización: el estigma de la enfermedad mental

Como profesional deberás tener en cuenta que la enfermedad mental se ha caracterizado, hasta ahora, por ser incomprendida socialmente, por producir rechazo, miedo, y su imagen va acompañada de innumerables prejuicios.

La persona con problemas de salud mental ha sido excluida, marginada del entorno social por el hecho de padecer una enfermedad. La idea de culpabilidad, de responsabilidad por su propia situación, sigue de alguna manera vigente. La familia siente vergüenza, intenta silenciar el problema, lo esconde. La persona es apartada del trabajo e incluso el entorno social le vuelve la espalda.

Este es un gran reto para todos los profesionales que trabajan en el campo de la salud mental: el de rehumanizar la imagen de este colectivo tan injustamente tratado. El estigma de la enfermedad mental se construye socialmente a partir de una forma errónea de razonar que tiene estas características:

- **Juzga** basándose en las apariencias.
- **Fundamenta** las opiniones basándose en estereotipos.
- **Considera** que todos los miembros de un colectivo son iguales.
- **Confunde** discapacidad intelectual con trastorno mental.
- Lo extraño le **produce** incomodidad o temor.
- **Imagina** que el enfermo es responsable de su situación.
- **No conoce** la realidad de la enfermedad mental.
- **Maneja** informaciones falsas o incorrectas.

Son **consecuencias de la estigmatización** la discriminación en materia de empleo (es el colectivo con menor acceso al mundo laboral), de vivienda digna (constituye un porcentaje significativo de las personas *sin hogar*), de servicios sociales, de servicios de salud, de relaciones sociales, de participación... Pero también conlleva otras consecuencias como los malos tratos, las agresiones, las mofas...

La persona con problemas de salud mental **interioriza esta situación** y se avergüenza, se siente desgraciada y hasta culpable de su propia situación.

Síntesis

La enfermedad mental

- La enfermedad mental en muchos casos lleva a la dependencia.
- La Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia contempla el trastorno mental como causa de discapacidad.

Concepciones: tradicional/médica/biopsicosocial

Principales trastornos mentales

Trastorno depresivo y trastorno bipolar: afectan al estado de ánimo.

- Síntomas de la depresión: sentimientos de tristeza, pérdida de interés, sentimientos de culpa.
- Síntomas del trastorno bipolar: ideaciones desmedidas, imagen fantástica de sí mismo, hiperactividad, conductas de riesgo...

Esquizofrenia: produce ruptura con la realidad.

- **Síntomas** llamados **positivos**: alucinaciones, delirios.
- **Síntomas** llamados **negativos**: abandono del cuidado personal, pasividad, aislamiento.

Es fundamental:

- La detección precoz.
- La medicación.
- El apoyo familiar y social.

Trastornos de ansiedad: se caracterizan por un sentimiento difuso de temor, de inseguridad, de opresión, que no interfiere en la capacidad de razonamiento ni en la percepción de la realidad.

- Ansiedad generalizada.
- Crisis de ansiedad.
- Estrés postraumático.
- Trastorno obsesivo-compulsivo.
- Fobias.

El técnico debe interpretar la conducta de la persona y reconocer cuál es su causa.

Demencia: afecta a las actividades mentales superiores.

Causas: degeneración cerebral (alzhéimer), problemas cerebrovasculares, tumores...

Necesidades psicosociales

Prevención: la salud general conduce a la salud mental.

Necesidades:

- Apoyo profesional, familiar, social.
- Recursos.

Proceso de recuperación: la recuperación personal es paralela al proceso de inclusión.

Sensibilización: la necesidad de eliminar el estigma de la enfermedad mental.

Test de repaso

1. El enfoque médico considera el trastorno mental como un problema:
 - a) Psicológico.
 - b) Social.
 - c) Orgánico.
 - d) Todo lo anterior.
2. Las personas con trastorno mental tienen en general:
 - a) Mejor estado de salud.
 - b) Peor estado de salud.
 - c) Igual estado de salud.
 - d) No se sabe.
3. La profesión es una característica de la dimensión:
 - a) Psicológica.
 - b) Biológica.
 - c) Social.
 - d) Ninguna de las anteriores.
4. En el trastorno mental se produce una alteración:
 - a) Del pensamiento.
 - b) Del comportamiento.
 - c) De las emociones.
 - d) Todas son ciertas.
5. Es un proceso cognitivo:
 - a) La atención.
 - b) La memoria.
 - c) El pensamiento.
 - d) Todo lo anterior.
6. La persona es muy activa en:
 - a) El trastorno depresivo.
 - b) El trastorno bipolar.
 - c) La esquizofrenia.
 - d) Todas son ciertas.
7. Las creencias irreales e ilógicas son:
 - a) Delirios.
 - b) Alucinaciones.
 - c) Ideaciones.
 - d) Nada de lo anterior.
8. El miedo a los espacios no familiares es una fobia:
 - a) Específica.
 - b) Social.
 - c) Agorafobia.
 - d) Nada de lo anterior.
9. Cuando una persona sufre una crisis en la que parece que se le para el corazón es:
 - a) Ansiedad generalizada.
 - b) Crisis de angustia.
 - c) Trastorno obsesivo-compulsivo.
 - d) Nada de lo anterior.
10. La persona va perdiendo su inteligencia en:
 - a) La depresión.
 - b) La esquizofrenia.
 - c) La ansiedad.
 - d) La demencia.
11. Pueden provocar demencia:
 - a) Los tumores.
 - b) El alcohol.
 - c) Las infecciones.
 - d) Todo lo anterior.
12. Las personas con discapacidad:
 - a) Suelen tener mejor salud mental.
 - b) Sufren fobia social.
 - c) Suelen sufrir más trastornos del ánimo.
 - d) Ninguna es cierta.
13. Afecta a la salud mental:
 - a) El estrés.
 - b) La predisposición personal.
 - c) Los hábitos de vida.
 - d) Todo lo anterior.
14. El modelo del proceso de recuperación requiere apoyo:
 - a) Familiar.
 - b) Farmacéutico.
 - c) Profesional.
 - d) Todo lo anterior.
15. El estigma de la enfermedad mental se basa en:
 - a) Estadísticas.
 - b) Investigaciones.
 - c) Prejuicios.
 - d) Todo lo anterior.

Soluciones: 1c, 2b, 3c, 4d, 5d, 6b, 7a, 8c, 9b, 10d, 11d, 12c, 13d, 14d, 15c.

Comprueba tu aprendizaje

Analizar el concepto de trastorno mental.

1. En la unidad se ha reflexionado sobre el hecho de que las personas con discapacidad están más expuestas a sufrir problemas de salud mental. Completa el cuadro siguiente:

Causa de la discapacidad	Circunstancias que pueden afectar a la salud mental
Edad muy avanzada	Soledad
Física	
Sensorial	
Intelectual	
Enfermedad	

2. Hemos definido el trastorno mental. Ahora completa la tabla poniendo ejemplos (te damos la primera pista):

Alteración de los procesos cognitivos	Alteración de las emociones	Alteración del comportamiento
Se pierde capacidad de concentración.	Se pierde capacidad de sentir placer.	Se dejan de hacer las rutinas diarias.

Definir las principales características de las enfermedades mentales más frecuentes.

3. Abre la página <http://www.1decada4.es> y en el inicio verás el epígrafe *Conoce la enfermedad mental*. Léelo y compara lo que dice con lo que tú has aprendido en esta unidad. ¿Encuentras alguna información nueva interesante? ¿Cuál?
4. Investiga qué asociaciones trabajan en tu comunidad autónoma para las personas que sufren los problemas de salud mental que has estudiado. Nombra una por cada uno de los trastornos.

Describir la influencia de las enfermedades mentales en la autonomía personal y social de las personas que las padecen.

5. ¿Qué porcentaje de personas diagnosticadas de trastorno mental tienen empleo en nuestro país? ¿Cómo has logrado encontrar este dato?
6. Anota en una tabla similar a la que tienes a continuación qué recomendaciones harías a los medios de comunicación respecto al tratamiento de la información sobre la enfermedad mental.

7. Muchas personas tienen miedo a aquellas que tienen una enfermedad mental. Reflexiona y contesta en primer lugar a las causas de esta situación, y en segundo lugar cómo se podrían evitar.

Causas:

Se podrían evitar:

Práctica final

1. Entra en la página www.arfes.org; pulsa después en *¿Qué es la enfermedad mental?* Repasa los diferentes apartados y haz un pequeño resumen de cada uno de ellos.
2. Completa este cuadro sobre posibles manifestaciones de los siguientes trastornos (te damos una pista):

Depresión	Esquizofrenia
Tristeza	Delirios

3. Explica con el menor número de palabras posible los siguientes problemas:

Ansiedad generalizada	
Crisis de ansiedad	
Estrés postraumático	
Trastorno obsesivo-compulsivo	
Fobia	

4. Entra en la página www.feafes.com; a continuación entra en *Documentos*, después en *Material audiovisual*. Vamos a ver dos cortometrajes: *Nueva luz* y *En otra realidad*.

- a) ¿Qué opinión general te han producido? ¿Qué te ha llamado la atención de ellos?
- b) ¿Qué tipos de programas se llevan a cabo?
- c) ¿Qué talleres ocupacionales realizan?
- d) En tu opinión, ¿los recursos existentes son suficientes?

5. Pon ejemplos de actitudes y comportamientos negativos de la sociedad hacia las personas con enfermedad mental.

Actitudes	Comportamientos

6. Entra en *Imágenes de Google*, teclea la palabra *demen-*
cia. ¿Las figuras que aparecen representan, a tu juicio, la realidad?

En grupo, vamos a clasificarlas siguiendo este cuadro.

Clasificación	Ejemplo
Responde a la realidad	
Es un enfoque médico	
Se basa en estereotipos	
Otra	

7. Busca en Internet recursos que existan en tu comunidad autónoma para la inserción laboral de las personas con enfermedad mental. Haz un esquema que sirva de resumen de lo que hayas encontrado.
(Por ejemplo, escribe en el buscador: Asturias inserción laboral enfermedad mental.)

Unidad 9

El cuidador formal y el cuidador informal



En esta unidad aprenderemos a:

- Identificar las necesidades de orientación y apoyo de los cuidadores familiares y no profesionales de la persona mayor.
- Describir las necesidades de orientación y apoyo a los cuidadores no profesionales de la persona con discapacidad.
- Describir las necesidades de orientación y apoyo a los cuidadores no profesionales de la persona enferma.

Y estudiaremos:

- El cuidador formal y no formal.
- La persona del cuidador formal: sensibilización hacia las necesidades de la persona en situación de dependencia.
- La convergencia entre apoyo informal y recursos formales.
- Las necesidades de orientación y apoyo a los cuidadores familiares y no formales de la persona mayor.
- Las necesidades de orientación y apoyo a los cuidadores familiares y no formales de la persona con discapacidad.
- Las necesidades de orientación y apoyo a los cuidadores familiares y no formales de la persona enferma.

Actividades

1. Relaciona esta cita con las características que definen el cuidado formal:
«La atención a la dependencia es el gran reto de la política social de las próximas décadas.»
2. ¿Sabías que en cada municipio existen unos baremos de inclusión en el servicio de apoyo, se cobran unas tasas y se ofrecen unos servicios diferentes? Comenta esta situación.
3. Comenta los siguientes conceptos y relaciónalos con la crisis del modelo de cuidados actual (consultar el *Libro Blanco de la Dependencia*, ed. 2004):
 - Nuevos modelos familiares.
 - Retraso en la edad de contraer matrimonio.
 - Cambios en las nuevas generaciones (otra forma de pensar).
 - Movilidad geográfica (inestabilidad laboral).
 - Retraso en la independencia de los hijos.
 - Tamaño de la vivienda.
 - Incorporación de la mujer al mundo laboral.

¿Sabías que...?

Algunos recursos formales son:

- Servicio de ayuda a domicilio.
- Centros de día.
- Servicio de teleasistencia.
- Opciones alternativas de alojamiento (viviendas tuteladas...).
- Talleres ocupacionales.
- Centros residenciales.
- Centros para la formación e inserción laboral.
- Estancias de día/unidades de noche.

1. Cuidadores formales y no formales

A lo largo de este libro has conocido un poco más de cerca los diferentes colectivos en situación de dependencia (mayores, personas con algún tipo de discapacidad y personas que padecen una enfermedad). Estas personas presentan unas necesidades a las que hay que responder. La atención y los cuidados que reciban serán fundamentales para que puedan vivir con el máximo de autonomía y la mejor calidad de vida posible.

En esta última unidad vamos a analizar precisamente a las personas que atienden las diferentes necesidades de estos colectivos. Diferenciaremos entre dos grupos de cuidadores, los formales y los informales; es decir, lo que se conoce como **apoyo formal** y **apoyo informal (no formal)**.

1.1. Apoyo formal y apoyo no formal

Los **apoyos** o **cuidados formales** son los recursos y servicios profesionales prestados por entidades públicas o privadas a esas personas para complementar, en su caso, los apoyos informales. Por tanto, los llevan a cabo profesionales cuya formación los capacita para responder a las necesidades específicas de las personas en situación de dependencia (Tabla 9.1).

Se entiende por **apoyo** o **cuidado informal** el conjunto de atenciones que de forma regular y desinteresada se presta a las personas en situación de dependencia (en mayor o menor grado) por parte de su medio social próximo, especialmente el entorno familiar, aunque también puede darse por parte de otras personas: vecinos, amigos, voluntarios...

Apoyo formal	Apoyo informal
Se lleva a cabo por profesionales de la atención sanitaria o psicosocial (tienen una formación específica).	Se lleva a cabo por personas del entorno social de la persona dependiente (familiares...).
Es una actividad remunerada y reconocida como profesión.	Se hace de manera particular y desinteresada (no es remunerado ni se establece a través de ninguna institución).
Ofrece una ayuda especializada que normalmente no pueden proporcionar los familiares (fundamentalmente por incompatibilidad de horario o porque las necesidades del usuario demandan una atención específica para la que el familiar no está capacitado).	No se trata de una ayuda profesional, es decir, el familiar no se ha formado específicamente para ayudar a los suyos.

Tabla 9.1. Características que definen el tipo de apoyo formal e informal.

El **apoyo no formal** supone un **esfuerzo intenso y estresante**, sobre todo cuando la situación de dependencia se hace crónica. Los cuidadores necesitan abandonar la «invisibilidad» en que se encuentran, pese a ser el pilar fundamental de la atención a las personas dependientes, y ser reconocidos socialmente y apoyados mediante recursos y servicios sociales: apoyo económico, ayuda profesional, flexibilidad laboral, formación, información y asesoramiento, ayudas técnicas y de accesibilidad, etc.

Tradicionalmente la mujer ha sido el familiar que ha asumido este rol. Así, las esposas cuidaban a sus maridos o las hijas a sus padres o hermanos. Sin embargo, se han producido una serie de cambios en la sociedad que, inevitablemente, han repercutido en la situación actual del apoyo informal. Los cambios demográficos, los de las estructuras familiares y la incorporación de la mujer a la actividad laboral, entre otros, llevan a plantear la necesidad de apoyo por parte de los llamados cuidadores formales, que no es incompatible con el cuidado familiar (como veremos en el apartado siguiente).

1.2. La persona del cuidador formal

¿Por qué el título de «la persona del cuidador formal»? Aunque esta unidad se centra fundamentalmente en la figura del cuidador informal y en sus necesidades, se ha considerado adecuado destacar en este apartado **la parte más humana del cuidador formal**. No se hablará de las capacidades y competencias relativas a las técnicas que se deben desarrollar, ni a otros procedimientos propios de la labor profesional de atención al usuario, es decir, cualidades técnicas (puesto que lo estudiarás en otros módulos).

Como futuro profesional de la atención a personas con dependencia, es importantísimo que **reflexiones sobre tus propias actitudes personales**, es decir, cómo es imprescindible ser una persona sensible en la relación con el usuario y comprensiva con sus necesidades. El usuario es una persona, no es un papel o un número de historia clínica. Está demostrado que la satisfacción de los usuarios respecto a la atención que reciben depende, en gran medida, de esa relación.

El profesional de atención a la dependencia debe responder a un **perfil** caracterizado por una serie de **valores y actitudes determinados**, pues trabaja con personas que presentan unas necesidades específicas que las hacen más vulnerables y sensibles. Se trata de ofrecer una **atención humanizada**.

Vamos a destacar dos conceptos fundamentales en este sentido: actitud y asertividad.

- **Actitud.** Es la predisposición de la persona para comportarse de una determinada manera en consonancia con los valores, creencias, sentimientos y experiencias propios. Las actitudes del profesional deben mostrar motivación y disposición hacia la relación con el usuario, caracterizada por el respeto, la amabilidad y el trato cariñoso y comprensivo.
- **Asertividad.** Se refiere a la conducta mostrada en la relación con los que nos rodean a la hora de comunicarnos con ellos. Se trata de una comunicación madura en la que se demuestran unas habilidades sociales adecuadas. De este modo, la persona asertiva:
 - **Expresa** de forma adecuada sus sentimientos y opiniones.
 - **Respeta** las opiniones de los demás.
 - **Manifiesta** sentimientos honestamente sin menospreciar a nadie.
 - Es capaz de **manifestar desacuerdos con educación** y respeto.
 - **Acepta críticas** y reflexiona sobre ellas.
 - **Controla** la ansiedad en su relación con los otros, es decir, no reacciona de forma impulsiva e irreflexiva.
 - **No se deja llevar** fácilmente por sentimientos viscerales y subjetivos.
 - Tiene capacidad de **empatizar** con los demás, poniéndose en el lugar del otro.
 - **Comprende**, por tanto, que su punto de vista no es el único, ni tiene por qué ser el acertado.

Por tanto, en la relación con el usuario el **profesional debe ser asertivo** pues, como has visto, es un estilo de comunicación basado en el respeto y el cuidado de las formas. Del mismo modo, la relación del profesional con otros profesionales y con la familia de los usuarios debe desarrollarse en esa línea, ya que favorecerá una adecuada comunicación con el equipo de trabajo y un mejor entendimiento con los familiares.

Importante

Cuando se habla de actitudes y valores del profesional es inevitable hacer referencia al **código deontológico**. Se trata del conjunto de principios, normas éticas y valores que regulan y guían la labor de un profesional. Este código debe ser una referencia en sus funciones diarias. En el caso de los profesionales de atención directa con usuarios, el respeto a los derechos de estas personas debe ser uno de los principios fundamentales.

Actividades

4. No es lo mismo hablar de *actitud* que de *aptitud*. Busca en el diccionario ambos conceptos y cita tres actitudes y tres aptitudes correspondientes al perfil del profesional de atención a la dependencia.
5. El estilo asertivo se encuentra entre otros dos estilos de relación/comunicación radicalmente opuestos: el pasivo y el agresivo. Busca en Internet las características principales de ambos y resúmelas en una tabla.

Importante

El cuidador formal debe ofrecer una **atención personalizada**, para lo que tendrá en cuenta:

- Los apoyos familiares de los que dispone la persona.
- Sus características socioculturales.
- Su nivel de dependencia/autonomía.
- Su capacidad de adaptación.
- Sus intereses y motivaciones.

Claves y consejos

Como técnicos de atención a personas en situación de dependencia, nuestro objetivo es **posibilitar** el mayor grado de vida autónoma e independencia del usuario del servicio, y si es posible, en su entorno habitual.

Claves y consejos

Para **propiciar un buen ambiente** en la relación, el cuidador informal debe:

- Ser amable y respetuoso.
- Poseer conocimientos teóricos.
- Ser sensible y tolerante.
- Ser responsable.
- Gozar de estabilidad psíquica.
- Tener capacidad de comunicación.
- Poseer habilidades sociales.
- Aceptar las situaciones.
- Mantener la discreción.
- Ganarse la confianza de la persona a quien atiende.

Entre las actitudes más importantes del cuidador formal están las siguientes:

- **Empatía.** Se trata de saber ponerse en el lugar de la otra persona; en este caso, del usuario. Supone comprender la situación que vive esa persona y transmitirle que se está comprendiendo (a través de la comunicación verbal y no verbal, como asentir con la cabeza). La empatía responde a la siguiente cuestión: ¿cómo me sentiría yo si estuviese en su lugar?
- **Escucha activa.** Consiste en escuchar con atención y predisposición a la otra persona, manifestando que se está haciendo un esfuerzo en ello. Se demuestra interés por lo que cuenta y que se quiere escuchar su situación.
- **Respeto por el usuario como persona.** El usuario es una persona única y valiosa. No debe haber ninguna condición por la que se le discrimine. La atención sociosanitaria del profesional se debe caracterizar ante todo por ser humana, respetando los derechos de la persona dependiente.
- **Sensibilidad hacia las necesidades del usuario.** Esta característica supone preocuparse por las diferentes necesidades, emociones, intereses y problemas que este presente. En definitiva, ser sensible a la situación delicada en la que vive y a su vulnerabilidad como persona dependiente.
- **Manejo adecuado de las emociones.** Consiste en ser capaz de identificar y comprender las emociones de los demás, así como de identificar y controlar las de uno mismo. Es lo que se conoce como «inteligencia emocional». Para conseguirlo son requisitos la empatía y la capacidad de autorregulación. En este punto es importante resaltar que el cuidador formal se puede encontrar con situaciones de mucha tensión, por lo que debe mostrar el mayor equilibrio y madurez emocional, actuando con serenidad y calma.
- **Capacidad para motivar.** Es fundamental que la actitud del profesional contagie al usuario, transmitiéndole fuerza y ganas para afrontar situaciones difíciles de la vida diaria. La persona en situación de dependencia vive momentos de frustración, apatía y desconsuelo.
- **Capacidad de adaptación.** Como profesional tienes que ser flexible ante los cambios que pueden darse en tu trabajo diario con el usuario y ser capaz de adaptarte a ellos. Esta adaptación requiere apertura mental e iniciativa para responder a las situaciones cambiantes.
- **Perseverancia en el trabajo diario.** Pueden presentarse momentos difíciles en la relación con el usuario, con sentimientos de frustración e ingratitud, por lo que el desánimo personal tiene que superarse con constancia y estrategias de afrontamiento de la situación adecuadas.
- **Paciencia.** Los usuarios con los que trabajarás suelen presentar ritmos de proceder lentos a la hora de desarrollar alguna actividad. Hay que mostrar capacidad de espera, comprensión y adaptación a dicho ritmo. En definitiva, ser paciente y dejar hacer, en lugar de resolver por ellos.

Caso Práctico 1. La actitud del cuidador formal

Situación:

Imagina una situación en la que un profesional reacciona ante las dificultades que presenta el usuario de un modo algo agresivo e impaciente, pues este ha tardado mucho en responder a la tarea que se le propone y, además, no la ha realizado al ritmo adecuado o esperado, sino que ha empleado mucho más tiempo. ¿Cómo habría que responder en esas situaciones?

Solución:

Entre las actitudes que debe mostrar el profesional está la de ser paciente. En esta situación ocurre lo contrario, por lo que se falta al respeto y se le desmotiva. Algunas de las respuestas adecuadas a esta situación serían:

- Volver a plantear la instrucción dada al usuario con otras palabras más sencillas, así como hablar más despacio, si fuese necesario.
- Esperar un tiempo por si fuera capaz de iniciar la tarea por sí mismo.
- Ofrecerle la ayuda que pueda necesitar pero sin hacer la tarea por él.
- Hablarle de forma respetuosa, animándole a enfrentarse a la situación con frases como: «lo está usted haciendo muy bien»; «no se preocupe si lo hace más despacio, tenemos todo el tiempo del mundo»; «a ver, le ayudo a empezar y sigue usted solo», etc.

2. La necesaria convergencia entre el apoyo informal y los recursos formales

Es importante que comprendas la diferencia entre el apoyo informal y el apoyo formal; sin embargo, no se trata de cuidados excluyentes sino todo lo contrario, pueden **coexistir**, ya que se complementan.

El llamado *estado del bienestar* garantiza las prestaciones sanitarias, la educación y unos ingresos mínimos para toda la población. Sin embargo, hasta ahora las personas que no pueden valerse por sí mismas, bien sea por discapacidad, por enfermedad crónica, o por la edad, han estado generalmente desprotegidas por las administraciones públicas. El peso de la protección ha recaído, y recae, en la familia (probablemente en una mujer). Que las familias puedan cuidar de los suyos no significa que no puedan disponer de otros recursos de apoyo, sino todo lo contrario.

Son muchas las razones que justifican y explican la necesidad de la **convergencia**; entre ellas, que ambos apoyos tienen un objetivo común: la atención de las personas en situación de dependencia. Además:

- **Es una necesidad para el cuidador no formal** puesto que:
 - El cuidador informal siente que su mayor responsabilidad es el cuidado de su familiar, por lo que si no cuenta con otros recursos adicionales (de tipo formal) abandona el trabajo, así como otras opciones personales.
 - Si el cuidador informal se siente apoyado en su labor, no se produce un desgaste físico y psicológico tan grande, por lo que está en mejores condiciones de seguir cuidando a su familiar durante más tiempo.
- **Es positivo para la persona con dependencia** porque:
 - La atención desde el apoyo formal es profesional, lo que garantiza una mayor especificidad en la respuesta a muchas de sus necesidades.
 - El apoyo formal complementa a los cuidados familiares con recursos necesarios que desde la familia no pueden ofrecerse.

La existencia de una red de apoyo formal es fundamental para garantizar respuestas adecuadas a las necesidades tanto de la persona dependiente como de los cuidadores familiares.

Actividades

6. ¿Estás de acuerdo con la afirmación siguiente: «Si el cuidador informal se siente apoyado en su labor, no se produce un desgaste tan grande»? Razona tu respuesta.
7. Haz una lista con las necesidades de un usuario que creas que no pueden ser atendidas desde la propia familia y que, por tanto, requieran del apoyo formal. Exponed las ideas en clase para completar esa lista con ideas de otros compañeros.

¿Sabías que...?

El **Servicio de Ayuda a Domicilio** es una prestación complementaria que se realiza preferentemente en el domicilio familiar por personal cualificado para prestar atenciones preventivas, formativas, asistenciales y rehabilitadoras.

Actividades

8. Observa estas dos imágenes. Cada una de ellas representa un tipo de apoyo en relación al cuidado de las personas dependientes. Crea dos columnas para cada

foto en las que describas las diferencias que aprecias entre ellas (respecto a quién cuida a la persona dependiente, qué recursos hay en cada situación, etc.).



Fig. 9.1.



Fig. 9.2.



Actividades

9. Reflexiona sobre la importancia que tiene que los cuidadores familiares se impliquen en las actividades que desarrollan los cuidadores formales.

2.1. Relación entre los dos tipos de apoyo

La relación entre el apoyo formal y el apoyo informal puede ser de varios tipos:

- **De cuidado complementario o de especificidad de tareas.** En este caso, se entiende que el apoyo formal se ofrece cuando las necesidades del usuario exigen tareas que superan las capacidades del cuidador informal. Así, los cuidadores formales y los familiares desarrollan funciones diferentes, complementándose. Podría decirse que al ofrecerse ambas ayudas, se consigue el cuidado perfecto o íntegro.
- **De cuidado suplementario o de sustitución.** Cuando se demanda el apoyo formal de forma temporal o circunstancial. Esto supone que la mayoría de los cuidados vienen de parte de los cuidadores familiares y, de forma puntual, el apoyo formal los sustituye.

Independientemente del tipo de relación que se establezca en cada caso particular, queda claro que **ambos apoyos son beneficiosos** para los usuarios y sus familiares.

Cauces de conexión entre ambos tipos de apoyo

En este punto es importante citar dos cuestiones:

- a) **Formas o procedimientos** por los que las familias pueden acceder a los recursos formales.
- b) La **importancia** de que el apoyo formal y el no formal actúen de **forma coordinada**, es decir, que exista una relación entre ellos para mayor beneficio del usuario.

En cuanto a las formas o procedimientos, los llamados **servicios sociales básicos o comunitarios** (centros de servicios sociales), además de ofrecer información básica, también dan información respecto a la oferta de **servicios sociales especializados** (Fig. 9.3). Estos se llevan a cabo en equipamientos específicos para dar respuesta a las necesidades que requieren alguna especialización técnica.

En relación a la importancia de que ambos apoyos estén coordinados, es **fundamental para el usuario** que los cuidadores informales estén en estrecha relación con los cuidadores formales, es decir, que estén coordinados para que la **función de complementariedad** entre ambos sea adecuada. Por otro lado, es muy positiva la implicación y participación de los familiares dentro de los propios recursos formales.



Fig. 9.3. Las personas en situación de dependencia pueden acudir a los servicios sociales para que les informen sobre qué recursos hay a su disposición o cualquier otro tipo de asesoramiento que necesiten.



Caso Práctico 2. Ayuda al cuidador no formal

Situación:

Encarna, al cumplir cincuenta y nueve años, se hizo cargo de su madre, a la que cuidó sin ninguna ayuda. Tras un largo proceso de demencia senil, la madre falleció. La anciana estuvo perfectamente atendida (incluso cuando ya se encontraba inmovilizada en el lecho). Encarna siente una inmensa satisfacción en lo más íntimo de su ser por lo que hizo durante esos años por su madre. Sin embargo, desde hace tiempo Encarna ha perdido parcialmente la movilidad del brazo derecho (le cuesta mucho, por ejemplo, manejar una sartén de mediano tamaño o peinarse) a consecuencia del esfuerzo en el cuidado de su madre.

La labor de la persona que cuida a otra dependiente no es fácil y a veces tiene consecuencias negativas. ¿Debe

ocurrir esto necesariamente? ¿Cómo se podría haber evitado?

Solución:

El cuidador familiar, por muy buena voluntad que tenga, suele necesitar ayuda. En este caso, Encarna no hubiera tenido secuelas después de los años transcurridos cuidando a su madre si:

- Hubiera recibido formación (técnicas de movilización para este tipo de enfermos, etc.).
- Hubiera tenido ayudas técnicas.
- Hubiera recibido apoyo formal. Por ejemplo, de los servicios de ayuda a domicilio (SAD).

3. El cuidador no formal: apoyo, orientación y asesoramiento

Los usuarios no son los únicos que tienen unas necesidades específicas, pues la labor de cuidar a los demás tiene también una serie de repercusiones y efectos sobre la salud física y mental del cuidador y, en definitiva, en su propia vida. De este modo, y de forma general, el cuidador no formal tiene necesidades de:

- **Apoyo material y emocional.**
- **Orientación y asesoramiento**, fundamentalmente para saber cómo afrontar la situación, qué recursos están al alcance para ayudar a los suyos, cómo solicitarlos, etc.

Muchas de las necesidades que presentan los cuidadores informales son similares, independientemente de la situación que haya originado la dependencia en su familiar (la edad, una discapacidad o una enfermedad) (Fig. 9.4).

No obstante, pueden existir pequeños matices que marquen diferencias, y es lo que vamos a estudiar en los subapartados siguientes.

Hay que reconocer que la experiencia vivida por el cuidador informal puede tener aspectos negativos, pero también positivos (Tabla 9.2).



Fig. 9.4. Por ejemplo, las necesidades relacionadas con el ocio y el tiempo libre son comunes a la persona que cuida a un mayor y a la que cuida a una persona enferma; ambas necesitan tener tiempo libre que les permita desconectar del estrés y la fatiga que supone ofrecer constantes cuidados.

Practica

10. Entra en la página web del periódico *El Mundo* y busca el siguiente artículo: «Cómo ayudar a los cuidadores de enfermos con demencia». Haz un resumen con las principales conclusiones del estudio que aparece.

Positivos	Negativos
• Satisfacción personal por cumplir con nuestro deber. • La sensación de que se está devolviendo una gran deuda personal. • Convivir con la persona querida. • Descubrir en nosotros mismos capacidades de las que no teníamos consciencia. • Redescubrir, valorar de forma diferente la familia y el entorno social.	• Renunciar a la independencia vital: relaciones sentimentales, estudios, trabajo, amistades... • Es una ocupación poco reconocida socialmente e incluso, a veces, por la misma familia. • Es una labor difícil que exige mucha responsabilidad y que tiene consecuencias tanto psicosociales como físicas.

Importante

Algunos síntomas que aparecen en el cuidador no formal se convierten en **señales de deterioro**. Algunos de ellos son:

- Dolor de cabeza persistente.
- Pérdida de apetito.
- Cansancio.
- Cambios de humor.
- Falta de vida social.

Tabla 9.2. Aspectos de la experiencia de un cuidador informal.



Fig. 9.5. Las personas que padecen el síndrome del quemado, en lugar de expresar cómo se sienten y resolver las causas que originan su malestar, muestran una fachada que incrementa el agotamiento, adentrándose así en una fase que alternará la **depresión** y la **hostilidad** hacia el medio que les rodea. Se produce una pérdida de actividades familiares y sociales, dando lugar a que la persona se encierre cada vez más en sí misma.

3.1. El síndrome del quemado o *burn-out*

Muchas de las necesidades de los cuidadores no formales provienen de lo que se conoce como síndrome *burn-out* o síndrome del quemado (Fig. 9.5), fundamentalmente cuando hablamos de cuidadores que llevan realizando sus funciones durante un periodo largo de tiempo.

¿En qué consiste? Es el síndrome de estrés crónico de aquellas personas que trabajan ofreciendo una **atención intensa y prolongada** a personas que están en situación de necesidad o dependencia. En otras palabras, este periodo de intensos cuidados supone un estrés que se mantiene en el cuidador, de tal manera que acaba teniendo **repercusiones sobre su salud**. Este síndrome se caracteriza por:

- Un proceso marcado por el **cansancio emocional**.
- La **despersonalización** (impotencia e indefensión personal).
- El **abandono de la realización personal** (retiro de todas las actividades que no sean las laborales).
- **Múltiples molestias**: insomnio, dolor de cabeza, mareos, dolores musculares, trastornos digestivos, infecciones, afecciones en la piel, trastornos respiratorios, circulatorios o digestivos.



Practica

- Visita los enlaces que tienes a continuación y busca noticias relacionadas con el síndrome del quemado. Léelas y responde a las cuestiones y propuestas de trabajo que se indican:

<http://www.20minutos.es/>

<http://www.elimparcial.es/sociedad>

<http://www.portalsolidario.net/revista>

- Con lo que sabes, más la información que te hayan aportado estas páginas web, completa esta tabla con los síntomas y consecuencias del síndrome del quemado.

Síntomas físicos	Síntomas psíquicos	Repercusión global

- El tercer artículo propone recomendaciones para prevenir este síndrome. Haz un tríptico en el que se explique el síndrome y cómo prevenirlo. Piensa que va dirigido a cuidadores no formales. Se valorará el tríptico más creativo. No olvides estas recomendaciones, pues como profesional será importante conocer cómo ayudar a los familiares de los usuarios.
- Seguro que has escuchado alguna vez expresiones como estas sobre la labor de los técnicos de atención a la dependencia: «eso lo puede hacer cualquiera», «eso es para lavar a los ancianos».
 - Comenta si se valora suficientemente la labor de los cuidadores profesionales.
 - Elaborad una lista de estereotipos que hayáis oído sobre quienes trabajan con personas en situación de dependencia.

3.2. Necesidades del cuidador no formal de la persona mayor

En este apartado vamos a tratar las necesidades más concretas de quienes **cuidan a las personas mayores**. Se ha definido un perfil bastante común de este cuidador (datos procedentes de *Cuidados en la vejez, el apoyo informal*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, Madrid, 1996):

- Suelen ser mujeres (84 %).
- Mayoritariamente de una edad comprendida entre los cuarenta y cinco y los sesenta y nueve años.
- Con un nivel de preparación más bien bajo.

Aunque la tendencia es el apoyo a *distancia*, es decir, el cuidador no formal no convive en el mismo domicilio que la persona mayor pero la cuida haciéndole visitas, llamadas telefónicas, realizando la compra, etc., es importante saber que la persona cuidadora renuncia a muchas cosas sin recibir nada a cambio, lo que sigue siendo fundamental en nuestra sociedad.

No debemos olvidar que las **necesidades de las personas mayores difieren mucho**, por lo que la cantidad de apoyos requeridos es muy variable (aunque, con el tiempo, creciente). Podemos comprobar que algunas veces solo se requiere una cierta supervisión, en otros casos ayudas esporádicas o frecuentes o, en las situaciones de mayor dependencia, cuidados permanentes.

El cuidador no formal, como se ha comentado, vive una serie de sentimientos y emociones derivadas de la experiencia de atender a su familiar. En el caso de la relación de cuidados al mayor, se experimentan vivencias peculiares que pueden diferenciarse del cuidado de los niños:

- El cuidador es **consciente** de la degeneración que sufre la persona mayor (se produce una involución, al contrario que cuando se trata de niños pequeños, pues estos evolucionan hacia una mejoría en su desarrollo y hacia la adquisición de nuevos aprendizajes) y esto supone la aceptación de que la persona se encuentra en la fase final de su ciclo vital.
- El cuidador **no puede prever** la evolución del mayor, pues el proceso de deterioro puede ser más o menos largo, y de características muy heterogéneas, según cada caso (la crianza y cuidado de los hijos se desarrolla dentro de un plan generalmente previsible para ofrecerles una mejor atención).
- El papel de los padres como cuidadores de sus hijos está bien definido; no ocurre lo mismo en el caso del cuidador del mayor. En muchos casos, los hijos de la persona mayor **cambian el rol** de hijo para convertirse en cuidador (intercambio de papeles), lo que no siempre es aceptado por el mayor, y ello interfiere en la relación cuidador-persona cuidada.
- Cuidar a los mayores **no se elige**, pues cuando los cambios propios de la edad empiezan a producir dependencia en estos, los cuidadores no formales asumen las funciones, aunque no se encuentren en el mejor momento vital para hacerlo.

Las **necesidades del cuidador** dependerán mucho del tipo de relación que le una al mayor. Con frecuencia se dan alguno de estos tres casos:

1. El cuidador es la pareja de la persona mayor.
2. El cuidador es un hijo del mayor.
3. El cuidador es un yerno/nuera del mayor.

¿Sabías que...?

El 25 % de las personas mayores únicamente requiere apoyo periódico.

«La ayuda diaria es la forma habitual, superando el 80 % de los casos; el resto se reparte entre ayuda semanal y ayuda esporádica.»

Fuente: VARIOS: *Las personas mayores en España*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO, Madrid, p. 75, 1996.

Importante

El cuidador no formal no renunciará nunca a:

- Una alimentación adecuada.
- Descanso.
- Ejercicio.
- Tiempo libre.
- Recibir apoyos familiares, sociales y profesionales.
- Relaciones sociales y familiares.
- Aficiones.

Caso Práctico 3. El cuidador informal solicita ayuda

Situación:

El proceso de cuidado de una persona mayor por parte de un familiar tiene consecuencias psicológicas, físicas y sociales. ¿Son inevitables? ¿Qué soluciones propones? Lee el siguiente caso:

Luisa vive con su suegra, su marido y sus dos hijos. La suegra anteriormente ayudaba en lo que podía: tareas de la casa, recogía a los niños del colegio, colaboraba con su pensión de viudedad... Pero esa situación ha cambiado, ya que la suegra se queja constantemente de diferentes trastornos; necesita que Luisa la acompañe al médico, le ayude a asearse, etc., y ha dejado poco a poco de ayudar a la familia. La anciana dice constantemente que no quiere ser un estorbo, pero lo cierto es que las exigencias respecto a su nuera (no a su hijo) son cada vez mayores: por ejemplo, cada vez que Luisa se sienta

para descansar un poco y leer una revista, la reclama con cualquier excusa.

Solución:

Luisa recurre a una asociación en la que recibe apoyo e información, así como la oportunidad de intercambiar experiencias con otras personas que se encuentran en la misma situación que ella.

A partir de entonces, propone al resto de la familia la necesidad de repartir los esfuerzos. Tanto el marido como los hijos están de acuerdo (no colaboraban porque nadie se lo había pedido y simplemente no se habían parado a considerar la situación de Luisa).

A partir de ahora ella aplica una serie de estrategias en el trato con su suegra que le ha enseñado la psicóloga de la asociación a la que ha recurrido. Por último, han solicitado la ayuda de un profesional del SAD.

○ Cuidado del cónyuge cuidador

Importante

A veces, la persona que cuida a un mayor también ha de cuidar a otros familiares (hermanos, cónyuge, hijos, nietos...).

A menudo sucede que las personas muy mayores están cuidadas por otras que también lo son.

El cónyuge cuidador, que también tiene ya una edad, debe reconocer que necesita el apoyo de otros familiares o de los servicios de apoyo formal, como el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), estancias temporales, centros de día, etc.

La persona cuidadora debe aprender a ponerse **límites** en su labor, a solicitar adecuadamente ayuda: a veces, esta no se solicita porque no se tiene conciencia de que el cuidador verdaderamente la precisa. Pero también debe aprender a **dejarse ayudar**: debe fiarse de los profesionales, comprender que no puede exigir a los demás que hagan las cosas de la misma manera que ella las hace.

Un elemento que incide en la calidad de vida de quien cuida consiste en **no hacer más de lo necesario**; a veces, creyendo que estamos haciéndolo mejor, lo que hacemos es reducir la autonomía de las personas mayores: casi siempre pueden hacer más cosas de las que parece.

Lo que necesitan es que los demos más tiempo, los orientemos, confiemos en ellos. El familiar no debe tener mala conciencia por no hacer todo lo que se le pide; debe recordar que **su salud influye en la salud de la persona cuidada**.

Actividades

13. Relaciona mediante flechas los conceptos que aparecen en relación al cuidador con las características respecto a la persona a la que cuida.

- Supervisión: – Acompañar a la Caja de Ahorros.
- Ayuda esporádica: – Llamar por teléfono todos los días para ver cómo se encuentra.
- Ayuda frecuente: – Vestirle/a.
- Cuidado permanente: – Hacerle la compra.

3.3. Necesidades de los cuidadores de personas con discapacidad

La **discapacidad limita a la persona** para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, generándose en ella una situación de dependencia. Considerando este aspecto, la discapacidad se coloca como el **colectivo prioritario de la atención**.

Tener un hijo con discapacidad puede provocar **continuas situaciones de crisis** que se activan en determinados momentos; por ejemplo, la escolarización, la aparición de conductas que dificultan la convivencia, necesidades que sobrepasan los recursos de la familia, cuando se hace preciso el ingreso en una institución o si se produce rechazo social.

Estas crisis se manifiestan cognitivamente y conductualmente y pueden tener **consecuencias emocionales** que interfieran en las relaciones con los demás (familia, amigos, vecinos o el propio hijo):

- Sentimiento de fracaso como padres o como personas.
- Baja autoestima.

Por ello es necesario proporcionar a la familia los **recursos y estrategias** que le permitan contribuir de forma positiva al desarrollo de la persona con discapacidad y afrontar así situaciones de ansiedad que pueden aparecer en sus vidas.



Fig. 9.6. En esta foto observamos a dos adultos y una niña de dos años de edad. Recoge la intervención directa hacia la niña y hacia la familia, en este caso su madre, la cual está aprendiendo en ese mismo momento el sistema de comunicación de sordos mientras se trabaja con la niña. La intervención temprana con ayuda de un profesional y con el apoyo de la familia es mucho más efectiva para el desarrollo de la menor.

Las familias que han formado parte de un programa de estrategias de ayuda para la asimilación de la «llegada de un hijo con discapacidad» muestran **mayor bienestar personal** que aquellas que no han recibido ayuda.

La **familia es el primer entorno** al que se expone la persona con discapacidad, y origina en ella **cambios**, no solo físicos, sino también sociales, afectivos y cognitivos.

Importante

La **formación temprana de los familiares** respecto al trato de la persona con discapacidad es fundamental en su proceso de desarrollo.

Actividades

14. ¿Crees que una familia con un hijo con discapacidad siente pena por él? Razona tu respuesta y comenta qué te supondría si la sintieran por ti.
15. ¿Piensas que la familia puede favorecer el proceso de desarrollo de una persona con discapacidad? Elabora una tabla resumen donde expongas tus razones.

Claves y consejos

A la hora de intervenir con la familia debemos tener en cuenta:

- El **bienestar físico y emocional de los padres.**
- Las **estrategias de adaptación.**
- Las **expectativas** de los padres.
- La **interacción** padres-hijo.

Importante

Una vez que se comunica la noticia a los padres de su nueva situación, la **fase de negación** puede acentuarse, haciendo que se sientan más confusos, buscando soluciones y diagnósticos alternativos. Esta reacción suele estar producida por la misma confusión que caracteriza esta fase.

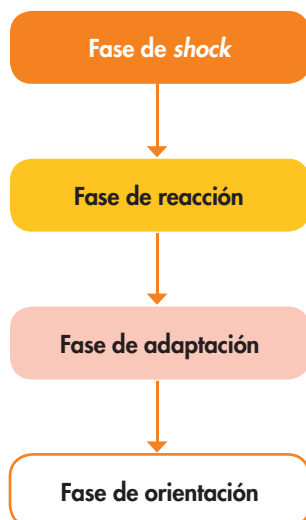


Fig. 9.7. Fases por las que pasan los padres al recibir la noticia de que tienen un hijo con discapacidad.

Ya has estudiado en unidades anteriores que la discapacidad puede aparecer en cualquier momento de la vida. Sin embargo, en este apartado se quiere hacer hincapié en la **aparición de la discapacidad cuando el niño nace** y la repercusión que esto tiene en sus padres. Es decir, reflejar la situación inicial que viven estos cuidadores familiares, que necesitan apoyo psicoemocional desde el primer momento.

El nacimiento de un hijo supone siempre una serie de modificaciones en la familia, produciéndose un complejo proceso de adaptación. Así pues, se ha de pasar por una fase de **asimilación de la nueva situación**; pero si la familia percibe o se le dice que su hijo ha nacido con un problema o puede tenerlo en el futuro, se encuentra además ante una situación desconcertante que suele provocar malestar y que, en un principio, se toma de forma dolorosa.

Esta situación genera en la mayoría de los casos **ansiedad, angustia e inestabilidad** en la familia, limitando sus propias estrategias para afrontarla. Con esto no queremos decir que tener un hijo con discapacidad conlleve siempre la aparición de una serie de sentimientos adversos o negativos. Las situaciones familiares son muy diferentes.

No obstante, podemos distinguir una serie de fases por las que la mayoría de los padres suelen pasar una vez que reciben la noticia:

- **Fase de shock.** Cuando los padres reciben la noticia, por lo general desarrollan una serie de sentimientos adversos y de rencor. Normalmente recuerdan este momento como angustioso, destacando la falta de información y el poco tacto al transmitir la noticia. Para reducir tales efectos, se dan una serie de consejos que harán esta fase mucho más llevadera:
 - La información ha de comunicarse lo antes posible.
 - Cuando se informe, es conveniente que estén ambos miembros de la pareja.
 - A ser posible, en un momento en el que esté presente su hijo.
 - Escoger un lugar adecuado y en el que no se produzcan interrupciones.
 - Debemos dejar tiempo de asimilación y reacción a los padres, que pregunten y expresen sus dudas.
 - Informar sobre todos los servicios médicos, sociales y psicológicos que les pueden ayudar, y sobre los recursos que existan cerca de su lugar de residencia.
 - Adecuar el lenguaje empleado para que se comprenda y utilizar palabras claras.

Aun teniendo en cuenta todas estas recomendaciones, es normal que los padres se sientan confusos y abatidos, pero no debemos considerarlo como algo negativo, sino como parte de la superación y asimilación de la nueva situación. Dentro de esta fase algunas personas experimentan una etapa de **negación de la realidad**, buscando la segunda opinión de otro profesional.

- **Fase de reacción.** Los sentimientos de angustia se sustituyen por el decaimiento y los estados depresivos. En este momento es cuando la falta de información sobre la discapacidad se acentúa, creando en los padres falsas ideas y prejuicios que agravan la aceptación de la información. Se suelen producir sentimientos de culpa, responsabilidad de lo ocurrido, incertidumbre sobre el futuro tanto de su hijo como de ellos, creando incluso rechazo hacia el propio hijo.
- **Fase de adaptación.** En este periodo los padres empiezan a considerar las modificaciones que la nueva situación conlleva. Surgen sentimientos gratos y empiezan a predecir y construir un futuro nuevo para toda la familia.
- **Fase de orientación.** Se considera que en esta fase ya se ha aceptado la noticia. Los padres hacen frente al día a día con su hijo y a las nuevas dificultades que se irán encontrando.

Actividades

16. ¿Por qué decimos que la familia es el objetivo de la intervención en sí, en vez del sujeto en cuestión? «La familia de una persona con discapacidad es el objetivo en sí mismo.»

Tenemos que destacar que las **fases pueden variar en tiempo de duración** según la persona o familia que nos encontremos. De igual manera, casi siempre uno de los miembros de la pareja escoge el papel de «fuerte», cuestión que no debemos obviar, ya que suele necesitar ayuda en la misma o en mayor medida que el otro miembro de la pareja.

Hasta aquí nos hemos referido principalmente a los padres, pero no debemos olvidar al resto de los familiares, como hermanos y abuelos, que también tienen que ir asimilando la nueva situación. Como has podido ver, durante el desarrollo de las diferentes fases se pueden identificar necesidades de:

- **Apoyo emocional** para asimilar la noticia, afrontar la situación y prever los cambios que se han de producir en la vida familiar.
- **Información** sobre la discapacidad que presenta su hijo.
- **Asesoramiento** sobre los recursos formales disponibles.

En respuesta a estas necesidades, los **profesionales deben orientar a estos cuidadores** para:

- Obtener información adecuada sobre la persona con discapacidad, favoreciendo la interacción con él.
- Comprender qué le pasa a su familiar con discapacidad (hijo, padre, hermano...) y lo que quiere decir su diagnóstico.
- Superar la situación de estrés inicial.
- Superar los sentimientos de culpa o rechazo.
- Reforzar la confianza en sí mismos como padres/madres.
- Mantener una seguridad en sí mismos que les posibilite una correcta interacción.
- Entender el trabajo de los profesionales.
- Formarse para favorecer una intervención y un desarrollo óptimos.
- Adquirir conocimientos para estar alerta sobre posibles problemas que vayan surgiendo.
- Potenciar y darles a conocer la utilización de los recursos sociales.

Caso Práctico 4. Diferentes fases de asimilación

Situación:

Existen dos familias con dos situaciones diferentes: Alejandro y Nora son padres primerizos y les acaban de comunicar que su hijo presenta una discapacidad (sensorial). Ambos trabajan ocho horas diarias y solo cuentan con la madre de Alejandro, que es una persona mayor, para recibir ayuda.

Por otro lado tenemos a Trinidad y Jorge: acaban de ser padres por segunda vez y su primera hija tiene cinco años. Durante el embarazo le diagnosticaron un problema que provocaría pérdida auditiva en su bebé. Trinidad decidió empezar a asimilar la noticia tras unos meses de angustia y tristeza. Ambos han decidido que sea Trinidad quien se dedique a cuidarla al menos durante los tres primeros años.

¿Crees que el proceso (fases que se experimentan) de asimilación es el mismo en ambas familias?

Solución:

El proceso de asimilación va a ser diferente en ambas situaciones, muchas de las circunstancias acentúan esa gran diferencia entre las dos familias:

- De manera primordial, la **experiencia de haber sido o no padres anteriormente**, lo cual dificulta la asimilación de la nueva situación, ya que se suma al proceso natural de asimilación de ser padres por primera vez.
- El **tiempo** que ha tenido cada familia para comprender la noticia. Una de ellas conoce la noticia antes del nacimiento del niño.
- Por último, destacar la **dificultad o no de dedicarle tiempo a la vida de su hijo**. Indudablemente es en los primeros años de vida en los que hay que dedicar más tiempo para la rehabilitación de los niños que presentan una discapacidad; en este caso, una deficiencia auditiva.

En resumen, podemos prever que cada familia vivirá el proceso de asimilación de la nueva situación de forma diferente. Cambia en función de diversas variables, como las que hemos mencionado anteriormente. La duración de cada una de las fases será distinta según las circunstancias.

Claves y consejos

- El **descanso** y una **alimentación** adecuada son fundamentales para que el cuidador informal tenga la fuerza que necesita para llevar a cabo su labor. Conseguir que estas necesidades estén cubiertas se hace todavía más difícil en el centro hospitalario.
- **Asesorar** a los familiares sobre todo ello cumple una importante función de **prevención** en la propia salud del cuidador.

Actividades

- Indica si los siguientes enunciados son verdaderos o falsos:
 - Comprender la enfermedad es una tarea más fácil de lo que parece, solo se necesita la información y explicación del profesional sanitario.
 - Los hospitales, al ser centros conocidos por todo el mundo, no generan emociones negativas.
 - Uno de los principales sentimientos en el cuidador es la incertidumbre por la evolución de la enfermedad de su familiar.
 - La enfermedad crónica exige el aprendizaje de nuevos hábitos de vida en la persona enferma, pero no en el cuidador informal.

3.4. Necesidades de los cuidadores de personas enfermas

Muchas enfermedades llegan de forma repentina y provocan un cambio radical en las vidas de las personas que las padecen, así como en las de los que les rodean (familiares, amigos...). Mientras la enfermedad está presente, se crean situaciones de dependencia, pues muchas de las actividades que la persona hacía diariamente tienen que ser llevadas a cabo con ayuda, y otras tienen que dejar de hacerse porque el estado de salud en ese momento no les permite realizarlas.

Por otro lado, los periodos de recuperación a largo plazo y las enfermedades crónicas llevan a la necesidad de nuevos hábitos de vida que deben ser aprendidos, y que afectan, por supuesto, a los cuidadores informales.

Cuando una persona tiene un familiar enfermo, se encuentra con un doble reto: por un lado, **aceptar su rol de cuidador**, por otro, **aceptar que somos seres vulnerables** y que un día se puede gozar de buena salud y, sin embargo, otro día no ser capaz de afrontar los esfuerzos necesarios para realizar las actividades básicas diarias, que tienen que ser asumidas por un ser querido.

Comprender la enfermedad no es tarea fácil, y el cuidador familiar tiene que aparentar hacerlo y estar al frente de las circunstancias. Al igual que ocurre con los colectivos anteriores, la enfermedad puede provocar situaciones de crisis, pues supone un cambio en los planes cotidianos, es decir, una ruptura de la dinámica habitual.

El **hospital** es un elemento nuevo para el paciente y su cuidador informal. Puede que se necesiten visitas frecuentes al centro hospitalario o de salud, o incluso que sea necesario el ingreso durante un periodo de tiempo. El hospital, a diferencia de otro tipo de instituciones, como pueden ser los centros de día para personas mayores o discapacitados, no suele percibirse de forma positiva.

El cuidador informal que presta los cuidados en el hospital sufre un desgaste añadido, debido a las condiciones en las que allí se «vive» y por el impacto emocional que supone ver a su familiar encamado, e incluso a otros enfermos y familiares con los que se convive.

La enfermedad del familiar genera en su cuidador **sentimientos** y **emociones** diversos que se traducen en necesidades concretas:

- El **sufrimiento** por ver a un ser querido sufrir y padecer.
- **Incertidumbre** por la evolución de la enfermedad y la preocupación que eso conlleva.
- **Ansiedad**, que puede originarse por el aparente control de sus propias emociones delante de la persona enferma.
- **Frustración** y no aceptación de la enfermedad en sí y de las consecuencias que tiene en la vida familiar.
- El **desconsuelo** al ver que ese familiar enfermo ha perdido la capacidad y la fuerza que antes tenía, y con ello un pilar de la familia que se ha venido abajo. Esto exige una fortaleza extra en el cuidador que genera mucho estrés.
- **Ansiedad** producida por conflictos con la persona enferma, pues la vivencia de una enfermedad en el seno de la familia puede provocar tensiones debidas a frustraciones en el proceso de adaptación a dicha enfermedad.

La forma de reaccionar de la familia ante la enfermedad, así como los cambios que se pueden producir en su vida cotidiana, dependen de dos grupos de circunstancias:

- Aquellas que tienen que ver con la **enfermedad del familiar** (tipo de enfermedad y su gravedad, evolución y pronóstico, presencia de dolor en la persona enferma, si se requiere hospitalización o no, si puede cronificarse con el tiempo, si la persona tiene posibilidades de curarse...).
- Aquellas que tienen que ver con las **características de la familia** antes de la aparición de la enfermedad (relaciones entre los miembros, experiencias anteriores con la enfermedad, la situación de salud de los familiares, su situación laboral y personal, el papel que la persona enferma tenía en la familia antes de enfermar...).

Todos estos factores determinarán las diferentes necesidades que presentará el cuidador informal en la dura tarea de cuidar a su familiar.

Importante !

Hay personas que permanecen ingresadas durante meses o más en un hospital. La experiencia del enfermo y de su cuidador familiar supone un cambio radical respecto a su vida en su entorno habitual, su hogar.

Caso Práctico 5. Diferentes necesidades según el caso

Situación:

Imagina dos situaciones familiares diferentes:

- En la familia Martínez, al pequeño José de siete años se le ha diagnosticado leucemia, por lo que se enfrentará a un duro proceso de lucha en el que sus padres serán los «soldados» principales. Será su madre fundamentalmente quien se haga cargo de cuidarlo durante todo el día y estar a su lado en el hospital en los periodos necesarios, pues el padre tiene que trabajar durante una larga jornada.
- En la familia Rodríguez, el familiar enfermo es un padre de familia de cincuenta y ocho años que padece esclerosis lateral amiotrófica (una enfermedad degenerativa que progresivamente va incapacitando físicamente al enfermo). Su mujer será quien cuidará de él principalmente, aunque los hijos ayudarán a su madre en esta labor.

¿Crees que se generarán las mismas necesidades en los cuidadores no formales en ambas situaciones?

Solución:

Las necesidades de ambas mujeres frente a la enfermedad de su familiar van a ser comunes en algunos momentos, pero presentarán diferencias claras en otros, empezando porque muchos de los factores comentados en el texto previamente lo son:

- El **tipo de enfermedad** supone unas características diferentes en el paciente, que demandan tareas distintas en el cuidador informal.
- La **edad de la persona** enferma también supone en las dos familias un factor diferencial. Cuando sobreviene la enfermedad en una persona joven, el impacto emocional sobre la familia tiene ya de por sí unas características específicas (incertidumbre por el futuro del pequeño). Por lo tanto, las necesidades de tipo emocional son también diferentes.
- El **papel** que tenía esa persona en el seno de la familia antes de padecer la enfermedad. Piensa en el caso de los Rodríguez, lo que debe suponer que esté afectado un pilar fundamental de la familia, referencia por otro lado para sus hijos desde siempre. Las repercusiones, por ejemplo económicas, son distintas.
- La **incertidumbre** y la **adaptación** a la evolución de cada una de las enfermedades son también muy diferentes.
- Habría que tener en cuenta datos como la **edad** de ambas mujeres cuidadoras, y la **relación con el resto** de miembros de la familia para afrontar la situación y los cambios que se avecinan.

En definitiva, cada familia vive la enfermedad de una forma diferente. Las necesidades de apoyo, información y asesoramiento del cuidador informal cambian en función de múltiples factores.

○ Las necesidades de los cuidadores informales ante la enfermedad

Algunas de las necesidades de aquellas personas que cuidan a personas con enfermedad son las que se reflejan a continuación (Tabla 9.3).

- **Información sobre la enfermedad que presenta su familiar**, sus características y otros datos relativos a la misma. Son cruciales las asociaciones de familiares de personas con la misma enfermedad.
- **Información sobre el tipo de profesional o tratamiento** que mejor puede responder a la persona enferma.

Tabla 9.3. Necesidades de los cuidadores no formales de personas enfermas. (Continúa)

Claves y consejos

Es fundamental la **coordinación de los servicios de salud con los servicios sociales** en la atención a personas con enfermedades crónicas.

Actividades

18. Ver sufrir a un familiar produce en el cuidador informal sentimientos y emociones diversos. ¿Crees que es importante que se controlen delante de la persona enferma?

(Continuación)

- **Aprendizaje sobre cómo manejar a la persona enferma** sin provocar nuevos daños. Cuando se les enseña, el miedo a cuidar a su familiar disminuye y afecta positivamente a la relación entre ambos.
- **Apoyo emocional** para afrontar la enfermedad y sus consecuencias en la persona querida. Es fundamental para prevenir estados depresivos en el cuidador.
- **Aprendizaje de técnicas de cuidados específicas** para situaciones en las que la enfermedad provoca estados cada vez más invalidantes en el paciente, pues son cambios dinámicos que en ocasiones se producen a ritmos acelerados. Aquí se considera la necesaria inclusión de **ayudas técnicas para la labor de cuidar en casa**.
- Actividades de descanso que consigan que el cuidador desconecte de la situación, pues a veces una sobredosis de drama y dura realidad puede afectar seriamente a su estado psicológico y emocional. **Son importantísimas las actividades placenteras en las que el cuidador recupere su capacidad de disfrutar.**
- **Apoyo de otros familiares** para llevar las tareas diarias de mantenimiento de la casa y de otras necesidades familiares.
- Cuando el familiar se encuentre en fase terminal, apoyo para que el cuidador siga ejerciendo sus funciones mientras acepta la despedida de su ser querido.
- **Apoyo económico** para afrontar los cuidados, pues surgen necesidades que no están cubiertas por los servicios de salud.

Tabla 9.3. Necesidades de los cuidadores no formales de personas enfermas.

Previamente se ha hecho referencia a la hospitalización de la persona enferma. Las necesidades derivadas de esta situación se añaden a las que aparecen en el caso de estar en el domicilio habitual. Algunas de estas son (Tabla 9.4):

• Tiene una mayor necesidad de descanso , pues las posibilidades para ello son limitadas.	• Necesita apoyo emocional , pues el impacto de la vida en el hospital es fuerte y requiere un proceso de adaptación concreto.
• Le gustaría exigir una atención especial de los profesionales hacia su familiar , teniendo que aceptar que hay muchos enfermos más con necesidades específicas. Esto puede crear frustración y desesperanza.	• Llega un momento en que puede sufrir desorientación temporal , pues pasa muchas horas en el mismo espacio con unas características muy peculiares.
• Necesita ser informado de cada cura , procedimiento o cambio que se le haga a la persona enferma.	• En muchos momentos se hace necesaria la implicación de otro cuidador de la familia , pues de otra manera sería imposible mantener los cuidados durante mucho más tiempo.

Tabla 9.4. Necesidades del cuidador informal durante el ingreso de su familiar.

Actividades

19. ¿Por qué es una necesidad del cuidador de la persona enferma tener información sobre la enfermedad que padece esta? ¿Crees que es importante? ¿Por qué? ¿Qué beneficios trae estar informado sobre ello?
20. ¿Has vivido alguna vez la experiencia de ser cuidador de algún familiar enfermo? ¿Reconoces algunas de las necesidades planteadas en el libro? Anota en tu cuaderno las necesidades que te hayan surgido y que no hayan sido contempladas en esta unidad (si nunca has asumido el papel de cuidador informal de un familiar enfermo, pregunta a alguien que sí lo haya experimentado para responder a este ejercicio).
21. En grupos, haced una propuesta para modificar las condiciones de los hospitales con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los cuidadores que pasan tiempo en ellos atendiendo a sus familiares (piensa en necesidades tanto físicas como psicosociales).

Síntesis

El cuidador formal

- Debe ofrecer una atención humanizada.
- Su perfil responderá al de una persona sensible en la relación con el usuario y comprensiva con sus necesidades.

Cualidades:

- **Actitud:** motivación y disposición hacia la relación con el usuario.
- **Asertividad:** comunicación madura en la que se demuestran habilidades sociales.

Personas en situación de dependencia

Cuidado formal: recursos y servicios profesionales prestados por entidades públicas o privadas a esas personas para complementar en su caso los apoyos informales.

Cuidado no formal: atenciones que se prestan de forma regular y desinteresada por parte de su medio social próximo.

El cuidador no formal

- Necesidad de apoyo material, emocional, asesoramiento y orientación.
- Las experiencias vividas por el cuidador no formal pueden tener aspectos negativos, pero también positivos.

Diferentes necesidades según el tipo de colectivo: personas mayores, personas con discapacidad y personas con enfermedad.

Necesaria convergencia entre los dos tipos de apoyo

Cuidado complementario o de especificidad de tareas: se ofrece cuando las necesidades exigen tareas que superan las capacidades del cuidado no formal.

Cuidado suplementario o de sustitución: se demanda el apoyo formal de forma temporal o puntual.



Test de repaso

1. El servicio de ayuda a domicilio:
 - a) Únicamente tiene carácter preventivo.
 - b) Es una prestación complementaria.
 - c) Lo realiza personal no cualificado.
 - d) Todo lo anterior es cierto.
2. Los cuidados formales son un recurso:
 - a) Público.
 - b) Privado.
 - c) Profesional.
 - d) Todas son ciertas.
3. Mirar a la cara a la persona que habla se considera:
 - a) Desconsideración.
 - b) Aptitud.
 - c) Escucha activa.
 - d) Ninguna es cierta.
4. El manejo adecuado de las emociones se refiere a:
 - a) Identificar emociones en los demás.
 - b) Ser capaz de motivar al usuario cuando esté desanimado.
 - c) Tener paciencia con el usuario.
 - d) Todas son ciertas.
5. Los cuidados formales y no formales son:
 - a) Incompatibles.
 - b) Complementarios.
 - c) Atienden distintas discapacidades.
 - d) Ninguna de las anteriores.
6. La labor del cuidador tiene aspectos:
 - a) Positivos.
 - b) Negativos.
 - c) Contradictorios.
 - d) Todas son ciertas.
7. En la fase de *shock*, los padres se caracterizan por:
 - a) Sentirse preparados.
 - b) Presentar confusión.
 - c) Hacer planes de futuro.
 - d) Todas son ciertas.
8. Las personas mayores requieren cuidados permanentes:
 - a) Siempre.
 - b) Solo en algunos casos.
 - c) Solo en caso de abandono.
 - d) Ninguna de las anteriores.
9. Los cuidadores:
 - a) Deben recibir apoyo.
 - b) Tienen que cuidarse a sí mismos.
 - c) Han de expresar sus emociones.
 - d) Todas son ciertas.
10. Cuando comunicamos a unos padres que su hijo tiene una discapacidad, la asimilación de la nueva situación depende de:
 - a) El lenguaje utilizado.
 - b) El lugar elegido.
 - c) La discapacidad.
 - d) Todas son verdaderas.
11. Indica cuál de las siguientes afirmaciones es falsa:
 - a) Los profesionales tienen que instruir a los familiares.
 - b) La información no se debe compartir con la familia.
 - c) Hay que proporcionar a los familiares recursos y estrategias.
 - d) Ninguna es falsa.
12. La forma de reaccionar de las familias ante la enfermedad puede variar según diferentes factores. Entre los que tienen que ver con las características de la propia familia se encuentran:
 - a) La edad del enfermo.
 - b) Las experiencias previas con la enfermedad y las relaciones entre los miembros de la familia.
 - c) El tipo de enfermedad que presenta y su evolución.
 - d) Todas son correctas.
13. Indica cuál de las siguientes afirmaciones es verdadera:
 - a) No es importante la información sobre la enfermedad del familiar.
 - b) El cuidador informal ya descansará cuando se recupere su familiar enfermo.
 - c) El apoyo emocional es importante para prevenir estados depresivos en el cuidador.
 - d) Únicamente debe preocuparnos el enfermo.

Soluciones: 1b, 2d, 3c, 4d, 5b, 6d, 7b, 8b, 9d, 10d, 11b, 12b, 13c.

Comprueba tu aprendizaje

Diferenciar entre los dos tipos de apoyo a la persona en situación de dependencia: formal y no formal.

1. Averigua si alguien en tu familia ha cuidado de alguna persona (familiar o amigo) a lo largo de la vida. Realiza una encuesta sobre sus funciones diarias.
2. Se ha estudiado en la unidad la importancia de la convergencia entre ambos tipos de apoyo. Uno de los aspectos analizados se centraba en el momento en el que la familia se plantea cómo acceder a los recursos formales. Te proponemos lo siguiente: visita la página www.imserso.es y pincha en los enlaces «Más información» y «Preguntas más frecuentes» (en ese orden). Entre estas, aparece la siguiente cuestión: ¿dónde puedo acceder para conseguir información sobre las prestaciones y servicios contemplados en la Ley de Dependencia? Pincha en ella y responde:
 - a) ¿Cómo se llama el sistema que se ha creado para regular las condiciones básicas de acceso a la ley?
 - b) N.º del servicio de atención telefónica.
 - c) Requisitos básicos para ser beneficiarios del sistema.

Se ha reflexionado sobre actitudes importantes del perfil del profesional de atención a la dependencia.

3. Poneos por parejas en clase, intentad expresar un tipo de emoción (enfado, felicidad, tristeza y preocupación) a través de la expresión de la cara y la mirada. Vuestro compañero ha de identificar cada emoción. Hay personas, momentos y situaciones que impiden la expresión o el reconocimiento de las emociones.
4. Al igual que en el ejercicio anterior, esta vez debéis situaros frente a frente a corta distancia, quietos y sin hablar, y como objetivo principal: mantener el contacto ocular con vuestra pareja de clase durante dos minutos. Podréis comprobar que no es tan sencillo como parece. En vuestra profesión es necesario saber transmitir con la mirada durante la interacción.

Identificar y describir las necesidades de orientación y apoyo de los cuidadores familiares y no profesionales de la persona mayor.

5. Piensa en características propias (positivas y negativas) de las circunstancias de los cuidadores de la persona mayor en los tres casos que plantea la unidad, completando la siguiente tabla. Los ejemplos pueden ayudarte.

El cuidador es la pareja	El cuidador es un hijo	El cuidador es el yerno/nuera
Tiene una edad también avanzada.	No asume su rol de cuidador.	No es un familiar directo.

6. En la unidad se compara de alguna forma el hecho de cuidar a un mayor con el de cuidar a un hijo. ¿A qué crees que se refiere cuando se dice: «El cuidador es consciente de la degeneración que sufre la persona mayor, al contrario que sucede cuando son niños pequeños»? Explicalo con algún ejemplo concreto.

Identificar y describir las necesidades de orientación y apoyo a los cuidadores no profesionales de la persona con discapacidad.

7. Completa la siguiente tabla con las características más importantes de cada una de las fases por las que pasan los padres de hijos con discapacidad desde que reciben la noticia.

De shock	De reacción	De adaptación	De orientación

8. Son frecuentes los sentimientos de culpa en padres de hijos con discapacidad. ¿A qué crees que puede deberse? ¿Piensas que tiene relación con la herencia y/o con el desarrollo del parto? ¿Crees que es un sentimiento más frecuente en las madres que en los padres? ¿Por qué?
9. Visita la página www.eurodiscap.com. ¿Crees que es interesante para cuidadores informales de personas con discapacidad? ¿Qué tipo de información les facilita? Razona tus respuestas.

Identificar y describir las necesidades de orientación y apoyo a los cuidadores no profesionales de la persona enferma.

10. Se ha hablado en la unidad sobre las repercusiones específicas en el cuidador cuando el familiar se encuentra ingresado en el hospital. Te proponemos que entres en la página web de un hospital o clínica privados y que anotes aquellos recursos o servicios que consideres diferentes a los de los hospitales públicos y que puedan incidir en la calidad de vida del cuidador mientras dure el ingreso de su familiar (cómo son las habitaciones, si tiene servicio de comida para acompañantes, así como otro tipo de servicios complementarios).

Práctica final

1. Ved en clase la película *El aceite de la vida* y responde a las preguntas siguientes teniendo en cuenta los contenidos desarrollados en la unidad.

- Compara los cuidados que recibe Lorenzo a nivel cognitivo, físico y emocional, teniendo en cuenta los dos tipos de apoyo (formal y no formal).
- ¿Entiendes el enfado de la madre en la escena de la lectura del cuento por parte del profesional? Explica por qué y razona tu respuesta poniéndote en el lugar de los familiares y del propio Lorenzo.

Explica tu respuesta y señala cómo mejorarías la situación.

- ¿Deben relacionarse la familia y los profesionales para conseguir el óptimo desarrollo de Lorenzo? ¿Por qué?
- ¿Crees que los cuidados que recibe Lorenzo deberían darse en un centro hospitalario mejor que en su casa? Razona tu respuesta y describe las ventajas e inconvenientes de cada sitio.

2. Te proponemos que entres en Internet y busques el siguiente reportaje: *21 días con personas dependientes*.

En este reportaje, Samanta Villar convive durante este periodo con personas dependientes.

- Comenta brevemente las dificultades que se encuentra la periodista en las situaciones de la vida diaria en cada uno de los casos que aparecen.
- ¿Qué repercusiones tiene el cuidado de Marcos, uno de los protagonistas del reportaje, en su cuidadora principal, su madre?
- ¿Piensas que los cuidadores no formales están apoyados por la sociedad? Razona tu respuesta.
- Una de las historias la narra un cuidador de una enferma de alzhéimer, su esposa. Comenta los cambios respecto a la vida de Pablo antes de que le diagnosticaran la enfermedad a su mujer.
- ¿Conoces a alguna persona en esta misma situación? Razona tu respuesta y coméntalo en clase.

3. Busca información en Internet de alguna asociación dirigida al apoyo de enfermedades crónicas:

- Menciona los servicios que ofrece la asociación.
- ¿Incluye algún tipo de apoyo a los familiares de estas personas? ¿Qué tipos de apoyo?

- Por grupos podéis hacer un registro con las diferentes asociaciones y direcciones encontradas, comentando los servicios que se ofrecen (apoyo a los familiares, tratamientos médicos, apoyo para la persona enferma, etc.).

4. Cruz Roja ha creado el portal web www.sercuidador.es para cuidadores de personas dependientes:

- Visítalo y explica su estructura y finalidad.
- ¿Crees que es una buena idea? ¿Por qué?

5. En grupos de 3 o 4 personas, preparad un curso para cuidadores no formales de personas en situación de dependencia.

Apartados que debe contener:

- Introducción sobre el cuidado no formal (qué es y quién lo lleva a cabo).
- Qué es el «síndrome del quemado» y la importancia de atender a las señales de alerta en los cuidadores (por ejemplo, cansancio o cambios de humor).
- La importancia de que el cuidador no formal solicite ayuda cuando lo necesite a otros familiares y recursos formales.
- Este apartado se dedicará a consejos para situaciones en las que hay que hacer movilizaciones, traslados, etc. de personas en situación de dependencia que no pueden moverse por sí mismas. Para ello podéis ayudaros de otros módulos del ciclo o de información que encontréis en Internet sobre este contenido. Todo ello será importante para evitar lesiones de espalda y otras consecuencias en el cuidador no formal.
- ¿Qué objetivos cumple este curso? ¿Crees que puede ser interesante para los cuidadores no formales?

6. Es frecuente que el cuidador que lleva a cabo cuidados prolongados acabe «olvidándose de sí mismo».

- La expresión se refiere a que la situación puede hacer que se olviden de sus propios intereses y necesidades ¿Qué opinas sobre este hecho? ¿Habría que actuar antes de que se produjera?
- Busca a alguien de tu entorno que sea cuidador no formal y pídele que escriba una carta sobre sus gustos, intereses... ¿Su labor de cuidador le permite disfrutar de aquello que le gusta y necesita? En el caso de que se esté «olvidando de sí mismo», ¿es consciente de ello?



Glosario

A

Accesibilidad. Conjunto de características urbanísticas, de la edificación, del transporte, o medios y sistemas de comunicación, que permiten que cualquier persona pueda utilizarlos y disfrutarlos de manera autónoma, con independencia de su condición física, psíquica o sensorial.

Actitud. Disposición del ánimo hacia algo.

Actividades de la Vida Diaria (AVD). Conjunto de actividades que se llevan a cabo diariamente y que contribuyen a vivir el día a día de forma autónoma, pues su consecución permite que la persona se desenvuelva en su entorno habitual sin necesitar la ayuda de otras personas. Se dividen en básicas e instrumentales.

AVD Básicas (AVDB). Actividades de la vida diaria que tienen como objetivo el cuidado de uno mismo (autocuidado). Son básicas en el quehacer diario. Por ejemplo, lavarse o vestirse.

AVD Instrumentales (AVDI). Actividades de la vida diaria cuya ejecución favorece la relación de la persona con su entorno. Estas actividades cumplen el papel de instrumentos para adaptarse al medio.

Adaptación. Modificación de una estructura mental o de un comportamiento para responder a las condiciones del medio. También, disminución del nivel de respuesta ante una estimulación continuada o repetida.

Afasia. Trastorno que afecta a la producción o a la comprensión del lenguaje debido a una lesión en el hemisferio izquierdo del cerebro.

Agnosia. Dificultad para interpretar correctamente las sensaciones que se reciben.

Agrafia. Incapacidad para escribir (producción del lenguaje escrito) producida por una lesión de la corteza cerebral.

Alexia. Incapacidad para leer (comprensión del lenguaje escrito) producida por una lesión cerebral.

Amnesia. Pérdida parcial o total de la memoria producida por un trastorno físico o psíquico.

Anartria. Incapacidad/dificultad grave para articular palabras.

Apatía. Estado en el que se encuentra una persona caracterizado por el desinterés, la desgana o la desmotivación. Se relaciona con la depresión.

Apoyo psicosocial. Ayuda del entorno (familiar o profesional) dirigida a satisfacer gran parte de las necesidades psicológicas y sociales del individuo (ánimo, comprensión, compañía, comunicación, consuelo, etc.).

Aprasia. Incapacidad para realizar movimientos delicados, con precisión, debido a un trastorno de la corteza cerebral.

Aptitud. Capacidad que presenta una persona para el desarrollo adecuado y óptimo de una determinada actividad.

Asertividad. Habilidades comunicativas de una persona para defender las opiniones, deseos e intereses propios respetando los de los demás y exigiendo, al mismo tiempo, el respeto de estos a los derechos y puntos de vista propios. Permite enfrentarse a una situación con seguridad.

Atención integral. Modelo de atención o respuesta a un usuario en el que se ofrece respuesta a la persona teniendo en cuenta todas las necesidades que presenta (físicas, psíquicas y sociales). Considera, por tanto, a la persona de forma global, pues la satisfacción de todas sus necesidades ayudará a que el usuario consiga el mayor equilibrio personal posible.

Autoconcepto. Descripción que hace una persona sobre sí misma. Esta descripción puede hacerse en función de varios criterios, como aspectos físicos, formación, actividad laboral, etc.

Autodeterminación de la persona. Capacidad de tomar decisiones por sí misma y la posibilidad de llevarlas a cabo.

Autoestima. Valoración que una persona hace de su propio autoconcepto, es decir, de sí misma. Esta valoración puede ser positiva o negativa.

Autonomía. Capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

B

Baremo de valoración de la dependencia. Instrumento definido por la Ley de Dependencia para la valoración (evaluación) del estado de dependencia de una persona y el grado en el que se presenta. En función de esta valoración se determinará el tipo de ayuda que precisa.

Barrera. Elemento del entorno (físico, psíquico o social) que influye en la persona disminuyendo su funcionalidad y limitando su autonomía personal.

C

Ciclo vital. Concepto que alude a las etapas por las que pasa una persona desde que nace hasta que muere.

D

Deambular. Sinónimo de vagar, circular, pasear, caminar.

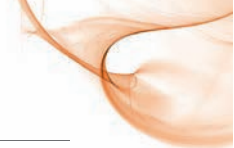
Deficiencia. Pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Deglución. Proceso mediante el cual el alimento pasa de la boca al esófago.

Demencia. Enfermedad orgánica del cerebro que produce trastornos de la memoria, el razonamiento y la personalidad.

Deontología. Relativo a la conducta ética y correcta del profesional.

Dependencia. Estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas, o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).



Detección precoz. Identificación y diagnóstico temprano de un proceso patológico o enfermedad, que suele llevar a la posibilidad de atender a esta con un mejor pronóstico.

Diagnóstico multiaxial. Valoración global del estado de salud del individuo, incluyendo diagnóstico mental, físico, social y una evaluación del funcionamiento en diferentes áreas, cuya importancia depende de la edad y de la condición académica y social.

Disartria. Dificultad para articular palabras.

Discapacidad. Restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad de una determinada manera, o dentro del rol esperable para un ser humano, en función de su edad, sexo, y situación social y cultural.

Discapacidad física. Situaciones o enfermedades que conllevan una limitación de la actividad motora de la persona. En la discapacidad física están limitadas tanto la cantidad como la calidad del movimiento. Dependiendo del grado de discapacidad, la persona necesitará diferentes tipos de apoyo social.

Discapacidad psíquica. Se define como el conjunto de limitaciones notables en la función intelectual y en la conducta adaptativa de una persona, las cuales se evidencian en las habilidades de esta.

Discapacidad sensorial. Se produce cuando los órganos de los sentidos tienen algún tipo de disfunción o alteración. Las más frecuentes son la discapacidad visual y la auditiva, debido al alto porcentaje de personas que las presentan.

Disfasia. Trastorno específico de la adquisición del lenguaje, a nivel expresivo, comprensivo o ambos.

E

Empatía. Capacidad para comprender las emociones, sentimientos y pensamientos de los otros, e identificarse con ellos.

Equipo multidisciplinar (interdisciplinar). Conjunto de profesionales de diferentes disciplinas o profesiones (médicos, psicólogos, terapeutas, fisioterapeutas, etc.) que trabajan de forma conjunta y coordinada en busca de un objetivo común: la satisfacción de las necesidades de cada usuario.

Espasmo. Contracción muscular involuntaria.

Esperanza de vida. Probabilidad de alcanzar cierta edad que tienen los miembros de una población determinada.

Esteretipos. Tópicos y creencias preconcebidas sobre personas, grupos, lugares, etc.

Estigmatización. Hecho de marcar, señalar negativamente a una persona o grupo.

Estrés. Respuesta del organismo en forma de tensión ante un entorno o circunstancia que se perciben como amenazantes.

Etiología. Estudio de las causas de una enfermedad.

F

Facilitador. Elemento del entorno (físico, psíquico o social) que influye en la persona favoreciendo su funcionalidad y potenciando su autonomía personal.

Factor de riesgo. Concepto que hace referencia a la condición o circunstancia que aumenta la probabilidad de que una persona desarrolle una enfermedad o, en este caso, se encuentre en una situación de dependencia.

Fisiología. Ciencia que estudia las funciones corporales.

Frustración. Respuesta emocional que se desarrolla ante acontecimientos en los que no ocurre lo que se desea o lo que se necesita y que se caracteriza por impotencia, rabia, ira, desconsuelo, decepción, etc.

G

Geriatría. Parte de la medicina que estudia los trastornos relacionados con el envejecimiento.

Gerontología. Ciencia que estudia las características y fenómenos propios del envejecimiento en sus aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

H

Habilidades de Autonomía Personal y Social (HAPS). Conductas necesarias para adaptarse al entorno. Se dirigen al cuidado de uno mismo, a la relación con los que nos rodean y a la utilización de los recursos disponibles dentro del hogar y en la comunidad.

Hábito. Manera común de proceder (comportamiento) como consecuencia, generalmente, de su constante repetición.

Hipersomnio. Sueño excesivo sin que exista una causa lógica que lo justifique.

I

Incontinencia. Emisión involuntaria de orina o de heces (incontinencia urinaria y fecal, respectivamente).

Indicador. Forma de medir o evaluar un criterio determinado. Los indicadores son *señales* para detectar la aparición o la existencia de algo.

Infravivienda. Vivienda que no reúne las condiciones para llevar una vida digna.

J

Jubilación. Concepto que hace referencia al momento o etapa en el que por motivos diversos, como la edad, el cese de la actividad laboral de forma inesperada, etc., se produce un cambio significativo en la vida de esa persona, por lo que se hace necesaria la adaptación a dicho cambio.

L

Logorrea. Lenguaje rápido, excesivo e incoherente.

Longevidad. Duración de la vida.

M

Manía. Estado de euforia y actividad desmesurada.

Minusvalía. Situación desventajosa para un individuo, como consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que se considera normal en su situación (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

Motivación. Factores que activan el comportamiento orientándolo hacia un objetivo determinado.

N

Necesidad. Estado en el que se encuentra una persona cuando carece de algo que se considera esencial y/o importante para vivir. Por tanto es todo aquello que se debe satisfacer para mantener una salud adecuada y el mayor bienestar posible.

Necesidades fisiológicas. Están relacionadas con el funcionamiento del organismo desde el punto de vista físico/biológico. Se definen en función de la propia supervivencia de las personas (nutrición, descanso, hidratación, etc.), por lo que se consideran básicas.

Necesidades psicosociales. Conjunto de necesidades relacionadas con la dimensión afectiva y emocional de la persona, así como de su relación con el entorno social.

Negligencia. Actuar descuidadamente, con imprudencia, con abandono.

O

OMS (Organización Mundial de la Salud). Organismo de las Naciones Unidas cuya finalidad es la promoción de la salud.

Osteoporosis. Desmineralización de los huesos.

P

Paternalismo. Forma de relación en la que una de las partes adopta un tono de superioridad, de proteccionismo y de benevolencia.

Percepción. Proceso mediante el cual la información sensorial se procesa y toma significado.

Plan de Atención Individualizado (PAI). Documento en el que se planifican las actuaciones y procedimientos que necesita un usuario determinado (atendiendo a sus necesidades concretas, pues cada uno es diferente y único).

Posología. Relativo a la dosificación de los medicamentos.

Prejuicios. Expectativa, idea o juicio previo sobre un acontecimiento, persona o cosa sin que se haya realizado una valoración real o se tenga un conocimiento de ello.

Presbiacusia. Pérdida auditiva producida por la edad.

Prevención. Intervención que tiene como objetivo anticiparse a la presencia de un problema, intentando actuar sobre los factores que pueden ocasionarlo, teniéndolos en cuenta y tomando las medidas necesarias. En otras palabras, significa «actuar antes de».

Promover. Iniciar o impulsar una cosa o un proceso, procurando su logro. Favorecer el desarrollo de una cosa.

Psicoterapia. Métodos psicológicos para tratar los trastornos mentales y los problemas de conducta.

R

Red social. Conjunto de personas con las que interactúa un individuo, guarda una relación de amistad, de parentesco, de afinidad, de cercanía, etc. Estos entornos se relacionan entre sí formando una estructura compleja y significativa para el individuo.

Retinopatía. Trastorno de la retina que produce pérdida de visión.

Retroalimentación. Mecanismo por el cual un proceso se va regulando a sí mismo.

S

Sedentarismo. Bajo nivel de ejercicio físico o actividad.

Síndromes geriátricos. Trastornos que suelen aparecer en la vejez patológica.

Sistema endocrino. Conjunto de las glándulas endocrinas y de las sustancias que segregan (hormonas).

Sistema inmunológico. Conjunto de estructuras y procesos internos del organismo que lo protegen de los agentes patógenos.

Sobrepotección. Exceso de protección del entorno hacia la persona en situación de dependencia, pues la ve más vulnerable y débil (se ofrece más ayuda de la necesaria, aumentando con ello el estado de dependencia).

Socialización. Proceso por el que las personas aprenden e interiorizan los conceptos, normas y valores, gracias a la interacción con otras personas del entorno. Dura toda la vida, aunque en los primeros años es especialmente importante.

T

Teleasistencia. Servicio de ayuda a domicilio que utiliza las nuevas tecnologías para ofrecer ayuda de distinto tipo a las personas en situación de dependencia. Funciona las veinticuatro horas del día y los trescientos sesenta y cinco días del año.

Tetraplejía. Parálisis de los miembros inferiores y superiores como consecuencia de una lesión medular.

V

Vulnerabilidad. Conjunto de cualidades y/o condiciones que presenta una persona, que la hacen más susceptible de sufrir o padecer ante una determinada amenaza.

Y

Yatrogenia. Trastornos producidos por los tratamientos (por ejemplo, tratamiento farmacológico).

Características y necesidades de las personas en situación de dependencia

«La base de tu futuro»

El proyecto editorial de McGraw-Hill para la formación profesional ha sido desarrollado según tres principios básicos:

- Una metodología basada en la práctica y en la adecuación de contenidos y procedimientos a tu realidad profesional.
- Unos materiales desarrollados para conseguir las destrezas, habilidades y resultados de aprendizaje que necesitarás para conseguir tu título y desenvolverte en el mercado laboral.
- Una presentación de los contenidos clara y atractiva, con variedad de recursos gráficos y multimedia que facilitarán tu aprendizaje.

El proyecto para el módulo profesional *Características y necesidades de las personas en situación de dependencia* ha sido desarrollado para dar respuesta a la función de intervención/ejecución y evaluación de la propia competencia social así como a la función de coordinación y mediación.

Confiamos en que esta obra sea una herramienta útil y eficaz y que contribuya a tu formación.

