

Educació Social

Revista d'Intervenció Socioeducativa

Mayo - agosto 2017

www.peretarres.org/revistaeducaciosocial



Educació Social
Revista d'Intervenció Socioeducativa nº 66

Comité científico

José Antonio Caride: Universidad de Santiago de Compostela
Carles Armengol: Fundación Escuela Cristiana de Catalunya
Anna Berga: Universidad Ramon Llull
Ferran Casas: Universidad de Girona
Jaume Funes: Universidad Ramon Llull
Josep Gallifa: Universidad Ramon Llull
Angel Gil: Institut Guttmann
José Miguel Leo: Representante del Colegio de Educadores/as Sociales de Catalunya
Rafael López Arostegui: Fundación EDE (Bilbao)
Ramon Nicolau: Ayuntamiento de Barcelona
Carme Panchón: Universidad de Barcelona
Rafael Ruiz de Gauna: Fundación Pere Tarrés
Rosa Santibáñez: Universidad de Deusto
Enrique Pastor: Universidad de Murcia
João Paulo Ferreira Delgado: Escola Superior de Educação. Instituto Politécnico do Porto

Equipo de dirección

Editor: Joan-Andreu Rocha
Director de publicaciones: Jesús Vilar
Comunicación: Isabel Vergara
Administración: Jesús Delgado

Coordinación del monográfico Carles Ariza y Paco López

Diseño y Composición Sira Badosa

Tratamiento de textos, corrección y traducción Núria Rica

Traducción inglés Graham Thomson

La revista está indexada en

Carhus plus+ 2010, MIAR, DICE, INRECS, RACO, Latindex, REDINED, DIALNET, CIRC, PSICODOC, ISOC, CIRC.



Reconocimiento - NoComercial (by-nc): Se permite la generación de obras derivadas siempre que no se haga un uso comercial. Tampoco se puede utilizar la obra original con finalidades comerciales.

Editada por la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés Universidad Ramon Llull

Santaló, 37 08021 Barcelona
Tel. 93 415 25 51 Fax: 93 218 65 90

Redacción: jvilar@peretarres.org
Subscripciones / publicidad: bsoley@peretarres.org
Publicidad: drodriguez@peretarres.org

Impresión: ALPRES
Depósito legal: 8.932/1995
ISSN 2339-6954

La revista se publica en dos ediciones:
en catalán y en castellano

La publicación no comparte necesariamente las
opiniones expresadas en los artículos



Editorial

Educación social y salud 5

Opinión

Sobre las formas de interpretación de la expresión "buena práctica" 6

Monográfico

Educación social y salud

La vertiente psicosocial de la salud y la enfermedad, *Carles Ariza* 13
Ética, salud, ámbito social: la gestión de la complejidad, *Montse Esquerda*
Aresté y Josep Pifarré Paredero 33
Competencias socioemocionales y salud en educación social,
Paco López Jiménez 51
El educador social en el servicio de salud mental, *Jordi Juanico Sabaté y*
David Ventura Lluch 70
Niños que no viven en la infancia, *Maria Urmeneta Sanromà* 86

Intercambio

El modelo del acompañamiento extensivo de los adolescentes: más allá de la
educación en medio abierto, *Salvador Avià Faure, Paz Viquer Seguí y Roberto*
Pescador Fernández de Larrea 109
Midiendo la calidad de vida de las personas sin hogar: la Escala GENCAT de
Calidad de Vida, *Eva Benito Herráez, Carles Alsinet i Mora y*
Araceli Maciá Antón 127

Libros recuperados

Les orphelins de la Shoah. Les maisons de l'espoir 145

Publicaciones

Una mirada psicosocial a la salut i la malaltia 147
Libros recibidos 148

Propuestas

Próximos números monográficos 149

Educación social y salud

Las construcciones cada vez más poliédricas sobre el estudio de la vida y la actividad humana que aporta la perspectiva de la complejidad, abren la puerta a miradas y propuestas de trabajo que, desde un punto de vista lineal y cartesiano, eran impensables hasta hace poco. Esta perspectiva abre nuevos universos de análisis y, en consecuencia, también aporta nuevos escenarios de trabajo sobre la realidad social. Un ejemplo claro de este cambio de perspectiva lo encontramos en el campo de la sanidad. Si hasta hace poco la mirada sobre la salud tenía una perspectiva fundamentalmente médica y/o bióloga, cada vez son más los estudios que apuntan a una mirada amplia de carácter bio-socio-psico-social, es decir, integradora de perspectivas que, lejos de ser antagónicas, en realidad son complementarias entre ellas.

El presente monográfico aborda las aportaciones que el campo socioeducativo puede hacer el abordaje de la salud, a saber, cómo redefine el concepto para superar la perspectiva bióloga y médica y cómo el hecho de contemplarla también desde una dimensión social y educativa contribuye notablemente a mejorar la calidad de vida humana, entendida en sentido amplio.

Los diferentes artículos de este monográfico subrayan un concepto de salud amplio que incluye la dimensión social, emocional, ética y vivencial, perspectivas que se complementan entre ellas y aportan una nueva forma de aproximación global e integradora desde el prisma de la educación.

Sobre las formas de interpretación de la expresión “buena práctica”

Inicialmente, podemos decir que una *buena práctica* hace referencia a una acción que ha tenido algún tipo de éxito, de forma que tiene la voluntad de servir de referente para otras situaciones similares a aquella. Esta posible replicabilidad implica superar la idea de experiencia de éxito (lo que ha ido bien) y el paso a la identificación de aquellos aspectos clave que caracterizan esta buena práctica y que servirán de fundamento en otras experiencias diferentes en su apariencia y expresión última, pero similares por los elementos de referencia que comparten y le sirven de base. Ahora bien, ¿siempre se le dan los mismos significados a la idea de *buena práctica*? ¿A qué nos referimos cuando hablamos de una *buena práctica* y qué parámetros se utilizan para definirla?

La mirada desde la ética nos debe ayudar a clarificar el sentido y significado de la expresión *buena práctica* y a identificar los componentes de la acción socioeducativa. Como punto de partida, diremos que toda acción debería integrar cuatro grandes dimensiones que interactúan entre ellas y que podemos agrupar en dos grandes perspectivas, una de carácter teleológico, centrada en los efectos, y otra de carácter axiológico, centrada en las aspiraciones y los valores.

Desde la perspectiva teleológica, la acción socioeducativa presenta una dimensión **científica** que define el marco disciplinario para leer la realidad y constituye el fundamento de la acción posterior; en segundo lugar, presenta también una dimensión **técnica**, que es la que establece los mecanismos, los procesos, los pasos y los momentos para la utilización del conocimiento científico.

Desde la perspectiva axiológica, en primer lugar, encontramos una dimensión **jurídica y administrativa**. Esta, que es de carácter imperativo, define el marco normativo en el que se desarrollará la acción (quién es sujeto de la acción, dónde, cuándo, en qué circunstancias, durante cuánto tiempo, etc.) y concreta las políticas y servicios específicos para su implementación; en segundo lugar, tenemos también la dimensión **ética**, que es la que define unos valores y principios orientadores de referencia para enmarcar lo que se considera una acción justa.

Ahora bien, ¿siempre se tienen en cuenta estas cuatro dimensiones a la hora de hablar de *buena práctica*? ¿El planteamiento ético de referencia las integra o, por el contrario, hace énfasis en unos elementos en detrimento de otros?

Podríamos afirmar que la idea de *buena práctica* no siempre integra estas cuatro dimensiones y, por el contrario, está polarizada entre las dos grandes perspectivas que antes comentábamos: en unos casos se tiene en cuenta fundamentalmente las dimensiones científica y técnica (perspectiva teleológica), mientras que en otros casos se tiene en cuenta sobre todo las dimensiones jurídica-administrativa y también la ética, aunque esta última no siempre con la misma intensidad (perspectiva axiológica).

Desde la perspectiva teleológica, una *buena práctica* es aquella que se centra en los resultados, esto es, en los efectos y las consecuencias de la acción, por lo que nos está hablando de aciertos o errores. Como se puede ver, tiene un componente procedimental de carácter tecnocrático, en el sentido de que el resultado está determinado por la estrategia. El supuesto es que una acción se convierte en una *buena práctica* en la medida en que el método empleado nos acerca al éxito entendido como el logro de un resultado previsto. Igualmente, diríamos que es una mala práctica aquella que nos aleja del efecto que se pensaba conseguir y, en una situación extrema, implica un fracaso.

Desde la segunda perspectiva, una *buena práctica* es aquella que se centra en las intenciones, en la coherencia con la orientación ideológica o en las actitudes del profesional a la hora de implementarla. Como se puede ver, tiene un componente valorativo de carácter político y también moral, en el sentido de que lo que cuenta son las motivaciones y el estilo de la acción. Así, una *buena práctica* es aquella que está motivada por la voluntad de servicio o de hacer el bien a las personas atendidas, con unas actitudes coherentes con los principios que orientan la acción (por ejemplo, la justicia, el respeto o el deber de protección-promoción). En cambio, una mala práctica sería aquella que ha descuidado estos principios, por lo que puede llegar a suponer un trato injusto e, incluso, negligente.

En síntesis, según el enfoque, la idea de *buena práctica* o de *mala práctica* se puede entender como efecto, resultado o consecuencia si se mira desde una perspectiva teleológica, o, por el contrario, como intención, motivación o actitud si la perspectiva elegida es la axiológica.

Posiblemente, la mirada desde una de las perspectivas en detrimento de la otra no ayuda a dar todo el sentido amplio y profundo que debería tener una *buena práctica*. Si el énfasis se pone en la perspectiva teleológica, se pueden llegar a justificar comportamientos profesionales poco respetuosos (vulnera-

ción del principio de autonomía y de justicia en nombre del paternalismo que se puede derivar del principio de beneficencia). Llevado al extremo, se podría llegar a justificar cualquier acción si los resultados son favorables y responden a la finalidad que se había planteado el profesional. Por el contrario, si el énfasis se pone en la perspectiva axiológica, se podría caer en una definición de bondad centrada únicamente en las intenciones y en las actitudes manifestadas en la relación profesional, a pesar de que los resultados no hayan sido satisfactorios (en este caso, contrariamente a la perspectiva anterior, se podría llegar a vulnerar el principio de beneficencia, según el cual el profesional tiene el deber de maximizar los beneficios de su acción).

Para superar esta dicotomía, consideramos que una acción socioeducativa se aproximaría a la idea de *buena práctica* si supera esta dualidad entre las finalidades/resultados y las motivaciones/actitudes, y finalmente es capaz de combinar de forma armónica estas cuatro dimensiones (científica, técnica, jurídica y ética).

Una *buena práctica* sería aquella en la que la acción está científicamente bien fundamentada: identifica sin error el objeto de estudio y documenta su naturaleza con bases sólidas; que técnicamente está bien desarrollada e implementada en todo su proceso: el diagnóstico es correcto, el diseño que se deriva es viable, la aplicación de las acciones está bien estructurada y los sistemas de seguimiento y evaluación son precisos y permiten reorientar la acción en caso de necesidad; que la aplicación de los criterios normativos y los servicios existentes para ofrecer las prestaciones reguladas por la ley se enmarcan en un contexto que potencia el desarrollo de los derechos de las personas: leyes justas, servicios flexibles y adaptados a las personas, recursos adecuados para el tratamiento lo más personalizado posible de cada caso; que toda la acción está regida por una idea de justicia que se concreta en comportamientos éticos que orientan hacia la excelencia: definición de los valores y principios de referencia que contemplan la diversidad de escenarios y situaciones de conflicto, unas actitudes o conductas morales que hacen de la práctica un ejercicio responsable y tangible de cuidado y promoción personal y unos mecanismos o estrategias para abordar de manera efectiva los conflictos de valor.

El extremo más positivo sería aquel que combina adecuadamente las mejores intenciones, actitudes y motivaciones con los mejores resultados. En este caso, hablaríamos de excelencia y representarían la idea de *buena práctica*. El extremo más negativo es aquel en que las intenciones, motivaciones y actitudes no son de respeto y, además, obtienen unos resultados que no tienen nada que ver con la promoción de las personas y el respeto al ejercicio de sus derechos. Aquí claramente se podría hablar de negligencia y de maleficencia.

Ahora bien, entre los dos extremos se abre un abanico de posibilidades muy amplio: buenos resultados sin motivaciones o con actitudes no muy respetuosas con las personas atendidas; malos resultados con muy buenas motivaciones y con actitudes de mucho respeto; resultados aceptables con motivaciones y actitudes razonablemente justas... Como se puede ver, la combinatoria

podría ser muy amplia y los profesionales se encuentran con la necesidad de definir estructuras y guías de referencia que ayuden a construir criterios que, dentro de la combinación de todos los elementos que hemos indicado (dimensión científica, técnica, jurídico-administrativa y ética), permitan optimizar las acciones hacia la excelencia. Los códigos deontológicos pueden ser un primer instrumento de referencia útil como punto de partida para acordar estos criterios de referencia, pero son insuficientes por sí mismos (convertir los códigos deontológicos en códigos de conducta de obligado cumplimiento implicaría caer en las limitaciones del paternalismo: falta de contextualización y rigidez ante la complejidad de los fenómenos sociales).

Como conclusión: si tradicionalmente el sistema de valoración de las acciones socioeducativas ha tenido un referente marcadamente técnico en forma de indicadores centrado en los resultados (teleología), poco a poco se ha hecho evidente la insuficiencia de esta perspectiva, especialmente si se acepta que todo lo que es técnicamente posible puede no ser éticamente aceptable. Ahora bien, una acción socioeducativa centrada en las intenciones y motivaciones (axiología), sin una buena estrategia de acción, puede convertirse en una gran fuente de sufrimiento y perjuicios para las personas atendidas. La forma de superar esta dicotomía consiste en plantear el trabajo con personas desde la perspectiva de los derechos humanos. Este punto de vista obliga a adoptar unas miradas más amplias y más globales que ponen a la persona en el centro y articulan la perspectiva teleológica y la axiológica en el diseño de una acción determinada.

Jesús Vilar Martín
Profesor de la Facultad de Educación Social
y Trabajo Social Pere Tarrés - URL



Carles Ariza

La vertiente psicosocial de la salud y la enfermedad

Recepción: 03/09/2017 / Aceptación: 25/10/2017

Resumen

La vertiente psicosocial de la salud y la enfermedad ilumina aquellas zonas del ejercicio de los profesionales sociales donde los principales fenómenos vinculados a la salud y la enfermedad inciden en la vida cotidiana de las personas y su entorno familiar y social. Algunos colectivos vulnerables en cuanto a la salud y la enfermedad piden una atención preferencial. Trabajar por la promoción de la salud es una de las grandes herramientas al alcance del profesional social, para conectar con la comunidad y apoderarla, en el descubrimiento de sus propias respuestas.

Palabras clave

Salud, Enfermedad, Psicosocial, Promoción de la salud, Vulnerabilidad social

La vessant psicosocial de la salut i la malaltia

La vessant psicosocial de la salut i la malaltia il·lumina aquelles zones de l'exercici dels professionals socials on els principals fenòmens vinculats a la salut i la malaltia incideixen en la vida quotidiana de les persones i el seu entorn familiar i social. Alguns col·lectius vulnerables quant a la salut i la malaltia demanen una atenció preferencial. Treballar per la promoció de la salut és una de les grans eines a l'abast del professional social, per connectar amb la comunitat i apoderar-la, en el descobriment de les seves pròpies respostes.

Paraules clau

Salut, Malaltia, Psicosocial, Promoció de la salut, Vulnerabilitat social

The Psychosocial Aspect of Health and Illness

The psychosocial aspect of health and illness sheds light on those areas of the practice of social professionals in which the principal phenomena associated with health and illness have direct impacts on people's daily lives and also their family and social milieu. Groups that are vulnerable in terms of health and illness often call for preferential attention. Working to promote health is one of the great tools at the disposal of the social professional, as a way of connecting with the community and empowering it in the discovery of its own responses.

Keywords

Health, Illness, Psychosocial, Health promotion, Social vulnerability

Cómo citar este artículo:

Ariza, Carles (2017).

La vertiente psicosocial de la salud y la enfermedad.

Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 66, 13-32



- El manuscrito se estructura en seis partes con el objetivo de dar respuesta a cuáles son las principales características psicosociales de los procesos de salud y enfermedad en el campo de la salud pública y las tareas más importantes (promoción, prevención, atención, rehabilitación) que los profesionales sociales pueden realizar para una atención integrada de la salud y de la enfermedad.

La vertiente psicosocial de la salud y la enfermedad alude a las consecuencias que una y otra tienen en la vida cotidiana de las personas

La vertiente psicosocial de la salud y la enfermedad alude a las consecuencias que una y otra tienen en la vida cotidiana de las personas. Esta vivencia de la salud o enfermedad es lo “internalizado”, es decir, lo psicosocial, puesto que frente a una misma situación social la reacción de los individuos puede ser muy distinta. Tener cuidado de esto es propio de las profesiones sociales en el campo de la salud pública.

El manuscrito plantea también la importancia de los determinantes sociales para explicar los procesos de salud y enfermedad, hecho cada vez más reconocido. Actualmente ya se reconoce su influencia tanto sobre las condiciones de vida como sobre los propios estilos de vida de los individuos y de sus comunidades. Sin olvidar que, tanto desde una visión individual como social, hay que ver la salud de los individuos desde una perspectiva de todo el ciclo vital, ya que los hechos y acontecimientos vividos en unas etapas repercuten en las posteriores o pueden ser consecuencia de las anteriores.

La salud aparece así como recurso para la vida, mientras la promoción de la salud es el paradigma que incorpora a todos los profesionales de la salud, también a los sociales, las estrategias para conservar y extender la salud a todas las políticas, la acción comunitaria, la educación y la reorientación del propio sistema de salud.

Por último, hay que concebir la enfermedad como el final de todo un proceso de exposición a las causas o factores que generan el riesgo de padecerla. Los profesionales sociales se involucran en la atención y cuidado de estos factores para contribuir a la prevención de la enfermedad, con acciones tanto sobre el individuo como sobre la comunidad, pero también abordando todo lo que la enfermedad provoca en la vida cotidiana de las personas. Pero la falta de la salud y los problemas vinculados a esta pérdida no afectan por igual a todos los individuos. Tanto por la desigualdad social, consecuencia de la conculcación de derechos, como por la emergencia de la enfermedad o discapacidad en la vida de las personas, se generarán unos colectivos vulnerables, que piden atención preferencial de las profesiones sociales.

Los profesionales sociales y la salud pública

Las necesidades o problemas psicosociales son las necesidades o problemas que conllevan aspectos relacionados con la salud o enfermedad en la vida diaria de la persona. La realidad psicosocial o interpersonal es la forma es-

trictamente individual y particular en que una persona hace introspección de su contexto interpersonal o social y cómo se relaciona con este contexto (Ituarte, 2002). Los factores psicosociales de la salud y de la enfermedad afectan a la vida cotidiana de las personas a nivel de la familia, el trabajo, las relaciones personales, la autoimagen y el autoconcepto de la persona, la vivencia de la propia salud, la forma de vivir el presente y el futuro, el desarrollo de la función y el sentimiento de utilidad social, las actividades de la vida diaria y la satisfacción personal (Cueto, 2001). Lo que define e identifica al profesional social, ya sea el trabajador social o el educador social, es la comprensión de la realidad psicosocial como lugar de encuentro entre la persona y su contexto (Ituarte, 2009). Para poder aportar este rol en el sistema de atención a la salud, las funciones principales de los profesionales sociales se concentrarán en la atención psicosocial y serán dos, la prevención de los factores psicosociales y el tratamiento de los problemas psicosociales. En el desarrollo de estas funciones, el profesional social actuará a tres niveles: el individuo y su familia, el grupo y la comunidad.

Cueto (2001) considera que los profesionales sociales pueden contribuir a la *prevención de los factores psicosociales*, en la medida en que tengan presencia en los órganos de estudio, planificación y priorización de los planes y políticas para hacer frente a los factores de riesgo psicosocial y en la línea de promover un ecosistema más saludable que evite la aparición de enfermedades. Las acciones preventivas son siempre acciones que se ejercen sobre el conjunto de la comunidad. Las principales actividades preventivas pueden ser de planificación (favoreciendo la creación de ambientes favorables en todos los ámbitos comunitarios: la familia, el barrio, el medio laboral y los espacios de ocio y tiempo libre); de coordinación (interna: acciones promovidas de trabajo en equipo en el propio centro de trabajo; externa (fomento de la cooperación con otras instituciones públicas y privadas); educativas (suministro de información a la población, refuerzo de su motivación y promoción de la adopción de hábitos y habilidades saludables); y de fomento de la participación ciudadana (análisis de las necesidades de salud de la comunidad; establecimiento de las prioridades; y elección de las actuaciones a desarrollar, manteniendo el control de estas actividades).

Realizado el diagnóstico social y habiendo delimitado claramente cuáles son los principales problemas psicosociales que hay que abordar, el profesional social procura el *tratamiento psicosocial* de estos problemas y tiene siempre como objetivo tanto al individuo como su entorno, principalmente la familia. Las principales medidas de tratamiento psicosocial incluyen el consejo y apoyo emocional (asistencia a los individuos y a sus familias en la toma de decisiones difíciles, especialmente las que plantean problemas éticos como la confidencialidad, planificación familiar, aborto, donaciones, eutanasia...; y ayuda para resolver problemas de comportamiento que impidan tomar estas decisiones); la educación para la salud (comprensión de la historia natural de la enfermedad y de los factores de riesgo relacionados; modificaciones positivas en los hábitos de vida y el cumplimiento terapéutico; información



Los profesionales sociales pueden contribuir a la prevención de los factores psicosociales

sobre el uso adecuado del sistema sanitario y de los recursos que lo componen); las acciones encaminadas a la reinserción social (reintegro completo de la persona a su vida habitual en cualquier ámbito: familia, trabajo, ocio..., una vez ya curado de su problema o cuando, realizado el primer abordaje de la enfermedad, el paciente puede hacer una reincorporación a sus obligaciones habituales); la orientación sobre recursos (contacto estrecho con las instituciones y las personas relevantes de la comunidad y del ámbito de los servicios, manteniendo una buena información del sistema sanitario y de los recursos y servicios disponibles, recordando siempre que la intervención psicosocial va mucho más allá de la mera “dispensación” y orientación sobre los recursos); y el asesoramiento a otros profesionales de la salud (ayuda a los demás porque por su capacitación profesional resulta útil a los miembros del equipo cuando, para una mejor atención al paciente, atiende también a las familias, sirve de nexo entre éstas y el equipo sanitario y sirve de apoyo profesional ante situaciones difíciles y estresantes) (Cueto, 2001).

La relevancia de los determinantes sociales de la salud

La salud es un estado de completo bienestar y no meramente la ausencia de enfermedad

La definición de la OMS de 1946 que inaugura el debate actual del concepto de salud (“la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad” WHO, 1947) tiene la ventaja de romper con la separación entre salud y vida cotidiana, por lo que desde el punto de vista científico puede considerarse poco objetiva y, de hecho, subjetiva. También se ha destacado la vertiente positiva que inaugura este concepto. Por otra parte, como limitaciones, se ha considerado que esta definición considera la salud como una calidad estática. Al considerar la salud como estado, entra en contradicción con cualquier fenómeno biológico. Además no permite la introducción de matices en función de situaciones concretas. Un trabajador de una industria química, por ejemplo, encontrándose en una situación de bienestar global, puede estar en desarrollo de un cáncer por la exposición a un carcinógeno industrial derivado de su trabajo (Martí, 1995). El subjetivismo señalado antes también se ha considerado como limitación, tanto para no considerar aspectos objetivos como la capacidad de funcionamiento (“sentimiento de utilidad y de poder hacer lo que caracteriza la realización humana”), señalada por Terris (1987), como para hablar de un estado completo, cuando existen varios grados de bienestar y salud, como también señaló este autor. En último término, respecto a la definición de la OMS, se considera también que su aplicación práctica no evitó que la mayoría de los sistemas sanitarios invirtieran la mayoría de sus recursos en una visión negativa y fragmentada de la salud, que se basa en la enfermedad y la mortalidad.

El paso siguiente fueron las definiciones o conceptos dinámicos, como la del X Congreso de Médicos y Biólogos de lengua catalana de Perpiñán (1976):

“la salud es aquella manera de vivir que es autónoma, solidaria y gozosa”, que tuvo un gran éxito en el entorno catalán, aunque manteniendo un claro subjetivismo. También se las ha criticado como de excesiva desbiologización, para que no quedaran cerradas en el estricto ámbito médico, y de un claro optimismo que radica en considerar la salud como plenitud o bienaventuranza, conceptos más místicos que científicos (Martí, 1995). Pero la propia OMS abandonó la definición utópica y maximalista y adoptó el concepto dinámico de salud en la formulación de los objetivos de la estrategia “Salud para todos en el año 2000”, donde desaparece la palabra “completo” y se acepta que los habitantes de los diferentes países deben tener el nivel de salud suficiente que los permita trabajar productivamente y participar de la vida comunitaria donde viven (Organización Mundial de la Salud, 2000). Otra crítica que formula la epidemiología en estas definiciones es que dificultan medir la salud, sobre todo porque la epidemiología está acostumbrada a medir la enfermedad, pero no sabe estudiar desde una perspectiva cuantitativa qué significa sentirse sano, además de la dificultad que supone para la epidemiología la medida de los nuevos riesgos ambientales (Martí, 1995). Por último, una nueva objeción que se puede hacer a estas definiciones es que no se sitúan en la perspectiva del ciclo vital, ya que no es lo mismo el bienestar físico o la autonomía de una persona en torno a los 20 años o la autonomía de una persona mayor.

El desarrollo de la ecología y la teoría general de sistemas se hizo eco de las limitaciones e insuficiencias de los conceptos dinámicos a principios de los años ochenta y durante toda la década siguiente. Ya algunos sociólogos se habían pronunciado sobre el excesivo rol de las profesiones sanitarias en general, y la médica en particular, en cuanto a la definición de salud y de enfermedad. Se hablaría así de la medicalización del concepto de salud, en tanto que derivaría en la culpabilización de las personas por sus conductas individuales, una cierta “tiranía moral”, ajena a los fenómenos sociales que condicionan la salud y la enfermedad (Fritzgerald, 1994). Illich (1974) lo formularía como “la intensidad con que las personas solucionan o se adaptan a sus problemas internos y condiciones externa “. Esto es lo que conllevará que, de una forma progresiva, no se entienda la salud sin la interacción con el entorno y el advenimiento de la visión socioecológica (“la salud es lo que se crea en los ambientes donde la gente juega, en el lugar de trabajo, en la escuela, en la comunidad y en los entornos más amplios en los que vive el hombre”, Kickbush, 1997). Por lo tanto, no se puede entender la salud sin un individuo en interacción con los otros de su comunidad, por lo que, a partir de ese momento no será posible explicar la salud sin la importancia de las influencias sociales.

Goran Dahlgren y Margaret Whitehead (1992) idearon un modelo (modelo de las capas de influencia) para explicar cómo las desigualdades sociales en la salud son el resultado de interacciones entre diferentes niveles de condiciones causales, desde el individuo a las comunidades y al nivel de políticas de salud nacionales.



No se puede entender la salud sin un individuo en interacción con los otros de su comunidad



Fuente: Dahlgren, G; Whitehead, M. (1992). *Policies and strategies to promote equity in health*.

Los individuos tienen edad, sexo y factores genéticos y están en el centro de la primera capa, la central, ya que todos ellos influyen en su potencial global de salud. Yendo hacia el exterior, la siguiente capa comprende las conductas personales y los estilos de vida. Las personas con menos medios materiales tienen barreras de financiación para poder elegir un estilo de vida saludable y pueden mostrar peor alimentación y también suelen mostrar más factores conductuales negativos como el tabaquismo. Las influencias sociales y comunitarias se representan en la capa siguiente. En la escala social baja hay menos redes y apoyo social, lo que acaba comportando menos prestaciones sociales y facilidades para la actividad de la comunidad. En el nivel social siguiente se encuentran los factores relacionados con las condiciones de vida: trabajo, provisión de alimento y acceso a los servicios más básicos. Son los núcleos más pobres los que muestran más problemas de vivienda, condiciones más peligrosas o estresantes en el trabajo y acceso más limitado a los servicios, y eso crea también riesgos diferenciales sobre su salud. Por encima de todos estos niveles están las condiciones económicas, culturales y medioambientales (posición económica del país, mercado de trabajo...) que producen presión sobre todas las demás capas. A modo de ejemplo, el modo de vida de una sociedad puede influenciar la elección de una vivienda, del trabajo o de determinadas interacciones sociales, así como algunos hábitos del estilo de vida. O, en el ámbito cultural, las creencias sobre el rol de la mujer en la sociedad pueden influir sobre su patrón vital y su posición social (Dahlgren y Whitehead, 1992).

Con el tiempo se han ido precisando algunos de los determinantes sociales más influyentes, que se pueden medir con indicadores precisos (OMS, 2005).

- **Gradiente social:** determina que a más bajo nivel social, la expectativa de vida es menor y más alta la frecuencia de enfermedad. Los efectos no están confinados a los pobres, sino que el gradiente social en salud atraviesa toda la sociedad, ya que se debe a causas materiales y psicosociales.

- **Estrés:** las circunstancias estresantes que hacen sentir a las personas preocupadas, ansiosas e incapaces de superación son perjudiciales para la salud y pueden conducir a una muerte prematura.
- **Exclusión social:** la pobreza absoluta es la falta de cobertura de las necesidades materiales y básicas de la vida. La exclusión social es particularmente mala durante el embarazo y para los bebés, los niños y las personas mayores.
- **Adicciones:** las personas se introducen a menudo en las adicciones para aminorar el dolor por las condiciones sociales y económicas adversas y la dependencia conduce a la movilidad social descendente.
- **Alimentación saludable:** al estar la alimentación controlada por el mercado global, es un problema político. La calidad de la alimentación está mediada por las condiciones sociales y económicas y contribuye a las desigualdades en salud.
- **Transporte:** el transporte saludable significa conducir menos vehículos, caminar más e ir en bicicleta, a la vez que un mayor uso del transporte público promueve la salud, al aumentar el ejercicio físico, reducir los accidentes, aumentar los contactos sociales y reducir la contaminación atmosférica.



La salud en el ciclo vital

La innovación teórica más grande de la perspectiva del ciclo vital en la salud radica en la integración de explicaciones diversas para los individuos o grupos en salud, incluyendo factores de la personalidad, influencias actuales sobre la salud o las conductas saludables, historia vital individual y la historia vital colectiva de los diferentes grupos sociales (George, 2003). Existe un particular interés en entender cómo la acumulación de ventajas y desventajas a lo largo del ciclo vital afecta al estado de salud en la vida posterior. La posición económica en la niñez y adolescencia se traduce en probabilidades diferentes de acceso a la educación universitaria. La educación superior en mejores escuelas aumenta las probabilidades de acceso a algunas carreras universitarias y también un mejor trabajo en la vida adulta. Un buen trabajo se define como aquel que mantiene o mejora la posición económica conseguida. Se caracteriza por mejores salarios, mejores gratificaciones sociales, más prestigio, más control sobre las demandas y calendario de trabajo y mejor seguridad laboral. Sucesivamente, tener un mejor puesto de trabajo a lo largo de la vida adulta se asocia con mejor salud al final de la adultez, específicamente menor riesgo cardiovascular y menor mortalidad. Un mejor trabajo se asocia a mejor seguro de salud, acceso a mejores cuidados de salud y menor exposición a estrés crónico en el trabajo y otras áreas de la vida (Blane, 2000).

Existe un particular interés en entender cómo la acumulación de ventajas y desventajas a lo largo del ciclo vital afecta al estado de salud en la vida posterior

Ciertos tipos de problemas de salud en la vida adulta tienen relación con las condiciones sociales en la infancia

También existe la evidencia de que ciertos tipos de problemas de salud en la vida adulta tienen relación con las condiciones sociales en la infancia, especialmente las enfermedades asociadas a la nutrición en la infancia (Okasha, 2003). La pobreza en la infancia, especialmente en los años de educación en los gustos y preferencias de los alimentos, se ha relacionado con la dificultad de adquisición de dietas nutricionalmente adecuadas (Wethington, 2005).

El planteamiento de la perspectiva del ciclo vital ayuda a diferenciar algunos problemas de salud que son independientes del momento vital en que se produzcan y que son coyunturales, como por ejemplo una infección gripal, de otros que están claramente vinculados a etapas específicas del ciclo vital y que son más propios de este momento que de otros. Eso puede deberse al programa genético, pero muy a menudo también a las circunstancias sociales y culturales que condicionan las experiencias que la persona vive en cada momento de su vida. Desde la perspectiva del ciclo vital, los momentos más críticos en el desarrollo de la salud a lo largo de la vida son el periodo intrauterino y la infancia (0-12), lo que llamamos salud materno-infantil; la adolescencia (13-18); y la tercera edad o fase de personas mayores (> 65).

En cuanto a la *salud materno-infantil* (SMI), el primer indicador de mortalidad y morbilidad es el bajo peso al nacer. Los principales problemas psicosociales en SMI son la infertilidad, la interrupción voluntaria del embarazo, el embarazo del adolescente, la violencia de género, el abandono de la mujer, el nacimiento prematuro, los niños nacidos con enfermedades crónicas y la mortalidad perinatal. Los profesionales sociales deben garantizar las prestaciones de prevención primaria como la atención en el embarazo y en el parto con cuidados obstétricos, exámenes médicos en la infancia y educación sobre el crecimiento y desarrollo.

La *adolescencia* es un período importante para el desarrollo saludable, porque en ella se completa la maduración cerebral. Los principales problemas de salud de esta etapa son el sobrepeso y la obesidad, la sexualidad, el consumo de drogas y el riesgo de adicciones, los accidentes en vehículo de motor, el “bullying” y la violencia, los trastornos mentales y el suicidio y las comorbilidades (presencia conjunta de más de uno de estos problemas). Los profesionales requieren de la máxima información de estos problemas para su detección. Además deben asegurar a los adolescentes el acceso a los programas preventivos, a los servicios de salud y a la educación para la salud que les proteja de los problemas mencionados.

En cuanto a las *personas mayores*, existe una tendencia al envejecimiento progresivo de la población y se estima que en 2030, el 20% de la población de la mayoría de países desarrollados tendrá más de 65 años. Los principales problemas de salud específicos de las personas mayores derivan de la pérdida de facultades y la consiguiente fragilidad y la presencia de las enfermedades degenerativas. Entre los problemas psicosociales están también la necesidad de ser escuchados, la pérdida de roles sociales, los sentimientos

de soledad y los de aislamiento social. Los profesionales sociales deberían monitorizar todos estos problemas, ayudar al desarrollo de políticas y leyes como la de la autonomía y dependencia, asegurar los cuidados de salud y de atención primaria, proporcionar educación para la salud sobre los problemas mencionados y dar ayuda y apoyo al “cuidador” de las personas con alto nivel de dependencia.



Trabajar por la promoción de la salud

Los profesionales sociales, en el desarrollo de la acción social, necesitan ver la salud como recurso. El paradigma intersectorial que ha desarrollado esta visión es la promoción de la salud. Se entiende por *promoción de la salud* el proceso dirigido a la capacitación de la población para que ésta controle y mejore su nivel de salud (WHO, 1984). Eso representa considerar la salud como un recurso para la vida cotidiana, que a la vez precisa de unos recursos básicos previos: los ingresos, la alimentación y la vivienda; y también como una capacidad, y en sentido positivo, representa reconocer la necesidad de unos recursos personales y sociales que el proceso de la atención de la salud deberá promover de forma adecuada. Se considera que esta estrategia es mediadora entre la gente y sus entornos, sintetizando la opción personal y la respuesta social en la salud (WHO, 1984).

Considerar la salud como un recurso para la vida cotidiana

A partir de aquí, la OMS considera que la promoción de la salud se basa en cinco principios (WHO, 1984):

1. Debe implicar activamente a toda la población en los aspectos de la vida cotidiana, incluyendo, pero sin restringirse, a las personas con riesgo de enfermedades específicas y que entran en contacto con los servicios sanitarios.
2. Debe actuar sobre las causas últimas de las enfermedades y trastornos de salud. Es preciso asegurarse de que el ambiente que está más allá del control de los individuos sea favorable a la salud.
3. Utiliza varias estrategias para la mejora de la salud: información, educación, medidas fiscales, desarrollo y organización comunitarias, acciones legales y desarrollo de la legislación para la protección de la salud.
4. La promoción de la salud depende fundamentalmente de la participación comunitaria. Aspira a la participación efectiva de la población, animando a las personas a contribuir a promocionar la salud de sus comunidades.
5. Los profesionales de la salud, especialmente aquellos que trabajan en la atención primaria, tienen un rol importante en la promoción de la salud.

La promoción de la salud no es sólo una responsabilidad del sector sanitario, sino que requiere de una atención intersectorial

Por lo tanto, la promoción de la salud no es sólo una responsabilidad del sector sanitario, sino que requiere de una atención intersectorial (WHO, 1984).

Un punto de referencia para la visión integradora de la promoción de la salud fue la Conferencia Internacional para la Promoción de la Salud que tuvo lugar en Ottawa, Canadá, en 1986. Los cinco principios vistos sobre la promoción de la salud se ampliaron en la “Declaración de Ottawa para la Promoción de la Salud”, conocida posteriormente como la carta de Ottawa (WHO, CPHA, 1986). Este documento define lo que significa trabajar para la promoción de la salud, concretando cinco líneas de trabajo como las contenidas en la siguiente tabla.

Tabla 1. Trabajar por la promoción de la salud: la Carta de Ottawa

1. Desarrollar políticas públicas saludables
2. Crear entornos favorables a la salud
3. Reforzar la acción comunitaria
4. Desarrollar las capacidades personales
5. Reorientar los servicios sanitarios hacia la promoción de la salud

Fuente: World Health Organization, Health and Welfare Canada, Canadian Public Health Association (1986). Ottawa Charter for Health Promotion. WHO Copenhagen.

1) *Desarrollar políticas públicas saludables*

La promoción de la salud va más allá de la mera asistencia sanitaria y quiere que la salud se convierta en motivo de atención de los políticos en todos los sectores de acción. No basta con las políticas sanitarias, se precisan además las políticas públicas saludables: políticas que amplían el espectro de las más saludables y restringen las que lo son menos, en el sector público. Sólo se entiende por política pública saludable aquella que de forma deliberada trata de obtener beneficios en salud (Colomer, 2001).

2) *Crear entornos favorables a la salud*

Ashton (1990) considera que la promoción de la salud tiene en cuenta que, tanto a nivel global como local, la salud humana se construye sobre la manera como tratamos a la naturaleza y a nuestro propio ambiente. Cuando se explota el medio ambiente sin ser sensible a las consecuencias, acaba habiendo efectos adversos a nivel social y de salud. Ya se ha señalado que la promoción de la salud es cercana a una visión socioecológica de la salud. La Conferencia de Ottawa, dentro de esta perspectiva ecológica, considera como cuestión relevante que las organizaciones y empresas tengan la salud de la gente como un asunto propio. Esto supone, por un lado, el control sobre los productos de uso y consumo, la producción de energía y el medio ambiente. Por otro, la creación de un clima de opinión favorable a la salud que las anime en la contribución positiva a la salud, tanto en relación con lo que producen, como en relación a cómo organizan el trabajo (Arias, 1991).

3) *Reforzar la acción comunitaria*

La Carta de Ottawa pone a la comunidad, y a la gente en general, como uno de los recursos más importantes para la promoción de la salud. La gente, tanto individual como colectivamente, esté donde esté, puede actuar para crear condiciones más saludables para ellos mismos, para los demás y para generaciones futuras (Arias, 1991).

Ashton (1990) cree que la promoción de la salud sólo funciona a través de acciones comunitarias efectivas. Las comunidades deben tener su propio poder y ejercer el control de sus propias iniciativas y actividades.

Kickbush (2003) considera que las relaciones sociales son uno de los determinantes de los valores y comportamientos en relación con la salud. Pone como ejemplos algunas de las actividades más importantes y efectivas de la acción comunitaria como son la ayuda mutua, el apoyo social y los grupos comunitarios. La *ayuda mutua* es la acción de prestar un servicio o colaboración entre dos o más personas. Se lleva a cabo a través de los grupos de ayuda mutua (GAM). Puede implementarse de “tú a tú”, en encuentros informales o en reuniones de grupo (Roca, 2001). El *apoyo social* representa la interacción que establece el individuo con su red de contactos sociales e incluye aspectos de apoyo emocional y apoyo material. La falta de apoyo social es un factor de riesgo de mala salud y de aumento de la mortalidad (Cohen, 2000). En la *participación comunitaria*, grupos específicos que presentan necesidades compartidas y que viven en una misma área geográfica toman decisiones y establecen mecanismos para satisfacerlas.

4) *Desarrollar las capacidades personales*

La Carta de Ottawa considera que la promoción de la salud deriva de una concepción de salud que contempla, en primer lugar, la capacidad de los individuos de realizar sus aspiraciones humanas y satisfacer sus necesidades y, en segundo lugar, la capacidad de convivir y cambiar el entorno, es decir, una visión socioecológica de la salud. En esta cuarta línea de trabajo para la promoción de la salud se pone de manifiesto que también la *información*, la *educación para la salud* y la ayuda a la comunidad son medios necesarios para el desarrollo de las habilidades necesarias para conseguir opciones de vida saludables, tanto a nivel personal como social.

Kickbush (1987) señala que la promoción de estilos de vida que lleven a una mejor salud en las diversas dimensiones de la persona (física, mental, emocional, social y espiritual) supone atender a las formas personales de situarse y afrontar los hechos de vida y las diversas etapas de la misma, desde la infancia a la vejez. También las creencias y valores referentes a la salud están condicionados por la perspectiva vital, por la historia de la persona y las condiciones en que ha tenido que vivir. La *educación para la salud* es la combinación de experiencias de aprendizaje planificada,



La falta de apoyo social es un factor de riesgo de mala salud

destinada a facilitar cambios voluntarios de comportamientos saludables. Se inspira en las ciencias de la salud, de la conducta, de la educación y de la comunicación. Los programas de educación para la salud deben inspirarse en modelos teóricos que explican las formas de aprendizaje de las conductas de salud. Los modelos del comportamiento (de creencias de salud, PRECEDE, del aprendizaje de la conducta) se inspiran en las teorías del aprendizaje (de las necesidades de Maslow, del aprendizaje social de Bandura, de la acción razonada). Existen dos perspectivas para la programación en educación para la salud: la tecnológica, basada en la pedagogía por objetivos (diagnóstico de la situación, finalidades, objetivos, actividades de aprendizaje, ejecución y evaluación), y la crítica, basada en la participación de la comunidad.

La promoción de la salud implica mantener y desarrollar la salud en la población, más allá de la responsabilidad de ofrecer atención médica

5) *Reorientar los servicios sanitarios*

La Carta de Ottawa dice que, en el ámbito de los servicios, la promoción de la salud implica una reorientación de los servicios para mantener y desarrollar la salud en la población, más allá de la responsabilidad de ofrecer atención médica. Kickbush (1987), en base a lo que dice la declaración de Ottawa, puntualiza que, mientras que la promoción de la salud es básicamente una actividad del campo de la salud y del campo social, y no un servicio médico, los profesionales de la salud, particularmente los de la atención primaria, tienen un rol importante en el apoyo y consolidación de la promoción de la salud. Ashton (1990) lo formula señalando que la responsabilidad de la promoción de la salud en los servicios sanitarios debe ser compartida entre los individuos, los grupos comunitarios, los profesionales de la salud, el personal auxiliar, las administraciones y los gobiernos. Todos ellos deben trabajar juntos reorientando el sistema hacia una atención que realmente tenga la salud como objetivo.

Los nuevos planteamientos orientados a la promoción de la salud han cambiado la perspectiva de la salud pública. La *salud de la comunidad (salud comunitaria)* está determinada por la interacción de factores personales y familiares y por el ambiente socioeconómico, cultural y físico. Las principales acciones se dirigen a entornos como la escuela, los centros laborales, los centros sanitarios y los barrios de las ciudades. La salud en la escuela se da por la interacción de un entorno escolar sano y seguro con las relaciones personales favorables de la comunidad escolar, los servicios de salud de referencia y la educación para la salud. La salud en los centros laborales está regulada parcialmente por la ley de prevención de riesgos laborales. Defiende un trabajo digno y con capacidad de decisión del individuo; busca la detección de las enfermedades profesionales o de las relacionadas con el trabajo, así como la prevención de los accidentes laborales. La salud en los centros sanitarios tiene el reto de desplazar el sistema de salud hacia la salud como centro. Lo hace a través de la humanización de los centros; la promoción de la salud a través de acciones como la educación nutricional, la lucha antitabáquica o los programas de primeros auxilios; y la educación de pacientes y usuarios.

La salud en los barrios sigue un proceso de metodología participativa e implica a los diferentes actores en la búsqueda de los activos de salud de barrio, de cara a la priorización de las intervenciones comunitarias más necesarias para cada territorio.

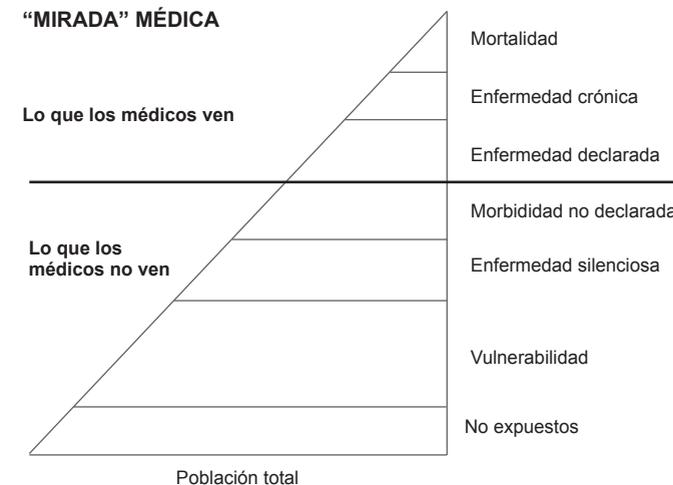


Hacer frente a la vertiente psicosocial de la enfermedad

En el concepto de enfermedad hay tres elementos: en primer lugar, un componente *subjetivo*, en tanto que la enfermedad es una experiencia personal, y resulta complejo comunicar todo lo que el individuo vivencia; en segundo lugar, la *demanda de ayuda*, que es el reconocimiento de que lo que se siente y se experimenta no se puede arreglar por uno mismo; y el tercer aspecto, el más importante desde la perspectiva de la salud pública, es el elemento *social y cultural*, consistente en cómo los seres humanos aprenden a estar enfermos y a reconocerse y a ser reconocidos como enfermos, en base a lo que social y culturalmente es considerado y legitimado como enfermedad. (Martí, 1995). Las enfermedades conocidas por el médico sólo representan la punta del iceberg: las de aquellos que declaran y consultan, los que están enfermos de forma patente y los que mueren (Last, 1988). Existe vulnerabilidad, enfermedad silenciosa y morbilidad no declarada que normalmente no se ve.

Los seres humanos aprenden a estar enfermos y a reconocerse y a ser reconocidos como enfermos, en base a lo que social y culturalmente es considerado como enfermedad

Figura 2. "Iceberg" de la enfermedad de Last (Last, 1988)



Desde la perspectiva de una visión más global de la salud, la atención a la enfermedad no puede limitarse meramente a la atención curativa a aquellos que declaran los problemas y son reconocidos y atendidos clínicamente. Las fases de vulnerabilidad, de exposición a problemas o morbilidad silenciosa y

no declarada crean el espacio para una visión más amplia de los cuidados a la salud que incluye la promoción de la salud, tal como se ha visto en el apartado anterior y la prevención de la enfermedad, que se analizará inmediatamente en este manuscrito. A la conjunción de la atención curadora y rehabilitadora de la enfermedad con la atención de promoción de la salud y de prevención de la enfermedad se la conoce como *atención integrada de la salud*.

Las posibilidades del paciente y de su familia respecto del cumplimiento terapéutico son también parte del diagnóstico psicosocial

El *diagnóstico psicosocial de la enfermedad* comprende, entre otros, el análisis individual del enfermo en relación con su situación familiar, los sentimientos del paciente y de la familia respecto de la enfermedad, las posibilidades propias y de la familia para seguir las indicaciones terapéuticas y las características de su vivienda (Cueto, 2001). Desde el punto de vista familiar, interesa si el enfermo vive solo o con otros familiares y también si las relaciones familiares son conflictivas o ha habido recientemente la pérdida de familiares cercanos. Los sentimientos del paciente y de la familia respecto de la enfermedad o problema de salud son especialmente importantes desde la perspectiva psicosocial. Hay que explorar cómo es la aceptación de la enfermedad o si hay sentimientos de culpabilidad respecto del proceso, lo que generará ansiedad sobreañadida. Muy a menudo, y de acuerdo con la gravedad de la enfermedad, puede existir miedo a morir o al diagnóstico de una enfermedad grave, que comprometa la calidad y el contenido del futuro vital. Las posibilidades del paciente y de su familia respecto del cumplimiento terapéutico son también parte del diagnóstico psicosocial. Son aspectos a valorar la posibilidad de cumplir con la medicación o con las recomendaciones sobre nutrición o de ejercicio o de control de los factores de riesgo. También puede ser oportuna la valoración sobre si acudirá a las visitas médicas de seguimiento de la enfermedad.

Finalmente, el profesional social, a partir de una visita domiciliar con el fin de valorar las condiciones de vida del paciente y de su familia y de su nivel de adaptación a este ambiente, está en condiciones de aportar información sobre las características de la vivienda. Entre ellas, puede valorar especialmente las condiciones de habitabilidad y la posible presencia de barreras arquitectónicas.

El análisis detallado de toda esta información obtenida permite la realización de hipótesis diagnósticas y un plan de tratamiento psicosocial. En ocasiones no se aprecia la presencia de problemática psicosocial relevante y el profesional social se limita a asesorar al profesional de la salud sobre cómo planificar mejor el tratamiento. En otros casos con problemática psicosocial específica, actuará de acuerdo con las medidas ya vistas en el primer apartado de este manuscrito. Si es necesario, el profesional social solicita las interconsultas oportunas o deriva al paciente a otro servicio social o sociosanitario.

Desde una perspectiva social y de salud pública, las enfermedades pueden clasificarse en transmisibles (MT) o infecciosas y no-transmisibles y crónicas en la su evolución. Las enfermedades crónicas (MC) son la principal

causa de mortalidad en todo el mundo. Las más frecuentes son las enfermedades cardiovasculares (ECV), el cáncer, la diabetes y las enfermedades respiratorias crónicas. Son enfermedades que tienen un curso prolongado, que no se resuelven espontáneamente y que raramente se curan por completo. Se caracterizan en función de la causalidad y el riesgo, de la evolución y el curso que siguen (duración larga, remisiones y recaídas frecuentes) y de la eficacia de las medidas de control, habitualmente incierta.

La *prevención de la enfermedad* representa una estrategia de la salud pública dentro de la atención integrada de salud. Dependiendo del momento de la intervención, la estrategia preventiva puede ser primaria (antes de que la enfermedad aparezca y destinada a las poblaciones vulnerables), secundaria (en la fase silenciosa o pre-sintomática de la enfermedad) y la terciaria (cuando la enfermedad ya está instaurada). La prevención primaria se focaliza en evitar la aparición de los factores de riesgo y la promoción de los estilos y condiciones de vida saludables. La prevención secundaria va dirigida a combatir los factores de riesgo que ya han aparecido o a realizar el diagnóstico precoz de la enfermedad para tratar de detenerla o curarla. La prevención terciaria se orienta a la prevención de las complicaciones y consecuencias de la enfermedad y a propiciar la reinserción del paciente.

La prevención psicosocial pretende crear un ecosistema social que evite la aparición de las enfermedades. Se lleva a cabo a través de medidas de planificación, coordinación, educación y fomento de la participación, tanto en las MT como en las MC (ECV y cáncer), tal y como se ha visto en un apartado previo del manuscrito.



La prevención psicosocial pretende crear un ecosistema social que evite la aparición de las enfermedades

Vulnerabilidad social y salud

La *vulnerabilidad* es la susceptibilidad de un individuo o un colectivo a ser herido, afectado, dañado o vencido y sufrir un perjuicio. Es una zona intermedia, inestable, que conjuga la precariedad en el trabajo y la fragilidad de las ayudas de proximidad (Castel, 1991). La vulnerabilidad sería, además de un proceso, un resultado de pérdidas y rupturas sucesivas, ya sea del trabajo y de la seguridad social o de los lazos familiares. Además, está vinculada con los itinerarios objetivos y subjetivos y los factores contextuales que impiden hacer uso de las capacidades y disminuyen las posibilidades (Sen, 2000). La vulnerabilidad social es el conjunto de características de una persona o grupo y de su entorno que influencia su capacidad para anticipar, afrontar, resistir y recuperarse del impacto de acontecimientos naturales o sociales (Coy, 2010). O sea que depende, por una parte, de la medida de la amenaza y, por otra, de las estrategias y capacidades de superación de los afectados, con todos los factores que influyen sobre ellos, como por ejemplo, el nivel de ingresos, el género o la edad. La pobreza va, en principio, acompañada de un mayor grado de vulnerabilidad ya que los grupos de nivel socioeconómico

mico más desfavorecido, en general, tienen menos posibilidades de elección y no disponen de recursos suficientes para la prevención. Negri y Saraceno (2003) creen que vulnerabilidad, pobreza y exclusión podrían ser pensadas como un continuum, probablemente consecutivo, pero que no siempre lo es. Una persona puede ver no reconocidos sus derechos o puede faltarle la red de reconocimiento social, lo que no implica necesariamente la escasez de recursos. Asimismo, se puede ser pobre sin estar excluido, como sucede en barrios desfavorecidos donde una mayoría de la gente es pobre. Mientras tanto, la vulnerabilidad sería la entrada de la pobreza y de una posterior exclusión, que estaría al final, en la parte más distal del proceso. Para estos autores, el paso de un estadio a otro se daría en función de las biografías personales y de las opciones socialmente estructuradas que se ofrecen. Eso invita a interesarse por estos itinerarios e intentar conocer los factores de las sucesivas crisis que hacen pasar de la vulnerabilidad a la pobreza y de ésta a la exclusión, y cuáles son las circunstancias que favorecen, limitan u obstaculizan estas transiciones (Negri y Saraceno, 2003).

A partir de aquí, interesa identificar específicamente aquellas poblaciones con vulnerabilidad vinculada con la salud y la enfermedad y las consiguientes dificultades sanitarias y sociales. Según el factor central originario de la vulnerabilidad, se pueden distinguir dos grupos diferentes. Lo podemos ver en la siguiente tabla.

Tabla 2. Algunas de las poblaciones vulnerables desde la perspectiva de salud

Origen de la vulnerabilidad	Principales colectivos vulnerables
Desigualdad y exclusión social	Colectivos afectados por las desigualdades socioeconómicas
	Personas en " situación de sin hogar "
	Población inmigrante
	Mujeres afectadas por la violencia de género (violencia machista)
	Parte de las personas mayores (envejecimiento frágil y dependencia)
Enfermedad o discapacidad	Personas con problemas de salud mental
	Personas con drogodependencias
	Personas con diversidad funcional o discapacidad

a) *La desigualdad y exclusión social*

En este caso, y tal como señala Subirats (2004), el concepto de vulnerabilidad social delimita diversas situaciones que están presididas por un equilibrio social precario que puede transformarse en exclusión social, mediante un proceso de intensificación o aparición de nuevos factores de exclusión que no necesariamente están relacionados con el resto de factores preexistentes. En los tiempos actuales, no se puede seguir hablando de la pobreza y sus efectos como la causa última de las desigualdades y la integración social (Subirats, 2004). Aparecen muchos otros aspectos de desigualdad que van más allá de la esfera económica, como la precariedad laboral, los déficits de formación, la falta de vivienda digna o

de acceso a la misma, condiciones precarias de salud, falta de relaciones sociales estables, rotura de lazos y vínculos familiares... Esto es lo que permite a Subirats (2004) definir la exclusión social como "una situación concreta fruto de un proceso dinámico de acumulación, superposición y/o combinación de varios factores de desventaja o vulnerabilidad social que pueden afectar a personas o grupos, generando una situación de imposibilidad o dificultad intensa de acceder a los mecanismos de desarrollo personal, de inserción sociocomunitaria y a los sistemas preestablecidos de protección social". Aunque, en la perspectiva de este manuscrito, la mirada predominante es desde la salud, es una ocasión más para enfatizar que la salud debe tener siempre una consideración intersectorial.



Se incluyen en este grupo:

- Los colectivos afectados por *las desigualdades socioeconómicas*: hace referencia a las diferentes oportunidades y recursos relacionados con la salud que tienen las personas de diferentes clase social, género, etnia o territorio.
- La población en *situación de sin hogar*: la ausencia de hogar y trabajo sitúa a este grupo de población en el extremo de la estructura social, al margen de la sociedad y con grados importantes de vulnerabilidad social y sanitaria.
- La población *inmigrante*: una parte importante de este colectivo, a raíz del trabajo que realizan, el barrio donde viven o las condiciones de la vivienda, se encuentra en condiciones de vulnerabilidad, que repercuten en su salud.
- Mujeres afectadas por la *violencia de género*: en este caso se produce una vulneración de los derechos humanos que lleva a un problema de salud pública.
- *Las personas mayores*: un subconjunto de esta población, como consecuencia de una peor evolución del envejecimiento, la pérdida de capacidades y la limitación de recursos económicos, está en condiciones de fragilidad y de vulnerabilidad social.

b) *La enfermedad o la discapacidad*

En esta segunda parte sobre colectivos vulnerables se presenta un segundo grupo en el que la vulnerabilidad está asociada a la enfermedad o a la discapacidad. Estas dos circunstancias, la enfermedad o la discapacidad, aparecen como el principal riesgo al que se enfrenta el sujeto. En las tres situaciones que se incluyen será clave tener en cuenta los aspectos constitutivos de la vulnerabilidad individual para evitar estigmatizar al otro, como si lo que acontece en él nos fuera totalmente ajeno. Se entenderá, por lo tanto, la vulnerabilidad como la *susceptibilidad de las personas a problemas y daños de salud*. Para que haya un daño normalmente se precisa la conjunción de tres hechos: la presencia de un evento adverso; la falta de capacidad de adaptación del sujeto al peligro; y la falta de respuesta del individuo, entendida como la capacidad de lucha

Se entenderá a vulnerabilidad como la *susceptibilidad de las personas a problemas y daños de salud*

y de recuperación, tanto de los individuos como de los grupos, para hacer frente a la situación (Wisner, 1998). Por lo tanto, algunos segmentos de la sociedad son más vulnerables de enfermar y morir que otros. En esto influyen tanto las *características personales* como las *condiciones adquiridas* en el transcurso de la vida. Entre las primeras se incluyen las condiciones, características y situaciones de protección (o de desprotección y riesgo) de los individuos y grupos contra la enfermedad. Entre las segundas están las resultantes del estilo de vida y del desarrollo de estrategias y habilidades para enfrentar traumas y enfermedades. Así, el grado de vulnerabilidad se altera o depende de la modificación en la condición o ambiente social. Un ejemplo de ello se ha establecido con el uso del cannabis en los primeros años de la adolescencia, que hoy se sabe que modera la asociación entre el riesgo genético o vulnerabilidad individual a la esquizofrenia y la maduración cortical de los individuos varones (French, 2015). Estos hallazgos implican los procesos subyacentes a la maduración cortical como mediadores entre el uso del cannabis y su influencia sobre la producción de esquizofrenia (French, 2015).

La vulnerabilidad social asociada a la enfermedad y a la discapacidad se relaciona también con los procesos de exclusión, discriminación o debilitamiento de los grupos sociales y su capacidad de reacción. Baggio (2015) ha observado que las personas que deben frecuentar con asiduidad los servicios de urgencia se sienten discriminadas y con una percepción peor de su salud, independientemente del estado objetivo de salud y de la afección por la que consultan, lo que añade un elemento más a su condición de vulnerabilidad.

Entre los colectivos vulnerables vinculados a la enfermedad o discapacidad se consideran:

1. Las personas con *problemas de salud mental*: la enfermedad o trastorno mental afecta nuclearmente a la calidad de vida, la integración y participación social y genera condiciones de vulnerabilidad.
2. Personas con *drogodependencias*: además de la adicción, cuando ésta se instaura, puede asociarse a comportamientos delictivos y de marginación asociados (prostitución...), que producen una vulnerabilidad específica.
3. Las personas con *discapacidad o diversidad funcional*: una enfermedad o lesión previa lleva a la discapacidad y ésta determina el acceso al trabajo, barreras arquitectónicas y dificultades en la integración social. Son aspectos importantes que se encuentran en el origen de la vulnerabilidad.

Carles Ariza
 Jefe del Servicio de Evaluación y Métodos de Intervención
 Agencia de Salud Pública de Barcelona
 Profesor de la Facultad de Educación Social y Trabajo Social
 Pere Tarrés – URL
 cariza@peretarres.org

Bibliografía

- Arias, A.** (1991). “Vers la promoció de la salut: des de la salut com absència de malaltia a una perspectiva socioecològica de la salut”. En: Arias, A. (comp.) (1995). *El món de l'educació i la salut*. Col·leció Paideia, núm. 21 Barcelona: Raima.
- Ashton, J.; Seymour, H.** (1990). *La nueva salud pública*. Barcelona: Masson.
- Baggio, S.; Iglesias, K.; Hugli, O.; Burnand, B.; Ruggeri, O.; Wasserfallen, J. B. et al.** (2015). “Associations between perceived discrimination and health status among frequent Emergency Department users”. *European Journal of Emergency Medicine*. doi: 10.1097/MEJ.0000000000000311.
- Blane, D.** (2000). “The life course, the social gradient, and Health”. A: Marmot, M., Wilkinson, R.G., eds. (2000). *Social Determinants of Health*. Oxford, UK: Oxford University Press; 64-80.
- Castel, R.** (1991). “La désaffiliation: Travail et vulnérabilité relationnelle”. Traducció catalana. Barcelona: *Revista Món Laboral*, núm. 3.
- Cohen, S.; Gottlieb, B. H.; Underwood, L. G.** (2000). “Social relationships and Health”. A: Cohen, S.; Underwood, L. G.; Gottlieb, B. H. (eds.) *Measuring and intervenint in social suport*. New York: Oxford University Press. p. 3-25.
- Colomer, C.; Álvarez-Dardet, C.** (2001). *Promoción de la salud y cambio social*. Barcelona: Masson.
- Coy, M.** (2010). “Los estudios del riesgo y de la vulnerabilidad desde la geografía humana. Su relevancia para América Latina”. *Población y Sociedad*, 17:9-28.
- Cueto, A.; García, M.; Gijón, M. T.; Galicia, M. D.** (2001). “Papel del trabajador social en los servicios de salud”. En: Piédrola Gil. *Medicina Preventiva y Salud Pública*. Barcelona: Masson. 10a edició.
- Dahlgren, G; Whitehead, M.** (1992). *Policies and strategies to promote equity in health*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- French, L.; Gray, C.; Leonard, G.; Perron, M.; Pike, G. B.; Richer, L. et al.** (2015). “Early cannabis use, polygenic risk score for schizophrenia and brain maturation in adolescence”. *JAMA Psychiatry*. doi:10.1001/jamapsychiatry. 2015.1131. Published online August 26, 2015.
- Fritzgerald, F. T.** (1994). *The tyranny of health*. Lancet, 331, 196-198.
- George, L. K.** (2003). “Life course research: achievements and potential”. En: Mortimer, J.; Shanahan, M. eds. (2003). *Handbook of the Life Course*. New York, NY: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 671-680.
- Illich, I.** (1974). *Medical nemesi*. Lancet, 1, 918-921.
- Ituarte, A.** (2002). “El acontecer clínico en Trabajo Social”. *Trabajo Social Hoy*. 2002 1r. cuatrimestre, 5ª época, 35:42-59.
- Ituarte, A.** (2009). “Sentido del trabajo social en Salud”. Ponencia. XI Congreso Estatal de Trabajo Social. Zaragoza.
- Kickbusch I.** (1997). “Health promoting environments: the next steps”. *Aust N Z J Public Health*. 21:431-434.



Kickbush, I. (2003). "The contribution of the World Health Organization to a new public health and health promotion". *Am J Public Health*, 93: 383-388.

Last, J. M. (1988). "El iceberg: completando una visión clínica en Medicina general". A: *El desafío de la Epidemiología, problemas y lecturas seleccionadas*. Washington: Organización Panamericana de la Salud (OPS).

Martí Casas, O. (1995). *Introducció a la Medicina Social* (vol.1) Barcelona: ICESB Escuela Universitaria de Trabajo Social.

Negri, N.; Saraceno, C. (2003). *Povertà e vulnerabilità sociale in aree svilupate*. Roma: Carocci.

Okasha, M.; McCarron, P.; McEwen, J.; Durnin, J.; Davey Smith, G. (2003). "Childhood social class and adulthood obesity: findings from the Glasgow Alumni Cohort". *Journal of Epidemiology and Community Health*. 57, 508-509.

Organización Mundial de la Salud (2000). "Regional strategy for attaining health for all by the year 2000". Copenhagen: OMS-Oficina Regional per Europa.

Organización Mundial de la Salud (2005). Commission on Social Determinants of Health. Towards a conceptual framework for analysis and action on the Social Determinants of Health. Discussion Paper for The Commission on Social Determinants of Health. Geneva: WHO.

Roca, F. (2001). "Grupos de ayuda mutua". A: Colomer, C.; Álvarez-Dardet, C. *Promoción de la salud y cambio social*. Barcelona: Masson, p. 77-88.

Sen, A. (2000). "Social exclusion. Concept, application and scrutiny". *Social Development Paper*, núm.1. Manila: Asian Development Bank.

Subirats, J.; Ribà, C.; Giménez, L.; Obradors, A.; Giménez, M.; Queralt, D.; Bottos, P.; Rapoport, A. (2004). *Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad española y europea*. Colección "Estudios Sociales" núm. 16. Barcelona: Fundació "La Caixa".

Terris, M. (1987). *La revolución epidemiológica y la medicina social*. México: Siglo XXI.

Wethington, E. (2005). "An Overview of the Life Course Perspective: Implications for Health and Nutrition". *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 37, 115-120.

Wisner, B. (1998). Marginality and vulnerability: Why the homeless of Tokyo don't 'count' in disaster preparations. *Applied Geography*(1) January: 25-33.

World Health Organization (WHO). (1947). Health International Conference, New York, 1946. Constitution of the World Health Organization. Chronicle of the WHO (annex 1): 29.

WHO Europe. (1984). Health promotion. A discussion document on the concepts and principles. WHO, Copenhagen.

World Health Organization (WHO) (1986). Health and Welfare Canada, Canadian Public Health Association (CPHA). Ottawa Charter for Health Promotion. WHO Copenhagen.

X Congreso de Médicos y Biólogos de Lengua Catalana (1976). Función Social de la Medicina (II Ponencia). Barcelona: Academia de Ciencias Médicas de Cataluña y Baleares.

Montse Esquerda
Josep Pifarré

Ética, salud, ámbito social: la gestión de la complejidad

Recepción: 10/10/2017 / Aceptación: 25/10/2017

Resumen

Vivimos tiempos muy complejos y esta complejidad impacta de forma punzante en los ámbitos social y sanitario, que pueden contactar con el espacio íntimo y privado de las personas. La bioética, que nace precisamente de la gestión de la complejidad, puede orientar en el ejercicio de las profesiones del ámbito social, en un momento en que la relación con las personas atendidas pasa por capacitar para la decisión, acompañar para descubrir nuevos recursos personales, proponer alternativas o, incluso, saber respetar las decisiones que toma el otro. La bioética ha desarrollado ya un marco conceptual de orientación, que se expone a lo largo de este artículo, ante los nuevos retos planteados por el progreso biotecnológico y los cambios sociales, para poder encontrar criterios en un mundo postradicional, postcristiano y posmoderno.

Palabras clave

Ética, Bioética, Ámbito sociosanitario, Complejidad, Principalismo, Salud

Ètica, salut, àmbit social: la gestió de la complexitat

Ethics, Health, Social Environment: the management of complexity

Vivim un temps molt complex i aquesta complexitat impacta de manera punyent en els àmbits social i sanitari, que poden contactar amb l'espai íntim i privat de les persones. La bioètica, que neix precisament de la gestió de la complexitat, pot orientar en l'exercici de les professions de l'àmbit social, en un moment en què la relació amb les persones ateses passa per capacitar per a la decisió, acompanyar a descobrir nous recursos personals, proposar alternatives o, fins i tot, saber respectar les decisions que pren l'altre. La bioètica ha desenvolupat ja un marc conceptual d'orientació, que s'exposa al llarg d'aquest article, davant dels nous reptes plantejats pel progrés biotecnològic i els canvis socials, per poder trobar criteris en un món postradicional, postcristià i postmodern.

We live in very complex times and this complexity has a dramatic impact on the social and health sectors, which often come into contact with people's private and personal space. Bioethics, which has its basis precisely in the management of complexity, can help orient the practice of the social professions at a time when the relationship with the client is increasingly predicated on empowering people to take decisions, accompanying them in their discovery of new personal resources, proposing alternatives and respecting the decisions they may take. Bioethics has already developed a conceptual framework within which to orient itself, and this is set out in the article in the context of the new challenges posed by biotechnological progress and social changes, in order to identify valid criteria in a post-traditional, post-Christian and post-modern world.

Paraules clau

Ètica, Bioètica, Àmbit sociosanitari, Complexitat, Principalisme, Salut

Keywords

Ethics, Bioethics, Social health, Complexity, Principalism, Health

Cómo citar este artículo:

Esquerda Aresté, Montse; Pifarré Paredero, Josep (2017) Ética, salud, ámbito social: la gestión de la complejidad. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 66, 33-50



▲ Tiempos de complejidad

*¡Qué extraño es todo hoy! ¡Y ayer era como siempre!
¿Habré cambiado durante la noche?
Pero si no soy la misma, la pregunta es: ¿quién soy?
¡Ay, este es el gran misterio!*

Alicia en el País de las maravillas, Lewis Carroll

Si buscáramos algunas palabras para describir los tiempos actuales, entre las que seguramente más aproximarían podríamos encontrar palabras como “complejidad”, “incertidumbre” o “aceleración”. Vivimos tiempos altamente complejos y esta complejidad impacta de forma aún más punzante en aquellos ámbitos que “tienen el permiso” para contactar con el espacio íntimo y privado de las personas. Tanto el ámbito social como el sanitario están inmersos plenamente en esta complejidad, personas que trabajan con personas, con sus valores y preferencias, donde se toman decisiones sobre sus opciones y sus vidas.

Diego Gracia, uno de los grandes bioeticistas españoles, lo recoge en una frase: “La medicina ha cambiado más en veinticinco años que en los veinticinco siglos anteriores”. Pero esta frase no sólo se aplica a la medicina, sino que se puede aplicar a muchos otros ámbitos y, en general, a toda la sociedad: se ha producido un gran cambio en los últimos veinticinco o cincuenta años, mucho mayor que los cambios experimentados en siglos anteriores, y ha sucedido muy rápidamente. Como Alicia de Lewis Carroll, que se despierta y exclama con perplejidad que nada es lo que era, justo ayer mismo era como siempre y hoy todo ha cambiado, mira el mundo que le rodea y no lo reconoce. Esta incertidumbre es un hecho muy difícil de asimilar, pero Alicia no se pregunta sólo sobre esta nueva realidad, sino que la pregunta clave que se hace es: ¿Quién soy yo? ¿Cuál es mi papel en este nuevo mundo?

Estas preguntas aparecen también, aunque quizás no del todo formuladas, en el día a día de muchos profesionales, pues los cambios vertiginosos han impactado directamente en la vida de las personas e impactan aún más en aquellas profesiones que intervienen en el ámbito íntimo de las personas, de forma que a menudo se viven los nuevos tiempos con una gran incertidumbre.

Los cambios han sido diversos y en múltiples ámbitos. En poco tiempo hemos pasado de una sociedad supuestamente de código único, en el que se podría presuponer que los valores y las preferencias eran compartidos y explícitos, a una sociedad de código múltiple, pluri y multicultural, con diversidad de valores coexistentes y de identidades morales que influyen en la toma de opciones de vida.

En poco tiempo
hemos pasado
de una sociedad
supuestamente
de código único a
una sociedad de
código múltiple

Los profesionales ya no pueden presuponer que sus propuestas son las verdaderas o las correctas, sino que dependerán de los valores propios, sociales, culturales y familiares de la persona o grupo familiar que está atendiendo. Además de pluricultural, hiperinformada y hipertecnificada.

De forma paralela a este cambio social, se percibe un cambio en el modelo social y sobre todo en el modelo de familias, con nuevos estilos de estructura y nuevos estilos de vida, mucho más frágiles en relación con las personas y los núcleos vulnerables, y todo ello con el impacto de la reciente crisis económica.

Ha cambiado también la relación con las personas atendidas. En general, el rol de los profesionales ha sido modificado. Francesc Abel decía que “el cambio más profundo en la relación profesional-paciente en los últimos treinta años es el reconocimiento del paciente como agente moral autónomo”.

Reconocer a las personas atendidas como agentes morales autónomos es un hecho muy revolucionario, tanto en los modelos de atención, los modelos sanitarios y los modelos sociales. Estos ámbitos tienen una tradición milenaria de atención a las personas vulnerables basada en el paternalismo, con el “todo por la persona atendida, pero sin tener en cuenta lo que quiere o dice la persona atendida”. En estos casos era el profesional quien marcaba las metas.

Es un hecho que se podría llamar “la caída del paternalismo”, y palabras como autonomía, empoderamiento y toma de decisiones compartidas nos llevan a nuevos modelos de abordaje, en que el papel central pasa del profesional al ciudadano.

Eso hace que la relación profesional-persona atendida experimente una fuerte evolución, pasando de una relación basada en “mandar” lo que la otra persona tiene que hacer a aportar información, capacitar para la decisión, acompañar para descubrir nuevos recursos personales, proponer alternativas o, incluso, saber respetar las decisiones que toma el otro. Todo un reto.

Y los cambios se producen también en las organizaciones. Ahora se pide un enfoque más basado en el trabajo en equipo que en el trabajo individual. Hace poco un estudiante comentaba en clase la incongruencia que representa la educación actual: la mayoría de profesiones piden saber trabajar en equipo, cuando la formación es altamente individualista y prevalece en ella la competitividad. Desarrollar las habilidades necesarias para un trabajo en equipo es imprescindible hoy en día, pero no es sencillo.

No es extraña la incertidumbre que se vive a nivel profesional, a veces incluso con angustia, por la pérdida de referentes claros y controlados. Hay que aprender de nuevo, como decía Zygmunt Bauman en *Ética postmoderna*: “tendremos que aprender a aceptar las contingencias, a respetar la ambi-



Reconocer a las
personas
atendidas como
agentes morales
autónomos es un
hecho muy
revolucionario

güedad, a valorar las emociones y la espiritualidad, a apreciar acciones sin propósito... “.

La bioética nace, precisamente, de la gestión de la complejidad

Para aceptar contingencias y ambigüedad, en este contexto cambiante, es importante tener una visión amplia en la aproximación a la complejidad: entornos complejos requieren abordajes complejos. Muchas veces buscamos estrategias sencillas o soluciones reduccionistas a problemas globales, porque son respuestas tranquilizadoras y lo que es simple es fácilmente alcanzable y, además, hemos aprendido y hemos sido enseñados en un modelo lineal. Ante los retos actuales, se precisa una visión amplia, o mejor, saber unir diferentes visiones para tener una mejor perspectiva de la realidad. La bioética nace, precisamente, de la gestión de la complejidad.

Qué es la bioética y cómo nace: puente entre avances tecnológicos y sistemas de valores humanos

*Nuestros maestros se preguntaban
si la medicina era ciencia, arte o religión.
Nosotros nos preguntamos
si es industria, comercio o política.*

J. M. Mainetti

La bioética, como una de las primeras éticas aplicadas y seguramente la que dispone de un desarrollo y bagaje más amplios, puede orientar en estos momentos de gran incertidumbre en el ejercicio de las profesiones de ámbito social.

Pese a que se trata de una disciplina relativamente nueva, la bioética tiene ya una historia de unos cincuenta años, con el desarrollo de un extenso cuerpo teórico y práctico. La incertidumbre y la complejidad de la que hablábamos al inicio, en este ámbito, ha sido y es bastante elevada. Como señala Mainetti, hay que combinar ciencia, arte, religión, industria, comercio y política.

La imagen más frecuente que ilustra la bioética es la imagen de un puente. Van Rensselaer Potter, bioquímico dedicado a la investigación oncológica, lo usa como ilustración de su libro *Bioética: puente hacia el futuro*. Un puente que hace de vínculo entre conocimientos biotecnológicos y científicos y sistemas de valores humanos.

Francesc Abel, fundador del Instituto Borja de Bioética, aporta una de las definiciones más completas de la bioética: “es el estudio interdisciplinar y transdisciplinar, orientado a la toma de decisiones éticas de los problemas

planteados por los progresos médicos y biológicos, en el ámbito microsocio y macrosocio, micro y macro económico, y su repercusión en la sociedad y en su sistema de valores, tanto en el presente como en el futuro.

Abel subrayaba la necesidad de ir más allá de la interdisciplinariedad. Esta sería meramente la transferencia de conocimiento y métodos de una disciplina a otra. Habría que llegar a la transdisciplinariedad, es decir, a la capacidad de abordaje que está al mismo tiempo entre las disciplinas, a través de las diferentes disciplinas y más allá de cualquiera de ellas.

Para Abel, las características del diálogo bioético serían las siguientes, aplicables tanto en el ámbito sanitario como en el social.

- Diálogo interdisciplinar entre diferentes disciplinas como metodología de trabajo. La necesidad de ser capaces de ir más allá de los cuerpos teóricos de cada disciplina y compartir conocimientos y métodos.
- Razonabilidad de los argumentos y precaución en la utilización del criterio de autoridad, como la necesidad de buscar argumentos racionales y razonables para abordar las cuestiones planteadas, más allá del “siempre ha sido así” o “hay que hacerlo así”.
- Convicción de que los nuevos problemas planteados requieren nuevas respuestas. Tal y como se comentaba al inicio, los cambios vertiginosos en la sociedad actual suponen nuevos conflictos, que no se habían producido en épocas anteriores. El bagaje previo no sirve para resolver los nuevos conflictos.
- Importancia de incluir en el diálogo las diferentes culturas y religiones. No tan solo compartir entre diferentes disciplinas, sino también entre otras visiones culturales y religiosas, en una sociedad multi y pluricultural.
- Provisionalidad de las respuestas, entendiendo que lo que hoy podemos dar por válido quizás no lo será en las próximas décadas, sino que hay que estar abierto a una revisión y un debate constante, una cultura del *reframe-Rethink*.

Hay que tener en cuenta que la bioética se ha visto obligada a desarrollarse, progresivamente y sin pausa, empujada por los retos y por las necesidades de nuevas respuestas, que se planteaba tanto por los nuevos avances biotecnológicos como por los cambios sociales. Sucesivamente nuevos conflictos y nuevos problemas, tanto en el ámbito asistencial como de investigación, han ido reclamando respuestas.

Francesc Abel hablaba de la necesidad de debate sobre estos avances biotecnológicos y médicos y su repercusión en la sociedad y en su sistema de valores, tanto en el presente como en el futuro, ante una cierta visión acrílica del desarrollo científico.



Diálogo interdisciplinar. La necesidad de ser capaces de ir más allá de los cuerpos teóricos de cada disciplina

En este sentido es interesante la percepción por parte de la sociedad sobre el papel de la ética. Una encuesta de Fundación BBVA sobre “Actitudes sobre la ciencia, 2012”, en la que participaron 1.500 personas de 11 países, mostraba una actitud altamente positiva hacia la ciencia, considerándola del progreso, con efectos altamente positivos en la mejora de la salud de las personas, la cultura de la sociedad y la forma de entender el mundo. Más del 70% de los encuestados (73% en España) creían que en 25 años la ciencia curaría la mayoría de los tipos de cáncer, y el 60% creían que la ciencia podría eliminar antes de nacer los principales factores genéticos responsables de enfermedades graves (69% lo creía en España). Lo que más llama la atención es que aproximadamente un 47% de las personas encuestadas consideraban que “la ética no debería poner límites a avances científicos”.

Dos hechos curiosos de la actitud social en relación con la ciencia: unas expectativas bastante elevadas (cura del cáncer y extinción de las enfermedades genéticas) y una cierta visión de que la ética limita el avance de la ciencia. La encuesta termina aquí y no se pregunta, por ejemplo, qué límites sería posible obviar: ¿pedir consentimientos a las personas para participar en investigación? ¿No poner límites a la investigación con embriones humanos? ¿En genética?

La función de la ética como límite de la ciencia no es exactamente su objetivo. Sí lo es, en cambio, valorar el impacto del progreso tecnocientífico en las sociedades y su sistema de valores, ya que todo cambio tiene un impacto real. La encuesta pone de relieve una visión acrítica de la ciencia, la creencia altamente instaurada de que la técnica o la ciencia no tienen valores, o que los valores que manejan son siempre el del mayor interés de la humanidad.

Engelhardt comenta que “el desafío de la futura bioética es que, más que nunca, poseemos conocimiento científico y capacidad tecnológica, sin embargo, no tenemos la mínima noción de cómo utilizarlos, siendo que la crisis de nuestra era es la de haber adquirido un poder inesperado que debemos usar en medio del caos de un mundo postradical, postcristiano y postmoderno”.

Quizás se trata sólo de una cuestión léxica y lo entenderíamos mejor si en lugar de hablar de límites, habláramos de criterios. Erich Fromm, en *El miedo a la libertad*, nos habla de esa necesidad de criterios, de marco de orientación necesario para sobrevivir: “La persona ha nacido como un producto de la naturaleza, estando en ella y a la vez trascendiéndola. Debe encontrar los principios de acción y decisión que sustituyan los principios de los instintos. Debe tener un marco de orientación que le permita organizar un dibujo coherente del mundo con el fin de realizar conductas coherentes. Tiene que luchar no sólo con los peligros de la supervivencia, el apetito o del dolor, sino también con otras preocupaciones específicamente humanas: la de la cordura. En otras palabras, debe protegerse no sólo de los peligros de perder su vida sino también de los peligros de perder su mente”.

La función de la ética es valorar el impacto del progreso tecnocientífico en las sociedades y su sistema de valores

La bioética ha intentado desarrollar este marco conceptual de orientación, ante los nuevos retos planteados por el progreso biotecnológico y los cambios sociales, para poder encontrar criterios en un mundo postradical, postcristiano y posmoderno.

Desarrollo de la bioética y el principialismo

Por todos los países, surgiendo de la multitud de conversos a la conciencia bioética, se puede escuchar un mantra: “beneficencia..., autonomía..., justicia..., como un conjuro ritual frente a dilemas biomédicos.

Clouser y Gert

Desde la descripción inicial de la bioética por parte de Potter, el desarrollo se realiza de forma vertiginosa, y rápidamente se van estructurando las bases de la nueva disciplina: el Congreso de Estados Unidos crea una Comisión especial en 1974, que redacta el informe Belmont en 1978, y poco después aparece la primera edición de uno de los textos básicos de referencia como es el *Principles of Biomedical Ethics* de Beauchamp y Childress.

Este desarrollo inicial de la bioética ha sido muy marcado por el principialismo, quizás demasiado, ya que se ha llegado casi a asimilar o incluso a reducir. Como señalan Clouser y Gert, ha habido el intento de resolver todos los problemas bioéticos mediante los cuatro principios.

Intentando evitar reduccionismos, los principios bioéticos pueden ayudar a establecer parte de los criterios concretos que comentábamos. La bioética principialista toma como punto de partida para la deliberación y el análisis de los problemas éticos cuatro principios fundamentales, que emanarían del respeto a la dignidad humana y serían de aplicación en el ámbito de atención a la persona:

- *No maleficencia*: obligación moral de evitar hacer daño o perjudicar a la persona atendida, *primum non nocere*.
- *Beneficencia*: deber de actuar siempre en beneficio de la persona atendida, “hacer bien el bien”.
- *Autonomía*: obligación moral de aceptar al otro como ser autónomo, con plena libertad de conciencia y agente de su propia vida, permitiendo a las personas atendidas tomar sus propias decisiones.
- *Justicia*: obligación moral de distribuir justamente los recursos y evitar la discriminación.



La bioética principialista toma como punto de partida cuatro principios fundamentales: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia

Las principales críticas al principalismo se basan en la falta de una teoría ética de base para la cimentación, y por la falta de un método deliberativo jerarquizado, que permita dar respuestas y resolver los conflictos con más facilidad.

Como comenta Francesc Abel, “con los principios bioéticos no tenemos en absoluto resueltos los problemas de la bioética, ni siquiera los de la bioética clínica. Por esto sería necesario que estuviéramos de acuerdo en los valores a transmitir en su jerarquización y, en definitiva, en la concepción que tenemos del hombre, de la sociedad, del sentido de la vida y de la muerte. Como esto no es posible, hemos de intentar llegar lo más cerca posible, que quiere decir aceptar de entrada que individuos con distintas concepciones éticas, hasta dentro del mismo sistema ético, lleguen a conclusiones éticas diferentes, y que esto requiere diálogo, tolerancia y fidelidad a las propias convicciones”.

En este punto es importante destacar una de las aportaciones más interesantes de la bioética española, realizada por el profesor Diego Gracia, que ha sido el intento de jerarquizar los principios bioéticos para facilitar la deliberación.

Este autor no se detiene en la necesidad de fundamentar, ya que considera que desde diferentes corrientes filosóficas se puede converger. En cambio enfatiza la necesidad de una jerarquización de estos principios, un “principalismo jerarquizado”. La propuesta de esta jerarquía se estructura en dos niveles: público y privado.

El primer nivel sería el público y está constituido por los principios de no maleficencia y justicia, serían los principios propios de una “ética de mínimos”, exigible a todos, incluso coercitivamente. Es la ética del deber, y se regular legalmente. Son los mínimos exigibles para una convivencia reglada y pacífica, para poder convivir y respetar al resto de conciudadanos, personas con deberes y derechos. Este nivel sería similar a los clásicos deberes perfectos kantianos, y tiene como fundamento filosófico el principio de universalidad.

Adela Cortina, en *Ética mínima*, escribe: “La ética cívica consiste en ese mínimo de valores y normas que los miembros de una Sociedad moderna comparten, sean cuales fueren sus convicciones religiosas, agnósticas o ateas, filosóficas, políticas o culturales”.

El segundo nivel es el privado, y lo forman los principios de autonomía y beneficencia, propios de una “ética de máximos”. Este nivel pertenece al ámbito personal y depende del sistema de valores de cada individuo, del propio ideal de perfección y plenitud. Es la ética, pues, de la felicidad y de lo que es bueno, que es particular y propio de cada persona. Este nivel correspondería a los deberes imperfectos, y estaría basado en la particularización.

La ética de máximos es la búsqueda por parte de un individuo o grupo del sentido, de la plenitud, y será lícita siempre que no se quiera imponer al resto de sociedad, que cada persona se haya adscrito libremente y no colisione o cuestione la ética de mínimos socialmente establecida.

Tal como lo expresa el mismo autor, “las relaciones entre estos dos niveles se hallan gobernadas por dos reglas. La primera dice que cronológicamente el primer nivel es anterior al segundo. La segunda o jerárquica afirma que en caso de conflicto entre deberes de esos dos niveles, los deberes de nivel público tienen siempre prioridad sobre los de nivel privado...por eso los deberes públicos deben ser denominados, en mi opinión, “deberes de obligación perfecta o de justicia”, en tanto que los otros, los privados, deben considerarse como “deberes de obligación imperfecta o de beneficencia”. Más allá del principalismo, otros modelos éticos se van desarrollando, todos ellos con aplicación al ámbito social: el utilitarismo, la casuística, el deontologismo, la ética del cuidado, ética de las virtudes, comunitarismo...

Cabe destacar quizá la ética del cuidado, basada en la preocupación por el compromiso y el deseo de actuar para el beneficio de las personas con una estrecha relación, tiene como base las relaciones de cuidado, responsabilidad, confianza, fidelidad y sensibilidad. Este modelo reivindica la interdependencia de las relaciones, más allá de la autonomía, y el papel de las emociones.

Tiene como fundamento el enfoque más feminista, basado en el enfoque psicológico de Gilligan, según el cual las mujeres hablan con una voz moral diferente, la voz del cuidado y del sentido de responsabilidad hacia los demás, teniendo más en cuenta el contexto; y el enfoque filosófico de Baier, que no acepta exclusividad en reglas y principios universales, sino que se basa en valores como la confianza, la relación, el sufrimiento, el amor y la amistad.

Como se puede apreciar, la base teórica desarrollada a partir del ámbito de la bioética sobrepasa el ámbito biomédico y es también aplicable a otros muchos ámbitos, como sería en este caso el ámbito de la intervención social. Es, pues, un campo que se puede desarrollar a partir de una amplia base que proporciona la bioética, e intentando evitar errores que se han podido producir, como por ejemplo el reduccionismo principalista.

La imagen del puente puede seguir siendo válida, no sólo como puente entre avances tecnológicos y sociedad, sino también como vínculo, por ejemplo entre diferentes ámbitos. La ética podría tener una función de puente entre los ámbitos sanitario y social, ámbitos muy cercanos de trabajo directo e íntimo con las personas, pero que siguen estando bastante alejados, y que a menudo trabajan en los mismos casos pero de una forma inexplicablemente alejada.



La base teórica desarrollada a partir del ámbito de la bioética sobrepasa el ámbito biomédico

La ética como base: la ética de las profesiones

Vivimos en tiempos de fuerte ambigüedad moral, que nos ofrece una libertad de elección nunca antes vivida, aunque también nos crea un estado de incertidumbre inusitadamente agobiante.

Zygmunt Bauman

¿Cómo se conjugan los tiempos líquidos de Bauman, fluidos, inciertos, con las profesiones, sólidas y estables? La ética nos acerca a un constante diálogo entre los deberes profesionales y los tiempos cambiantes.

La profesión tiene, más allá del conjunto de conocimientos y habilidades, un componente de servicio a la sociedad, buscando su bienestar, lo que determina un cuerpo deontológico y de valores. Estos valores y principios profesionales sí que deben ser sólidos, suficientemente sólidos para saber adaptarse a la fluidez de la sociedad donde se desarrolla.

Un estudiante de medicina, como parte de la respuesta de un examen, hizo esta evaluación de la bioética que podría ayudar en este contexto. Decía: “la bioética no es exactamente un conocimiento teórico, sino una forma de entender y practicar la actividad profesional, basada en principios y valores”. Una muy buena reflexión, no recuerdo qué nota le puse!

El profesional no “hace ética” en un momento y espacio determinados y deja de hacerla en el resto de su actividad profesional, o no dedica una parte de la jornada a realizar análisis éticos y el resto de jornada a realizar otras funciones. La ética forma parte de su forma de ejercer la profesión, la impregna toda, dado que forma parte del núcleo de la misma.

Por un lado, pues, la ética profesional está relacionada con la responsabilidad para asumir los conocimientos necesarios para ejercerla. Augusto Hortal, citado en *Ética de la investigación científica* de Florensa y Sols, lo explica así: “hacer bien las cosas y hacer bien a las personas mediante el ejercicio profesional conlleva ser competente, eficiente, diligente y responsable en aquello que el profesional trae entre manos. La competencia requiere una preparación inicial que facilite la adquisición de conocimientos teóricos y prácticos para saber qué hacer y cómo hacerlo; tras haber recibido la formación inicial, el profesional tendrá que mantenerse al día y actualizar sus conocimientos, renovar procedimientos que se van introduciendo en orden a alcanzar los fines de su profesión”.

La ética forma parte de su forma de ejercer la profesión, la impregna toda

Pero más allá de los conocimientos, el hecho de ser profesional conlleva un compromiso con la sociedad. El mismo Hortal describe el buen hacer profesional no puede desentenderse del contexto social en que se lleva a cabo ni tampoco de las obligaciones de justicia que ello conlleva. La ética profesional necesita entroncar con la ética social; al hacerlo intervienen criterios de justicia para establecer derechos y deberes, para marcar prioridades y distribuir recursos escasos [...]. Hay que tener en cuenta el contexto y el marco social, las necesidades de todos y los recursos disponibles, a la hora de establecer prioridades, distribuir recursos y fijar límites con criterios de justicia. Por eso la ética profesional debe preguntarse si la función social que de hecho desempeña una profesión es la misma que la sociedad necesita o espera de ella”.

Este sería el marco global de la ética profesional: la competencia profesional y la mirada hacia el bien social. En cuanto al marco particular, la ética profesional pone la mirada en los valores y principios, y la importancia de la práctica basada en valores. Diego Gracia, tras una etapa en la que su obra se centra en los principios y su jerarquización, desarrolla el papel de los valores en la práctica profesional y la deliberación ética.

Para Gracia, la base de la deliberación ética precisa un proceso de reflexión y deliberación sobre los valores. Es importante conocer los hechos, pero nunca hay hechos puros, sino que siempre están íntimamente asociados a valores. El mismo concepto de salud va más allá del hecho físico de la enfermedad como trastorno o disfunción, la salud es un valor.

No se puede reducir, pues, el debate ético en al nivel de los hechos. Eso es importante porque sitúa y delimita el problema: “una buena ética comienza por unos buenos datos”. Pero más allá de los hechos, es necesario un análisis de valores para aproximarse a las diferentes miradas sobre el conflicto y poder llegar a la decisión más prudente.

Los valores son el núcleo de las identidades personales y grupales, lo que nos diferencia de los demás, están relacionados con las creencias, las tradiciones, las esperanzas, las expectativas y las emociones. Es importante incluirlos en la atención a las personas, explicitarlos y recogerlos en “historias de valores” para poder alcanzar una práctica profesional de mayor calidad.

En los conflictos éticos, pueden colisionar los valores de la persona atendida con los los profesionales o las organizaciones. Fulford, médico psiquiatra y filósofo, habla de la práctica basada en valores (PBV) como aquella que debería ser la base de las profesiones que trabajan con personas en el siglo XXI. Describe, asimismo, diez puntos principales para la práctica basada en valores.

1. En todas las decisiones hay “hechos” y “valores”.
2. Sólo se acostumbran a “ver” los valores cuando son diversos o potencialmente conflictivos.



Este sería el marco global de la ética profesional: la competencia profesional y la mirada hacia el bien social

3. Al incrementarse las opciones, la diversidad humana de valores juega un mayor rol en la toma de decisiones.
4. Los valores de la persona atendida, en este modelo, ocupan el lugar central en la toma de decisiones.
5. Los conflictos de valores deberían resolverse principalmente en procesos de deliberación, que deberían intentar respetar todas las perspectivas.
6. Es importante ser más conscientes de la presencia de valores en las personas atendidas, explorando atentamente su lenguaje, el discurso y el contexto.
7. Un incremento de los conocimientos empíricos y filosóficos puede ayudar en la identificación y detección de valores.
8. La deliberación ética, después de explorar las diferencias de valores, puede ayudar a determinar la opción más prudente.
9. Las habilidades comunicativas son imprescindibles en la práctica basada en valores.
10. La práctica basada en valores forma parte del núcleo fundamental de la relación profesional-persona atendida.

Incluir el análisis de los valores en la práctica profesional es una de las grandes incorporaciones de la ética en las profesiones, además de la deliberación y el diálogo como aproximación a los conflictos. En palabras de Gracia, la ética tiene por objeto que los profesionales y las instituciones aprendan a gestionar los valores y los conflictos de valor para que se puedan tomar mejores decisiones y de mayor calidad.

La ética en el cambio de la mirada a las personas atendidas: el respeto a la autonomía como marco del respeto a la dignidad de la persona

Si fuera un objeto seria objetivo; como soy un sujeto, soy subjetivo.

José Bergamín

Yo soy yo y mi circunstancia, y si no la salvo a ella, no me salvo yo.

Ortega y Gasset

Entramos en el terreno de lo subjetivo y circunstancial, de la vida como biografía, “de la vida que no es sólo transcurso y decurso, sino también discurso”. Y sólo a través del discurso biográfico y de valores de la persona atendida podremos interpretar la autonomía del otro.

Incluir el análisis de los valores en la práctica profesional es una de las grandes incorporaciones de la ética en las profesiones

Comentábamos las palabras de Francesc Abel, que enmarcan muy bien el cambio de mirada a la persona atendida: “el cambio más profundo en la relación profesional-paciente en los últimos treinta años es el reconocimiento del paciente como agente moral autónomo, que debe ser tratado con toda competencia profesional y respeto. Este respeto debe manifestarse en la acogida, en la escucha atenta sobre lo que el paciente quiere y desea comunicar”.

Abel da las claves no sólo con el concepto teórico del reconocimiento de la autonomía, sino con las actitudes necesarias para alcanzarla: no hay cambio real en la mirada sin respeto, acogida y escucha del otro.

Es necesario, todavía, adaptar mucho la propia mirada para reconocer en el otro a la persona, pero también es necesario adaptar los servicios, las administraciones y las políticas públicas, para poder llegar a ser una sociedad abierta a la diversidad y acogedora del otro.

Adaptando las palabras de Eric Cassell, “la gran revolución actual es que los pacientes/usuarios se han convertido en personas. La aparición de la bioética como fuerza motriz en el respeto a la persona y a la autonomía guarda una clara relación en los cambios. En estos momentos, la bandera de la atención centrada en la persona ondea en el tejado de todas las universidades y formaciones. Pero muchas veces la atención que se sigue prestando en los servicios sigue estando centrada en el problema, en el diagnóstico o en la estructura del propio servicio”.

Adaptar el respeto a la autonomía y la dignidad de las personas atendidas, en la atención directa, requiere ser capaces de desarrollar una serie de principios, no sólo individuales sino también institucionales.

- *Saber explicar e informar*
Una de las características de las relaciones profesionales paternalistas es que el profesional informa poco, y además esta información puede estar sesgada. E
El nuevo marco de relación profesional-persona atendida está basado en la información correcta y adecuada y, aunque parezca obvio, en saber decir la verdad.
- *Proteger la información confidencial*
El marco de respeto a la autonomía de las personas tiene como consecuencia clara proteger aquella información que proviene de la atención. Un conocido aforismo del letrado francés Portés dice: “No hay confianza sin confidencia ni confidencia sin secreto”. Se pone claramente de manifiesto que la confidencialidad es la base de la confianza en una relación asistencial.



La gran revolución actual es que los pacientes/usuarios se han convertido en personas

Eso implica ser muy cuidadosos con el acceso y la gestión de la información, con la forma de tratar los datos aportados por las personas atendidas, incluso dentro de los propios equipos. Quiere decir, también, evitar hacer comentarios en espacios públicos o a terceros, evitar el lenguaje peyorativo y subjetivo. Sería bueno poder establecer círculos de confidencialidad claros, intentando delimitar quién y cómo tiene acceso a qué información.

El daño que se puede hacer a una persona cuando se rompe la confidencialidad, puede ser de difícil reparación. La confidencialidad, tanto en el ámbito sanitario como en el social, no es absoluta, es relativa y tiene unos límites, pero implica que cualquier intento de romper la confidencialidad debe estar muy bien ponderado y razonado. Las exenciones son pocas, como el riesgo claro de hablar a terceras personas, por imperativo judicial o algunas exenciones en personas no competentes o con menores (ponderando también mucho en estos casos).

- *Saber respetar la intimidad*
Más allá de la confidencialidad, está el respeto a la intimidad. Intimidad proviene del latín *intus*, dentro, y hay que tener muy presente que es un concepto que cambia para cada persona o cada cultura. Tiene que ver con el espacio privado, donde cada uno se siente en confianza y seguridad.

Decíamos que pocas profesiones tienen “permiso” para entrar y convivir con la intimidad de las personas. Tanto el ámbito social como el sanitario lo tienen. Los centros residenciales de menores o las residencias de ancianos son espacios donde la persona atendida debería poder disponer de un espacio íntimo, de casa, como las habitaciones de los hospitales. Los profesionales que les atienden deben ser conscientes de que “entran en casa del otro”.

- Sobreproteger es, de hecho, desproteger, porque se sustituye a la persona
- *Saber ajustar lo que pedimos a las capacidades de la persona y saber valorar la competencia*
Hay que saber ajustar en un continuum que va desde el proteccionismo paternalista a la autonomía abandonada. Ambos extremos son peligrosos. Por un lado, el paternalismo del que se proviene hiperprotección a menudo a las personas vulnerables, sin tener en cuenta que a pesar de ser personas frágiles podían disponer de algunas capacidades. Sobreproteger es, de hecho, desproteger, porque se sustituye a la persona. Pero hay que tener presente el otro extremo del riesgo, la autonomía plena en la mayoría de personas con las que se trabaja en el ámbito social es una falacia, y puede dar lugar a un abandono de la persona.

Es importante saber encontrar, en este continuum, el punto necesario para cada persona, para cada decisión, en un contexto de interdependencia.

En este punto, saber valorar la competencia de la persona para una acción concreta puede ayudar en este ajuste. La evaluación de la competencia cuenta con instrumentos desarrollados. Como comenta Gracia, “la madurez de una persona, sea mayor o menor de edad, se debe medir por sus

capacidades formales de juzgar y valorar las situaciones, no por el contenido de los valores que asuma o maneje. El error clásico ha sido considerar inmaduro o incapaz a todo el que tenía un sistema de valores distinto al nuestro”.

- *Fomentar las capacidades*
Más allá de la evaluación de la competencia de la persona en la toma de decisiones, los profesionales pueden ser también promotores o, incluso, prescriptores de autonomía.

Muchas de las personas atendidas nunca han sido incorporadas en procesos de toma de decisiones, y siempre alguien ha decidido por ellas. El desarrollo de las capacidades humanas no es un hecho espontáneo, no depende sólo del desarrollo genético, sino que se precisa la interacción y un ambiente adecuado para poder desarrollar todo el propio potencial.

Informar, escuchar, incorporar a la persona en las decisiones son aspectos claves en el fomento de las capacidades.



El puente entre ámbito sanitario y social: la salud como constructo biopsicosocial

Tu código postal es más importante para tu salud que tu código genético

Robert Wood

Si los principales determinantes de salud son sociales, también lo deben ser las soluciones

Michael Marmot

Comentábamos también la posibilidad de la ética como puente entre la salud y el ámbito social.

La salud es un valor, más allá de ser un hecho. La OMS, en 1948, en una atrevida definición del término salud, incorporaba no sólo los aspectos biológicos, sino también los psíquicos y sociales. No entraremos en las matizaciones y críticas a esta definición, pero sí hay que reconocer que abrió el ámbito sanitario al modelo biopsicosocial y espiritual.

De hecho, hemos heredado del siglo xx un concepto de salud amplio y pluridimensional, pero no hemos heredado estrategias de abordajes adecuadas e integrales. La atención sigue siendo en la mayor parte biológica, sólo una pequeña parte se dedica a aspectos psicológicos. Los sistemas de salud entran en contacto muy tangencialmente con la parte social.

La salud es un valor, más allá de ser un hecho

En los años ochenta se emitió en el Reino Unido un informe llamado Black que ha llegado a ser un best-seller en salud pública y en el ámbito social. En él se analizaba la evolución del Sistema Nacional de Salud, National Health Service, tras unos cuarenta años de funcionamiento. Lo encargó el gobierno laborista al colegio de médicos británico, pero se emitió en la época del gobierno conservador de Margaret Thatcher. El título era bastante prometedor: *Inequalities in Health*.

El informe llegó a conclusiones no del todo esperadas: a pesar de que la salud general de la población había mejorado desde la implantación del NHS, esta mejora no era la esperada. La salud de los ricos había mejorado mucho más que la de los pobres. Por ejemplo, la tasa de mortalidad en trabajadores prejubilados no cualificados/profesionales era 2/1 y el gradiente de clase era mucho mayor que en otros países occidentales (como Francia).

El problema es que las soluciones estaban fuera del sistema sanitario y este sistema no era el principal determinante de las diferencias. Factores económicos y sociales como el paro, el nivel de ingresos, la educación, la vivienda, el transporte o estilos de vida eran los que más influían en salud. Lo curioso es que su abordaje había quedado fuera del sistema de salud. De hecho, está fuera del abordaje en la mayoría de sistemas de salud de países desarrollados.

La universalización del sistema sanitario sobre la salud global de la población no resultó tan determinante como se podría pensar de entrada. Puso sobre la mesa la importancia de los factores socioeconómicos en salud.

A partir del informe Black, se empezó a diferenciar entre derecho a la asistencia sanitaria (como equidad en el acceso a los sistemas sanitarios) y derecho a la salud (medidas de igualdad en relación con determinantes de salud).

Los sistemas sanitarios son una parte importante en la salud y una de las bases del estado de bienestar. En el año 2015, la OMS establece una serie de principios para que los sistemas sanitarios se basen en derechos humanos como la universalidad, la equidad, la no discriminación, la disponibilidad y la accesibilidad a los recursos sanitarios, la aceptabilidad y la calidad, fomento de la cohesión social y rendición de cuentas.

Incluso con sistemas bastante igualitarios, la Ley de cuidados inversos de Hart nos dice que la disponibilidad de una buena atención médica tiende a variar inversamente en la población asistida. Es decir, que se destinan más recursos a quien menos lo necesita. Se dice que para conocer el nivel de renta de una persona, no es necesario mirar su declaración sino su boca.

Y hay que tener en cuenta que la mayor parte del gasto público en salud ha ido enfocado a los sistemas sanitarios de salud. Pero de hecho, en la línea del informe Black, el peso relativo de diferentes factores en la salud actualmente se considera bastante repartido:

La universalización del sistema sanitario sobre la salud global puso sobre la mesa la importancia de los factores socioeconómicos en salud

- El 10% está determinado por el entorno físico (vivienda, contaminación...).
- El 20% está determinado por el sistema sanitario (accesibilidad y calidad de los servicios).
- El 30% está determinado por los estilos de vida o condiciones de vida (tabaco, dieta, alcohol, ejercicio, hábitos sexuales...).
- El 40% está determinado por los factores socioeconómicos (educación, trabajo, ingresos, apoyo familiar o comunitario...).

Hay que subrayar, pues, que aproximadamente el 80% de la salud de una sociedad está determinada por el entorno, los estilos de vida y socioeconómicos, mientras que sólo una parte ínfima del gasto va destinada a estos aspectos.

Margaret Whitehead definió las desigualdades sociales en salud como “aquellas diferencias en salud injustas y evitables entre grupos de poblaciones definidos de forma social, económica, demográfica o geográfica”. El informe Black ya concluía recomendando que para mejorar la salud era necesario mejorar las condiciones materiales de vida (ingresos, condiciones de trabajo, vivienda, guarderías...) sobre todo de las clases más bajas, en especial los colectivos más pobres y priorizando tres grupos (niños, personas mayores y discapacitados). Recordemos que era la época del gobierno Thatcher.

Más allá de los factores correctores de las desigualdades sociales, está todo el tema relacionado con los estilos de vida (o condiciones de vida) y todo un tema nuevo como es la prescripción social, es decir, todas aquellas intervenciones y actividades sociales que se prescriben en el ámbito sanitario para cambiar o mejorar estilos o condiciones de vida, y que requieren el apoyo del ámbito social y comunitario. Todo un nuevo reto.

El modelo biopsicosocial está todavía a la búsqueda de puentes que ayuden a establecer abordajes entre bio, psico y social. Empezábamos con Alicia sorprendida ante un mundo que no reconoce y se pregunta quién es. Y acabamos con Alicia cuando pregunta al Gato:

- *¿Podrías decirme, por favor, qué camino debo seguir?*
- *Eso depende en gran parte del lugar al que quieres llegar –contesta el Gato.*
- *No me importa demasiado el sitio –dice Alicia.*
- *Pues entonces tampoco importa demasiado el camino que tomes –dice el Gato.*
- *Siempre que llegue a algún lugar... –añadió Alicia a la explicación.*

Este puede ser el último reto descrito. La ética no sólo para ayudar a entender dónde estamos, quiénes somos y la base de la tarea profesional en un mundo complejo, incierto y acelerado, sino que también para ayudar a conocer y marcar el rumbo.

Aproximadamente el 80% de la salud de una sociedad está determinada por el entorno, mientras que sólo una parte ínfima del gasto va destinada a estos aspectos



Si no sabemos hacia dónde ir, no importa el camino que tomamos. Si nos detenemos a pensar, a discernir, a evaluar y a dialogar –todos ellos, verbos éticos–, será más fácil que encontremos el camino.

Montse Esquerda Aresté
Directora general del Instituto Borja de Bioética
Universidad Ramon Llull
Sant Joan de Déu - Terres de Lleida
mesquerda@ibb.url.edu

Josep Pifarré Paredero
GSS - Hospital Universitario Santa Maria
Sant Joan de Déu - Terres de Lleida
pifarrel@comll.cat

Bibliografía

- Abel F.** (2001). *Orígenes de la bioética: presente, pasado y futuro*. Barcelona: Instituto Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina.
- Bauman Z.** (2005). *Ética postmoderna*. Madrid: siglo XXI editores.
- Bauman Z.** (2013). *Vida líquida*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Beauchamp T. L.; Childress J. F.** (2001). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press.
- Black, Sir Douglas.** (1982). *Inequalities in health: the Black report*.
- Cassell E.** *La persona como sujeto de la medicina*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, 19.
- Clouser K. D, Gert B.** (1990). "A critique of principlism". *The journal of medicine and philosophy*. 15(2), 219-236.
- Drever F.; Whitehead M.** (1997). *Health inequalities: decennial suplement*.
- Engelhardt, H. T.** (1991). *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Florensa A.; Sols J.** (2017). *Ética en la investigación*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Fromm E.** (1979). *La por a la llibertat*. Barcelona: Edicions 62.
- Fulford B.; Thornton T.; Graham G.** (2006). *Oxford textbook of philosophy and psychiatry*. Oxford: University press.
- Fundación BBVA** (2012). Estudio sobre actitudes hacia la ciencia: <http://www.fbbva.es/TLFU/tlfu/esp/areas/econosoc/investigacion/fichainves/index.jsp?codigo=381>
- Gracia D.** *Fundamentos de bioética*. Madrid: Ed Triacastela.
- Potter Van Rensselaer** (1971). *Bioethics: bridge to the future*. New York: Englewood Cliffs.
- Ramos J.** (2009). Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en adultos. *FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 16(10), 597-604.

Competencias socioemocionales y salud en educación social

Paco López

Recepción: 02/07/2017 / Aceptación: 25/10/2017

Resumen

El objetivo de este artículo es, por una parte, analizar la relación existente entre educación social y educación para la salud, poniendo ambas en el marco de la contribución al bienestar biopsicosocial de las personas, en el que las competencias sociales y emocionales juegan un papel nuclear. Por otra parte, pretende hacer una revisión de algunas actuaciones relevantes para el aprendizaje de las competencias sociales y emocionales básicas (autoconocimiento, autocontrol, conciencia social, habilidades sociales y toma responsable de decisiones) tanto desde la perspectiva de la intervención como de su desarrollo por parte de los propios educadores y educadoras.

Palabras clave

Competencias socioemocionales, Inteligencia emocional, Educación para la salud, Educación social

Competències socioemocionals i salut en educació social

L'objectiu d'aquest article és, d'una banda, analitzar la relació existent entre educació social i educació per a la salut, posant-les, totes dues, en el marc de la contribució al benestar biopsicosocial de les persones, en el qual les competències socials i emocionals juguen un paper nuclear. D'altra banda, pretén fer una revisió d'algunes actuacions rellevants per a l'aprenentatge de les competències socials i emocionals bàsiques (autoconeixement, autocontrol, consciència social, habilitats socials i presa responsable de decisions) tant des de la perspectiva de la intervenció com del seu desenvolupament per part dels mateixos educadors i educadores.

Paraules clau

Competències socioemocionals, Intel·ligència emocional, Educació per a la salut, Educació social

Social-emotional Skills and Health in Social Education

The twofold purpose of this article is, on the one hand, to analyze the relationship between social education and health education, situating both of these in the framework of their contribution to people's biopsychosocial well-being, in which social and emotional skills have a crucial role, and, on the other hand, to review a number of key actions for the learning of basic social and emotional skills (self-knowledge, self-control, social awareness, social skills and responsible decision-making) from the twin perspectives of the intervention as such and of its development by the educators themselves.

Keywords

Social-emotional skills, Emotional intelligence, Education for health, Social education

Cómo citar este artículo:

López Jiménez, Paco (2017). Competencias socioemocionales y salud en educación social. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 66, 51-69



Los científicos dicen que estamos hechos de átomos,
pero a mí un pajarito me contó que estamos hechos de historias.

Eduardo Galeano

Salud, bienestar y resiliencia. Un marco de comprensión que pone en evidencia las paradojas de la promoción de la salud

Existe un conocido cuento popular que reflexiona sobre la realidad y las perspectivas desde las cuales nos acercamos a ella. Me refiero al cuento de los seis sabios ciegos que emprenden un viaje para conocer lo que es un elefante. Las circunstancias hacen que cada uno de ellos tope con una parte del animal y sus conclusiones sean absolutamente dispares. Lo que para uno es una gran pared agrietada, para otros es como el tronco de una gran palmera, una afilada y fría lanza, una larga y rugosa serpiente o un gran abanico. Los seres humanos necesitamos esquemas de análisis de la realidad que nos permitan entenderla en su complejidad, pero, en ocasiones, corremos el riesgo de confundir una determinada perspectiva con la realidad misma.

Con todas sus limitaciones, el concepto de salud acuñado por la Organización Mundial de la Salud en 1948 parece seguir siendo el mejor acercamiento posible (Colomer y Álvarez-Dardet, 2001). La OMS entiende la salud como estado de bienestar físico, psíquico y social y no solamente como ausencia de enfermedad. Esta definición nos habla de una concepción integral del ser humano y su bienestar, aunque, en ocasiones, se ha utilizado para referirse a la salud física, mental o social, como si estas pudieran existir por separado. De nuevo, como en el caso de los sabios ciegos, corremos el riesgo de confundir la realidad con las perspectivas de abordaje de la misma.

Probablemente, para comprender algo a veces necesitamos simplificarlo. Aunque sabemos que existen multiplicidad de agentes y escenarios educativos y sociales, tendemos a reducir la educación a lo que se hace en la escuela o la acción social a lo que se hace en determinados centros o programas de servicios sociales. Algo similar puede ocurrir con la salud.

Sin embargo, hablar de salud es hablar de la vida, de la capacidad de afrontarla y disfrutarla. Es entender que emociones, relaciones, cuerpo, procesos cognitivos o interacción con el medio ambiente afectan y se dejan afectar en un entramado de vínculos que sólo tiene sentido fragmentar y esquematizar para entenderlos mejor, pero sin caer en la trampa de confundir la parte con el todo o los esquemas con la realidad. O, lo que es peor, insistir en una visión integrada de la salud mientras mantenemos actuaciones nacidas de una orientación claramente parcial o reducida de la misma.

Hablar de salud es hablar de la vida, de la capacidad de afrontarla y disfrutarla

Recientemente, un grupo de profesionales sanitarios (López-Dicastillo et al., 2017) ha analizado las contradicciones entre los principios y estrategias propuestos en las nueve Conferencias mundiales para la promoción de la salud realizadas desde su primera edición, en 1986, y las prácticas en esta materia. Su aportación (sintetizada en el cuadro 1) comienza recordando que en este foro mundial se ha insistido reiteradamente en un enfoque integrador de políticas públicas en materia de salud y bienestar, que tenga en cuenta la dimensión sociocomunitaria de la salud, el desarrollo de habilidades personales o el empoderamiento de personas y comunidades en la gestión de sus procesos de salud y bienestar. A pesar de esa insistencia, la praxis sanitaria recorre otros derroteros, cosa que les lleva a identificar cinco paradojas o contradicciones:

- *El paciente versus la persona:* Los expertos insisten en la necesidad de una intervención centrada en la persona y, por tanto, integral, biopsicosocial, que tenga en cuenta los aspectos relacionales y socioemocionales y que favorezca el protagonismo de los ciudadanos respecto a su salud. A pesar de ello, parece seguir imperando un modelo paternalista y medicalizado.
- *Lo individual versus lo colectivo:* Los factores relacionados con las condiciones socioeconómicas son determinantes clave en los estilos de vida. Sabemos, por tanto, que la mejora de la salud pasa por decisiones relacionadas con las políticas públicas en su sentido más amplio y con la participación comunitaria. Sin embargo, sigue primando un abordaje fragmentado y centrado en respuestas individuales o locales a las cuestiones relacionadas con la salud.
- *Los profesionales de la enfermedad versus los profesionales de la salud:* Los avances en materia de salud están relacionados con un mayor nivel de autoconocimiento y autocontrol de la propia vida por parte de las personas, lo cual se incrementa cuando éstas tienen formación para entender y manejar las cuestiones relacionadas con su propio bienestar y cuando los profesionales tienen capacidad para acompañar y asesorar de manera personal y comunitaria a los ciudadanos. A pesar de ello, se sigue priorizando la especialización de los conocimientos acerca de las enfermedades desde una relación de poder entre profesionales (sobre todo biosanitarios) y el resto de los ciudadanos.
- *Los indicadores de enfermedad versus los indicadores de salud:* Los marcos conceptuales enfatizan la necesidad de indicadores centrados en la calidad de vida y la capacidad de afrontar con éxito las dificultades, en su sentido más amplio. Sin embargo, siguen primando los indicadores de salud centrados en déficits, riesgos y carencias. Y, probablemente porque es más fácil tener datos a corto plazo de estos últimos, se sigue instruyendo a los profesionales vinculados a la salud más en su capacidad de analizar los problemas que en las competencias para descubrir las potencialidades de las personas.



Se ha insistido reiteradamente en un enfoque integrador de políticas públicas en materia de salud y bienestar, que tenga en cuenta la dimensión sociocomunitaria de la salud

- *La salud como gasto versus la salud como inversión:* Parece que la inversión en prevención o en promoción de la salud, que implica a entidades sociales y medios de comunicación, que desarrolla su dimensión social a la vez que está centrada en la persona, no sólo reduciría a medio y largo plazo los recursos destinados a la curación de enfermedades, sino que favorecería el crecimiento económico y el desarrollo social. A pesar de ello, la salud sigue viéndose como un gasto directo a controlar y no como inversión de futuro.

Cuadro 1. Las cinco paradojas de la promoción de la salud

Orientaciones de las Conferencias mundiales sobre promoción de la salud	Elementos predominantes en la práctica sanitaria
La persona en el centro	Se atienden pacientes
Desde una perspectiva sociocomunitaria	De manera individual
Intervienen profesionales de la salud	Intervienen profesionales de la enfermedad
Se miden indicadores de salud	Se miden indicadores de enfermedad
Se entiende la salud como inversión en desarrollo humano	Se entiende la salud como gasto a controlar

Fuente: Elaborado a partir de López-Dicastillo et al., 2017.

La resiliencia pone el acento en la dimensión social del bienestar

Una perspectiva que conecta con esa visión poliédrica, sistémica e integradora de la salud es la de la resiliencia. La resiliencia pone el acento en la dimensión social del bienestar y refuerza la importancia del lado más olvidado del triángulo de la salud. Los descubrimientos que nos permiten entender cómo los seres humanos atraviesan las dificultades de la vida (de eso hablamos cuando hablamos de resiliencia) destacan la dimensión socioemocional de los factores protectores.

Frente al sesgo estático e incluso ingenuo que pudiera tener una concepción ideal de la salud como estado de “bienestar total”, la mirada de la resiliencia nos sitúa en un escenario más realista. La vida comporta dificultades “naturales” ineludibles (las pérdidas, los conflictos interpersonales o los procesos de cambio, por ejemplo) y otras, no tan naturales, que precisan de compromisos sociopolíticos generadores de mayor justicia y equidad (la pobreza, las guerras o la discriminación por causas diversas). En ese itinerario vital complejo (especialmente para aquellos que sufren situaciones más duras), los seres humanos podemos crecer y desarrollar lo mejor de nosotros mismos, a pesar de las dificultades o, en determinadas circunstancias, gracias a ellas. Utilizando la terminología de Vaniestendael (1997), la resiliencia representa la capacidad del ser humano para conjugar realismo y esperanza.

Esa capacidad no es algo innato que poseen unos pocos afortunados cuyas historias de vida inspiran al resto de los mortales. Es una capacidad que puede ser construida y educada, que depende, en parte, de factores protectores tejidos en el entorno social y, en parte, de habilidades o competencias desarrolladas por cada persona en la interacción con los otros.

El desarrollo de la resiliencia necesita experiencias de raíz social, como que alguien nos haya aceptado incondicionalmente alguna vez en la vida (a nosotros, no necesariamente a nuestro comportamiento) o, sobre todo, contar con un tejido social en el que apoyarse. Este apoyo social, que tiene niveles y componentes diversos, se nutre, sobre todo, de la red más íntima de relaciones, que son la familia y los amigos (López y Rosa, 2014; Quesada, 2006).

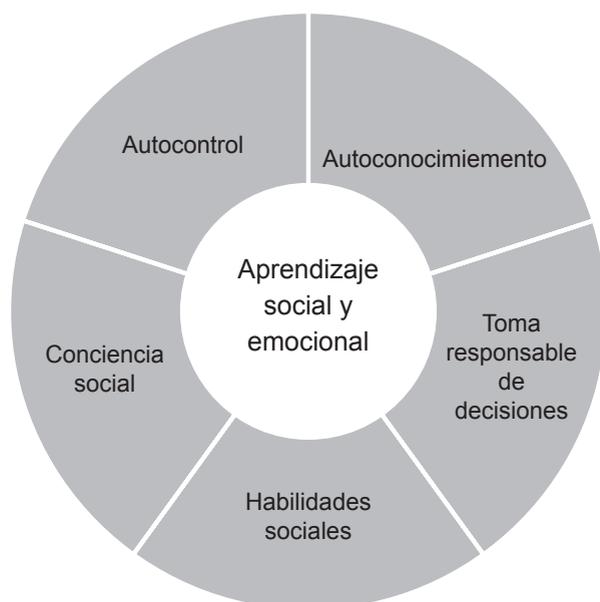
El resto de los factores protectores son capacidades o competencias que se aproximan claramente a lo que llamamos competencias socioemocionales. La capacidad de dar sentido a lo vivido, la autoestima, las competencias sociales o el sentido del humor aparecen, junto al apoyo social antes mencionado, en la literatura sobre resiliencia como ingredientes básicos para la construcción de la capacidad de afrontar las dificultades de la vida. Ingredientes similares aparecen también en los informes que analizan cuáles son y qué impacto tienen en la vida de las personas lo que llamamos competencias sociales y emocionales.

En uno de esos informes, titulado *La pieza desaparecida* (Bridgeland, Bruce y Hariharan, 2013), relevantes instituciones norteamericanas vinculadas al estudio de políticas públicas en materias como la educación y la salud, analizan el impacto del aprendizaje de las competencias sociales y emocionales para los niños/as y las escuelas, a partir de las aportaciones de más de seiscientos profesores y profesoras. El informe sintetiza en cinco áreas las competencias sociales y emocionales que conviene desarrollar en los procesos educativos (véase gráfico 1):

- Autoconocimiento, que nos permite, entre otras cosas, ser conscientes de nuestras fortalezas y limitaciones.
- Autocontrol, para manejarnos a nosotros mismos y perseverar ante los retos.
- Conciencia social, que nos sirve para entender y empatizar con los demás.
- Habilidades sociales, para ser capaces de trabajar en equipo o resolver conflictos.
- Toma responsable de decisiones, que nos ayuda a elegir de manera ética y segura y hacernos cargo de nuestras elecciones.



El desarrollo de la resiliencia necesita experiencias de raíz social

Gráfico 1. Áreas competenciales del aprendizaje social y emocional

La salud, más que un estado concreto de la persona, es un conjunto diverso y cambiante de comportamientos y competencias (Costa y López, 1989; Serrano, 2002). La educación social puede hacer aportaciones relevantes al fomento de esos comportamientos y competencias, especialmente aquellos que conectan con la dimensión psicosocial de la salud, con la promoción de la resiliencia y con la mejora del bienestar de las personas y comunidades. Como hemos visto desde la perspectiva de las profesiones sanitarias, resulta paradójico que algunas de las “piezas clave” de la salud (entre ellas, esas cinco competencias a las que hace referencia el informe mencionado) estén relegadas, en la práctica, a un papel menor. El hecho de que el desarrollo de las competencias socioemocionales esté, sin embargo, en el centro de la actividad de las profesiones sociales y educativas puede hacer que la contribución de estas a la resolución de las paradojas de la promoción de la salud sea un necesario camino a transitar.

Bajo el influjo de Hygieia. Los educadores/as como agentes de salud

La mitología griega narra que Asklepios (Esculapio, para los romanos), deidad de la salud que fue fulminado por el rayo de Zeus cuando intentaba resucitar a un muerto, tenía dos hijas: Hygieia, diosa del cuidado, la prevención y la moderación para mantener el orden natural y el bienestar, y Panakeia, diosa de la curación y el uso de sustancias para hacer frente a la

enfermedad y la muerte. En el complejo equilibrio entre la actividad de estas dos deidades, la historia moderna parece haber encumbrado a Panakeia y sus remedios universales o panaceas (Colomer y Álvarez-Dardet, 2001). Sin embargo, Hygieia (de ella nos viene la palabra *higiene*) sigue inspirando, desde su influjo racional y sereno, no sólo las conferencias mundiales para la promoción de la salud, sino la actividad cotidiana de muchos educadores y educadoras.

No es casual que los autores de una de las publicaciones de referencia para la práctica de la educación social a finales del siglo pasado, el *Manual del Educador Social* (Costa y López, 1996), haya contribuido también (y de manera notable) al desarrollo de la educación para la salud (véase, por ejemplo, Costa y López, 1989 y 2008). Y tampoco es casual que sus publicaciones (nacidas de su formación médica y psicológica) incluyan guías de competencias sociales y emocionales para los profesionales que desarrollan su actividad en contextos sociales y educativos.

Desde esa perspectiva de salud comunitaria, a la vez que hemos de insistir en los aspectos sociopolíticos o económicos que inciden en la promoción de la salud, hay que desplegar estrategias planificadas y sistemáticas que consigan cambios duraderos en los estilos de vida de las personas, para favorecer prácticas saludables y dificultar prácticas de riesgo. No existen vidas sanas sin entornos saludables. Los comportamientos saludables se nutren de aprendizajes personales, pero también tienen una profunda base ecológica y se construyen a partir de las interacciones con el contexto. A la comprensión de esta concepción ayuda un simple repaso al listado de comportamientos que sirven para mejorar la salud personal y colectiva (véase cuadro 2).

Ese listado de comportamientos, realizado desde la óptica de la educación para la salud, bien podría reflejar la actividad cotidiana de un educador/a social, por ejemplo, en un contexto residencial con adolescentes. Hábitos básicos de autocuidado, habilidades sociales, manejo de emociones, actitudes prosociales o reducción de riesgos son algunas de las áreas centrales de los procesos de acompañamiento y de los programas de intervención en educación social. La concepción biopsicosocial de la salud aproxima, inevitablemente, educación para la salud y educación social. No es algo opcional. La relación educativa incide en actitudes, valores y estilos de vida. Y de todo ello hablamos cuando hablamos de la salud (Serrano, 2002). Y las competencias sociales y emocionales, que analizaremos a continuación agrupadas en tres grandes áreas (autogestión, relaciones y toma de decisiones), están en el centro de los objetivos de la ES (siglas que, casualmente, nos sirven en este caso tanto para la educación social como para la educación para la salud).



No existen vidas sanas sin entornos saludables

Cuadro 2. Comportamientos saludables (con ejemplos de los mismos que mejoran la salud de las personas a corto o largo plazo)

1. Actividad física regular	Práctica semanal de algún tipo de deporte o de ejercicio físico intencionado. Disminución de actividades sedentarias.
2. Prácticas nutricionales adecuadas	Ritmo estable de comidas. Consumo abundante de verduras, frutas y cereales y reducción del consumo de grasas de origen animal. Regulación de las comidas en función de la salud, no sólo de la imagen o el apetito.
3. Comportamientos de seguridad	Respeto a las normas de circulación, como conductor o como peatón. Medidas de protección y posturas adecuadas para trabajar o estudiar. Medidas de prevención de enfermedades de transmisión sexual.
4. Reducción del consumo de drogas	Reducción o supresión del consumo de sustancias tóxicas legales o ilegales, incluidos medicamentos (y nunca de manera automedicada). Reducción del consumo de bebidas estimulantes.
5. Prácticas adecuadas de higiene	Higiene corporal diaria. Uso de ropa limpia y lavado adecuado de la misma. Limpieza y orden en el hogar.
6. Desarrollo de comportamientos de autoobservación	Mirarse al espejo periódicamente, para comprobar el estado de la piel. Autopalpación de mamas en las mujeres (detección temprana de bultos). Aprender a reconocer los propios estados de tensión muscular o psíquica. Pararse a pensar sobre las propias relaciones sociales.
7. Desarrollo de un estilo de vida minimizador del estrés	Ritmo adecuado de sueño. Tiempo semanal suficiente de descanso de la actividad laboral/académica. Control de los propios horarios de trabajo/estudio. Fomento de aficiones o hobbies desvinculados de la tarea profesional/académica. Desarrollo de actividades relajantes.
8. Desarrollo de competencias para establecer relaciones sociales y resolver problemas interpersonales	Desarrollo de la capacidad de escuchar y entender a los otros. Habilidades conversacionales. Aprender a hacer y recibir críticas de manera asertiva. Aprender a hacer peticiones y a negarse a las mismas. Aprender a expresar adecuadamente las emociones positivas y negativas.
9. Desarrollo de comportamientos adecuados para el manejo de situaciones	Aprender a afrontar los fracasos laborales o académicos. Desarrollo de la capacidad de convivir con el dolor, la enfermedad y la muerte. Aprender a afrontar las rupturas sentimentales. Desarrollo de la capacidad para afrontar sin amargarse los pequeños contratiempos de la vida.
10. Cumplimiento y seguimiento de las prescripciones de salud	Revisiones médicas periódicas. Cumplimiento de las prescripciones y recomendaciones de los profesionales de la salud.
11. Donaciones de sangre y órganos (incrementa la salud de la comunidad y predispone a valorar la propia salud)	Donaciones periódicas de sangre (o disposición para ello cuando la edad lo permita). Inscripción como donante de órganos o manifestación a los familiares cercanos de hacerlo en caso de muerte.
12. Respeto y cuidado del medioambiente (incrementa la salud del planeta y predispone a valorar la propia salud)	Vertido selectivo de residuos y reciclado y reutilización del papel. Uso controlado de agua y energía y reducción general de los hábitos de consumo. Renuncia a la utilización de productos nocivos para el medioambiente. Contacto respetuoso con animales y plantas.

Fuente: *Elaborado a partir de Costa y López, 2008.*

Gestionar y ayudar a gestionar conciencias, percepciones y emociones

Un primer grupo de competencias socioemocionales tiene que ver con la conciencia de uno mismo y con el autocontrol (Bridgeland *et al.*, 2013). Esto incluye, por una parte, saber reconocer nuestras emociones y pensamientos, y también su influencia en nuestro comportamiento, lo cual se traduce en:

- Identificar las propias ideas, percepciones y reacciones.
- Evaluar adecuadamente fortalezas y limitaciones.
- Desarrollar expectativas positivas y realistas sobre las propias capacidades y posibilidades.

Pero, además del autoconocimiento, una persona competente es capaz de regular de manera efectiva, en contextos diversos, pensamientos, emociones y comportamientos, lo cual se concreta en:

- Manejar la tensión y el estrés.
- Expresar adecuadamente emociones positivas y negativas.
- Generar motivaciones para afrontar situaciones diversas.
- Marcarse metas y poner en marcha las actuaciones necesarias para conseguirlas.

¿Qué puede hacer un educador/a para ayudar al desarrollo del autoconocimiento y el autocontrol de las personas con las que trabaja? Cuatro tipos de actuaciones educativas pueden favorecer tanto la narración de la propia historia como el desarrollo de habilidades de automanejo:

- La puesta en marcha de programas específicos de desarrollo de la inteligencia intrapersonal y el manejo de emociones.
- El fomento de experiencias que permitan el contraste de fortalezas y limitaciones.
- La gestión de las normas y límites.
- Las conversaciones propias de los procesos de acompañamiento.

Excede la pretensión de este artículo el repaso de los numerosos programas de educación emocional desarrollados en las últimas décadas. A su generalización han contribuido las propuestas sobre inteligencia emocional de Goleman (2012), la teoría de las inteligencias múltiples de Gardner (2017) o trabajos no tan conocidos, como el estudio de las habilidades de pensamiento de Spivack y Shure (1974), utilizado por Segura (2002) para su programa triple de habilidades cognitivas, habilidades sociales y desarrollo moral.

Este último sostiene que la base del autoconocimiento y de las competencias relacionales que construimos a partir de él son cinco capacidades cognitivas: el pensamiento causal (la capacidad de identificar las causas de hechos y



situaciones), el pensamiento consecuencial (la capacidad de prever las consecuencias de nuestros actos o decisiones), el pensamiento de perspectiva (la capacidad de entender puntos de vista ajenos), el pensamiento alternativo (la capacidad de imaginar actuaciones diversas ante una misma situación) y el pensamiento medios-fines (la capacidad de fijarnos metas e identificar los pasos a dar para conseguirlas). Estas habilidades se pueden aprender y son la base de nuestro autocontrol, de las relaciones sociales y de la toma ética de decisiones.

Los otros tres tipos de actuaciones a los que he hecho referencia (experiencias, normas y conversaciones) tienen más que ver con actuaciones transversales, que aprovechan las oportunidades surgidas en la vida cotidiana para proponer un “espejo” en el que mirarse que devuelva esa imagen realista y esperanzada de la que hablábamos cuando nos referíamos a la construcción de la resiliencia. Para que una actividad se convierta en una experiencia generadora de ese tipo de procesos y pase de ser “algo interesante hecho” a “algo que ayuda a aprender o a crecer”, necesita, al menos, estos ingredientes:

- Ha de suponer un reto estimulante. Si resulta demasiado fácil o evidente corre el riesgo de no generar aprendizaje, no poner a prueba límites y posibilidades o, incluso, ofrecer una imagen distorsionada de los mismos.
- Ha de ser posible, ajustada a la edad y a los niveles competenciales de partida. Ha de situarse en lo que llamamos la “zona de desarrollo próximo” (Vygotski, 2003).
- Ha de ser, preferiblemente, compartida, en su realización, en su reflexión o en la difusión posterior.
- Ha de ser evaluada por sus protagonistas. La experiencia por sí sola no garantiza el aprendizaje, si no se generan los espacios de reflexión metacognitiva que permiten identificar aspectos relevantes de la misma, limitaciones, retos, emociones y perspectivas diversas.

El uso educativo de las normas parte de la aceptación del conflicto como oportunidad de aprendizaje

El uso de las normas en un contexto socioeducativo puede ser un elemento facilitador de experiencias de aprendizaje. En ocasiones se entienden las normas como un mecanismo de control para garantizar que la convivencia se ajuste a los criterios definidos por una determinada institución educativa. Las normas, sin embargo, son una herramienta poderosa para aprender el ejercicio de derechos y responsabilidades y, también, para dar sentido a lo vivido. El uso educativo de las normas parte de la aceptación del conflicto como oportunidad de aprendizaje, implica a educadores y educandos en los procesos de definición, aplicación y evaluación de los marcos normativos y, sobre todo, equilibra dos elementos críticos:

- La coherencia en la aplicación de las consecuencias de la vulneración de las normas.
- El diálogo que facilita la comprensión de perspectivas ajenas, la aceptación de los propios errores o límites y el descubrimiento de las posibilidades de mejora.

Precisamente esto último, la capacidad de dialogar, es una de las competencias nucleares de los educadores/as en los procesos de acompañamiento para el desarrollo del autoconocimiento y el autocontrol. Para que una emoción sea tal, han de estar presentes una activación fisiológica (si el cuerpo no reacciona podemos hablar de postura u opinión, pero no de emoción), un proceso cognitivo que interprete la situación como emocional y una etiqueta que nombra lo que nos pasa. No podemos incidir directamente sobre la reacción del cuerpo, pero sí sobre los otros dos elementos que configuran la emoción. Los encuentros informales o los espacios tutoriales son escenarios privilegiados para las conversaciones que ayudan a reestructurar percepciones y a abrir perspectivas facilitadoras de procesos de cambio. También son escenarios en los que diversificar y ajustar los nombres que se le pueden dar a las emociones, ayudando, con ello, a la expresión y la gestión de las mismas. Algunas de las claves para dialogar en esa dirección nos llegan de la praxis terapéutica, pero son perfectamente aplicables a los procesos de acompañamiento socioeducativo. Además de las habilidades básicas como la escucha o la empatía, el repertorio competencial de los educadores/as se puede enriquecer, por ejemplo, con las propuestas del diálogo estratégico (López, 2015; Nardone y Portelli, 2009; Nardone, 2006), que podemos resumir así:

- Mejor preguntar que afirmar. Preguntar es mucho más que un mecanismo para obtener información. Cuando preguntamos estamos influyendo en la narración sobre las situaciones que son objeto de la conversación, estamos provocando cambios en la percepción sobre ellas. Las preguntas de doble alternativa son una manera útil de conducir esos procesos que facilitan la intervención educativa sin negar el protagonismo de la persona acompañada.
- Mejor pedir confirmación que sentenciar. La adecuada narración de lo que la otra persona nos está diciendo, hecha de manera que permita confirmar que, efectivamente, se ajusta con lo vivido por él o ella, nos permite ir anclando los avances en la gestión de las resistencias al cambio.
- Mejor evocar que explicar. Aunque los argumentos y los análisis racionales pueden ayudar a orientar o descubrir posibilidades, son las reacciones emocionales las que activan verdaderos procesos de cambio. Las metáforas, los aforismos o los ejemplos que conectan con experiencias propias o ajenas, son valiosos instrumentos para generar esas experiencias emocionales.
- Mejor invitar a actuar que a pensar. Aunque resulte paradójico, no siempre pensar ayuda a desarrollar procesos de autoconocimiento y autocontrol. Es más, en determinadas situaciones, pensar o hablar sobre lo pensado se convierte en un recurso perverso (lo que llamamos una “solución intentada”) que bloquea la actuación en la dirección adecuada. En esas ocasiones es mejor dejar los análisis y favorecer experiencias que puedan ser analizadas posteriormente.



Actuaciones similares son aplicables a la formación inicial y continua de los propios educadores/as. Ayudar a los otros en los procesos de autoconocimiento y automanejo exige desarrollar esas capacidades en nosotros mismos/as. Programas específicos de inteligencia emocional para educadores, experiencias compartidas que pongan a prueba potencialidades y limitaciones, gestión de las normas y criterios de instituciones y equipos y procesos de supervisión individual o en equipo de la propia práctica profesional serían las propuestas equivalentes para el desarrollo personal y en equipo de este tipo de competencias.

Afrontar y ayudar a afrontar la complejidad y riqueza de las relaciones humanas

Aunque la conciencia y el manejo de nosotros mismos se construye en la interacción con los otros y tiene innegables componentes sociales, existe un segundo grupo de competencias socioemocionales que identificamos precisamente por su papel específico en las relaciones. Estas competencias configuran lo que llamamos la inteligencia interpersonal (Segura, 2002) y, como en el caso de la inteligencia intrapersonal, tienen un primer componente de conocimiento o comprensión, que, en este caso, denominamos conciencia social. Ésta se traduce en:

- Ser capaz de adoptar perspectivas ajenas.
- Sintonizar con personas de orígenes y culturas diversas.
- Comprender normas y valores socialmente compartidos.
- Identificar las potenciales fuentes de apoyo en las personas cercanas o en los recursos de la comunidad.

Además de la conciencia social, la inteligencia interpersonal precisa del desarrollo de habilidades para relacionarnos de manera sana y gratificante con otras personas (Bridgeland *et al.*, 2013), como:

- Comunicar con claridad.
- Escuchar activamente.
- Colaborar con otras personas.
- Resistir la presión social inadecuada.
- Negociar constructivamente los conflictos.
- Buscar y ofrecer ayuda cuando se precise.

Las estrategias revisadas en el apartado anterior también pueden ser útiles para desarrollar la conciencia social y las habilidades sociales. A ellas podemos añadir, al menos, estas tres líneas de actuación:

- La incidencia en el discurso social sobre determinados colectivos.
- La participación comunitaria y el desarrollo de redes colaborativas.
- El manejo de la proximidad o distancia óptimas.

El discurso social hacia determinados colectivos o ante ciertas situaciones de la vida es uno de los factores que condicionan la salud y el bienestar de las personas (Serrano, 2002). La manera de abordar, por ejemplo, todas las diversidades humanas (culturales, funcionales, religiosas, generacionales o de género) facilita o dificulta la igualdad de oportunidades, incide directamente en las relaciones interpersonales y, en determinados contextos, tiene un impacto significativo en las posibilidades de supervivencia. Lo mismo ocurre, desde otra perspectiva, con los discursos sociales sobre las drogas, las relaciones de pareja, el maltrato, la imagen corporal, las enfermedades terminales o la salud mental, por poner ejemplos relevantes. No es de extrañar, pues, que la manera de analizar y hablar acerca de todas esas realidades forme parte del bagaje competencial de los educadores y educadoras.

Ajustar el discurso, además, sirve a los profesionales para, frente a ideas erróneas socialmente difundidas, intervenir desde los datos y las evidencias y desarrollar estrategias comunicativas que faciliten la conciencia social de las personas. Este ejercicio requiere perspectiva política y una actitud militante como profesional y como ciudadano. Pero, además, requiere mentalidad investigadora, actualización permanente y trabajo compartido con otros agentes sociales, de manera muy especial los profesionales de los medios de comunicación.

Las redes sociales, presenciales y virtuales son, de manera especial en este inicio de siglo, espacios de construcción y transformación de los discursos y también de aprendizaje de habilidades para comunicarse y relacionarse. El trabajo en red es una constante en la literatura reciente sobre la intervención social o psicoeducativa y conecta directamente con la necesidad de alimentar el apoyo social, como una de las claves del desarrollo de la salud personal y comunitaria. La metáfora de “la red” ha evolucionado en las últimas décadas. La psicología comunitaria comenzó utilizando el concepto para referirse, básicamente, a los procesos sociales de autoayuda y al efecto amortiguador del apoyo social en las situaciones de estrés o sufrimiento de los individuos (véase, por ejemplo, Musitu, Herrero, Cantera y Montenegro, 2004). La metáfora de la red del circo ponía el foco en la construcción de un tejido social protector ante situaciones de vulnerabilidad, que generase oportunidades para no hundirse del todo o para reincorporarse a las dinámicas sociales después de “caer”. Posteriormente, internet se ha apropiado la metáfora y nos referimos al trabajo en red para enfatizar la necesidad de conexión o coordinación entre los agentes sociales. Trabajar en red se puede entender, desde este punto de vista, como un ejercicio de *transprofesionalidad* que incorpora el máximo de agentes (profesionales y no profesionales) de forma corresponsable (Díaz y Civis, 2011; Vilar, Riberas y Rosa, 2014). Pero conviene recordar que el objetivo último de esas conexiones sigue sien-



Trabajar en red se puede entender como un ejercicio de *transprofesionalidad*

do la consolidación de un tejido social protector. Este se ve reforzado por las buenas prácticas de los profesionales, pero, por encima de ello, se nutre de relaciones vecinales, vínculos familiares y conexiones entre las personas que viven en un mismo entorno más allá de los tiempos y espacios de dedicación de esos profesionales.

Como he señalado, la incidencia en los discursos sociales es una estrategia que ayuda a desarrollar la conciencia social ante la diversidad. Por otra parte, el fomento de las redes protectoras permite entornos facilitadores de las relaciones sociales. Para completar la mejora de este tipo de competencias, es la relación educativa la que facilita el modelado de las habilidades sociales y el acompañamiento en el ajuste de las mismas. La gestión de los vínculos, las distancias y las proximidades adecuadas suponen un aprendizaje permanente para educadores y educandos. El proceso de acompañamiento precisa de complicidades y confianza que no pueden construirse ajenas a los criterios marcados por el equipo educativo. A la vez, esos criterios no pueden aplicarse sin el establecimiento de vínculos personales entre cada educador y educando.

El vínculo educativo no es un hecho automático, no se produce simplemente por la asignación de los roles en un escenario determinado. Se desarrolla a partir de la presencia y las experiencias compartidas. Es un proceso intencional que, en último extremo, necesita la aceptación mutua para elegir acompañar y elegir dejarse acompañar por esa persona concreta.

El hecho de que el educador/a sea prescindible se convierte en el mejor indicador de que la relación está cumpliendo con su función

No es una relación entre iguales que se eligen, como lo es la amistad, por ejemplo. Tampoco es una relación basada en la representación democrática, aunque pueda compartir elementos con ella o con la amistad. Es una relación que tiene las características específicas de la relación de ayuda. Lo que llamamos *proximidad óptima* (prefiero este término al de *distancia óptima*), no es estandarizable, porque cada relación es única, pero sí tiene al menos dos indicadores que nos permiten saber que estamos correctamente orientados: el crecimiento o mejora de la persona a la que acompañamos y su evolución hacia la autonomía. Éste último aspecto es especialmente relevante para ajustar el vínculo de la relación educativa. Si la separación o la distancia es, para otro tipo de relaciones, evidencia de que algo no funciona, en el caso de la relación educativa, el hecho de que el educador/a sea prescindible se convierte en el mejor indicador de que la relación está cumpliendo con su función. En ese contexto, las muestras de respeto, la comprensión, la gestión de las críticas o la expresión de emociones positivas y negativas ayudan al aprendizaje de la competencia social de los educandos y se ofrecen como modelos relacionales que pueden ser transferidos a ese otro tipo de relaciones que sí configuran el núcleo del tejido relacional propio de cada niño/a, adolescente, adulto/a o persona mayor con la que trabajamos.

Tomar y ayudar a tomar decisiones... y responsabilizarse de ellas

Son nuestras decisiones las que muestran lo que realmente somos, mucho más que nuestras habilidades, le decía Albus Dumbledore a Harry Potter en una de las escenas de la saga. La frase conecta, probablemente, con nuestra experiencia de lo que significa aprender a afrontar la vida. La educación necesaria no es la que nos dicta lo que tenemos que hacer, sino la que nos ayuda a desarrollar el criterio para decidir qué hacer y qué no hacer en las diferentes situaciones que vamos afrontando para, con ello, conseguir mayores cotas de bienestar para nosotros y los demás.

El adecuado conocimiento y manejo de nosotros mismos y de las relaciones sociales se ponen en juego en los procesos de toma de decisiones. Tomar decisiones de manera responsable implica:

- Tener en consideración los marcos éticos y normativos de la comunidad en la que vivimos.
- Evaluar de manera realista las consecuencias de las alternativas posibles ante una situación, teniendo en cuenta el propio bienestar y el de los demás.
- Comprender las renunciaciones y las pérdidas asociadas a una decisión.
- Asumir las consecuencias de las propias decisiones y responsabilizarse de ellas.

Las pequeñas y grandes decisiones están presentes en todos los procesos de acompañamiento educativo y son oportunidades para el desarrollo de actitudes y de competencias sociales y emocionales en general. Existen, además, algunas experiencias que se convierten en oportunidades específicas para facilitar el aprendizaje de la toma responsable de decisiones. Entre ellas, quiero poner el foco en:

- La vivencia del tiempo y el cuerpo.
- El manejo de la incertidumbre y el miedo.
- La gestión del error y la culpa.

La salud se juega hoy en lo cultural, en los estilos de vida contruidos a partir de los significados, los valores y los vínculos. Algunas de las claves de lectura de todo ello, en este inicio de siglo, tienen que ver con la vivencia del tiempo y el cuerpo. Ambas se convierten en retos, comportan riesgos y también ofrecen oportunidades para la acción de los educadores/as (Serrano, 2002). El futuro incierto y la inmediata satisfacción de las necesidades han introducido cambios significativos en la vivencia del tiempo, especialmente entre los jóvenes. La vida se juega en el presente. El futuro ha dejado de ser objeto de deseo. Ello dificulta el establecimiento de proyectos vitales y el ejercicio del pensamiento medios-fines, del que hablábamos al referirnos a la inteligencia intrapersonal. Pero, a cambio, da relevancia a la experiencia

La salud se juega hoy en lo cultural



compartida y, en muchos casos, activa la predisposición a la solidaridad y la acción inmediata, más allá de los intereses o planes individuales.

Aparecen también una sensibilidad nueva hacia las diversidades humanas, una revalorización del cuidado propio y ajeno

Algo similar ocurre con la vivencia del cuerpo. El cuerpo se ha hecho más visible y se sitúa en la centralidad de la calidad de vida. Ello lo convierte en un elemento también central de la espiral de consumo y se acentúan problemáticas como la hipersexualización de la infancia o los trastornos alimentarios. Junto a ello, sin embargo, aparecen también una sensibilidad nueva hacia las diversidades humanas, una revalorización del cuidado propio y ajeno y una nueva forma de mirar también la dimensión espiritual del ser humano.

Acompañar para aprender a decidir sobre el propio tiempo y el propio cuerpo o a respetar el tiempo y los cuerpos de los otros puede parecer una tarea especialmente asociada al trabajo con adolescentes y jóvenes. Sin embargo, existen necesidades y oportunidades similares si hablamos de la diversidad funcional o de género, de las personas privadas de libertad o de la muerte y el duelo, por citar sólo algunos ejemplos.

Sea cual fuere el ámbito, orientar en los procesos de toma de decisiones y en el aprendizaje del ejercicio responsable de los mismos, supone ayudar a afrontar las emociones previas y posteriores a esas decisiones. Decidir implica tensión cognitiva y emocional precisamente porque no tenemos la certeza de que las consecuencias de nuestras decisiones sean positivas. En ocasiones nos falta información y, muchas otras, simplemente es imposible tener control sobre todos los factores que se desencadenan tras una decisión. Ayudar a manejar la incertidumbre tiene que ver con dar herramientas para la búsqueda de esa información y, a la vez, ayudar a aceptar el nivel de riesgo que toda decisión comporta. El manejo del miedo es más complicado y las respuestas ante él son diversas. El miedo (fundamentado o no) nace de la percepción de que no controlamos la situación y de que eso nos pone en peligro. Ese mecanismo que nos puede salvar la vida también es fuente de una parte importante de los problemas humanos (Nardone, 2007). Podemos responder al miedo, básicamente, de tres maneras:

- Evitando la situación que nos genera ese miedo. En el caso de la toma de decisiones, esto se traduce en posponer la decisión hasta que otras personas, o las circunstancias, decidan por nosotros. En la práctica, esta respuesta suele ir asociada a la pérdida de oportunidades y a la percepción de menos control sobre la propia vida, lo cual tiene como resultado, precisamente, el aumento del miedo ante situaciones similares en el futuro.
- Intentar controlar el miedo pensando, hablando o haciendo algo que nos da la sensación de control. En el caso de las decisiones, podemos darle vueltas y vueltas a los pros y contras o a las potenciales consecuencias de las diferentes alternativas, esperando que, a base de insistir, aparezca de manera nítida una decisión que, llena de certezas, diluya el miedo. También podemos hacer algo similar fuera de nuestra mente, mediante

conversaciones recurrentes con las personas cercanas. O, incluso, acudir a velas encendidas, campanas sobre nuestras cabezas u otros rituales tranquilizadores que nos “garanticen” que tomaremos buenas decisiones. Nada de ello, sin embargo, nos proporcionará la certeza que nos permita decidir sin miedo.

- Aceptar que el miedo es una reacción natural, afrontar la situación asumiendo el nivel de riesgo que comporta (y que hemos reducido recopilando la información necesaria y valorando alternativas y consecuencias) y tomar la decisión, dispuestos a responsabilizarnos de sus consecuencias.

Situarnos y ayudar a situar a otras personas en esta última postura tiene relación, también, con la vivencia de los errores y la culpa que pueden aparecer tras una decisión. El error puede ser fuente de sufrimiento y baja autoestima o puede ser una oportunidad para responsabilizarse y aprender de las consecuencias de las propias decisiones. Para que sea así, el educador/a ha de ser capaz de reenmarcarlos o ayudar a interpretarlos teniendo en cuenta las siguientes consideraciones (García Monge, 2002):

- Los errores son un prerequisite de aprender a vivir, como lo son de cualquier otro proceso de aprendizaje.
- Los errores aportan información útil.
- Los errores son también prerequisite de la espontaneidad. Y esta lo es de la vida. Ser humano implica actuar sin guión y, a veces, equivocarse.
- Ser responsable de los errores exige ser conscientes de sus consecuencias, realizar los aprendizajes que nos permitan mejorar en el futuro y, en la medida de lo posible, reparar el daño causado a otros (si lo hubiera). Ello no es garantía de que no nos volveremos a equivocar, pero sí lo es de un proceso de mejora permanente como personas.

Toma de decisiones, conciencia social, capacidad de relacionarse, autococimiento y autocontrol son competencias que educadores y educadoras pueden ayudar a desarrollar a otras personas y también forman parte del repertorio competencial propio. Son, a su vez, competencias nucleares para crecer de manera íntegra y saludable y hacer frente a las dificultades que la vida presenta. Precisamente porque la vida es cambiante e imprevisible, son competencias en permanente proceso de actualización y mejora y, a la vez, que permiten a los educadores y educadoras un impacto positivo en la vida de los otros. Pueden, también, facilitar el propio bienestar y satisfacción profesional. Por todo ello, podemos afirmar que son competencias centrales en la aportación que los educadores y educadoras realizan como agentes de salud. Esta aportación puede contribuir al desarrollo de políticas coherentes con una concepción integral de la salud y a la resolución, por tanto, de las paradojas que repasábamos al inicio de este artículo. Y, si elevamos la mirada, en este complejo inicio del siglo XXI, son competencias que probablemente facilitan los cambios sociales con los que algunos soñamos: “Soñamos con



Los errores son un prerequisite de aprender a vivir

un curso civilizatorio diferente, que hubiera buscado otras metas y fomentado otros valores: acoger al extraño, cuidar lo frágil, hacer las paces con la naturaleza, aceptarnos como los vulnerables seres mortales que somos” (Riechman, J., 2013).

Paco López Jiménez
 Profesor de la Facultad de Educación Social y Trabajo Social
 Pere Tarrés - URL
 plopez@peretarres.org

Bibliografía

- Bridgeland, J.; Bruce, M.; Hariharan, A.** (2013). *The Missing Piece: A National Teacher Survey on How Social and Emotional Learning Can Empower Children and Transform Schools*. 58.
- Colomer, C.; Álvarez-Dardet, C.** (2001). *Promoción de la salud y cambio social*. Barcelona: Masson.
- Costa, M.; López, E.** (1989). *Salud comunitaria*. Barcelona: Martínez Roca.
- Costa, M.; López, E.** (1996). *Manual para el educador social: afrontando situaciones*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Centro de Publicaciones.
- Costa, M.; López, E.** (2008). *Educación para la salud. Guía práctica para promover estilos de vida saludables*. Madrid: Pirámide.
- Díaz, J.; Civis, M.** (2011). Redes socioeducativas promotoras de capital social en la comunidad: un marco teórico de referencia. *Cultura y Educación*, 23(3), 415-429.
- García Monge, J. A.** (2002). Autoestima y salud. En *La Educación para la Salud del siglo XXI* (2ª, pp. 107-118). Madrid: Díaz de Santos.
- Gardner, H.** (2017). *Estructuras de la mente: la teoría de las múltiples inteligencias* (2ª). México: Fondo de Cultura Económica.
- Goleman, D.** (2012). *Inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.
- López, P.** (2015). La lógica estratégica en la intervención social y educativa. En *Inteligencia profesional. Ética, emociones y técnica en la acción socio-educativa* (pp. 113-136). Barcelona: Claret.
- López, P.; Rosa, G.** (2014). El desarrollo de competencias para la promoción de la resiliencia: buenas prácticas y procesos formativos en Educación Social. *Edetania. Estudios y propuestas socio-educativas*, 45, 145-164.
- Musitu, G.; Herrero, J.; Cantera, L. M.; Montenegro, M.** (2004). *Introducción a la psicología comunitaria*. Barcelona: Editorial UOC.
- Nardone, G.** (2006). *Corrígeme si me equivoco*. Barcelona: Herder.
- Nardone, G.** (2007). *Miedo, pánico, fobias. La terapia breve*. Barcelona: Herder.
- Nardone, G.; Portelli, C.** (2009). *Conocer a través del cambio. La evolución de la terapia breve estratégica*. Barcelona: Herder.

- Quesada, C. V.** (2006). El enfoque de resiliencia en Trabajo Social. *Acciones e investigaciones sociales*, 1, 466.
- Riechman, J.** (31 de julio de 2013). Una modernidad alternativa [Blog post]. Tratar de comprender, tratar de ayudar. Recuperado de <http://tratarde.org/una-modernidad-alternativa/>
- Segura, M.** (2002). *Ser persona y relacionarse: habilidades cognitivas y sociales, y crecimiento moral*. Madrid: Narcea.
- Serrano, M. I.** (Coord.) (2002). *La educación para la salud del siglo XXI: comunicación y salud* (2ª). Madrid: Díaz de Santos.
- Spivack, G.; Shure, M. B.** (1974). *Social adjustment of young children: a cognitive approach to solving real life problems*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Vaniestendael, S.** (1997). *La resiliència o el realisme de l'esperança. Ferit però no vençut*. Barcelona: Claret.
- Vilar, J.; Riberas, G.; Rosa, G.** (2014). El compromiso de la universidad frente a un mundo incierto y complejo: propuestas para la formación de profesionales reflexivos. *Lugares de Educação*, 4(9), 132-149.
- Vygotski, L.** (2003). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.



Jordi Juanico
David Ventura

El educador social en el servicio de salud mental

Recepción: 29/06/2017 / Aceptación: 14/10/2017

Resumen

El presente artículo nace a raíz de la reflexión sobre la praxis en la atención en salud mental con adolescentes de ambos profesionales, no sólo en su labor en servicios específicos de salud mental, sino de su trayectoria profesional en otros dispositivos. Este bagaje profesional permite hacer una propuesta sobre cómo los autores entienden que debería ser la acción educativa de los profesionales de la educación social en salud mental. Es decir, han querido “repensar” y hacer su contribución en la construcción del marco teórico de la profesión. Así pues, no han querido definir un protocolo de actuación, han dejado negro sobre blanco sus reflexiones surgidas de diferentes momentos de intercambio y diálogo.

Palabras clave

Educador social, Salud mental, Acción educativa, Hospital Sant Joan de Déu

L'educador social al servei de salut mental

El present article neix arran de la reflexió sobre la praxi en l'atenció en salut mental amb adolescents dels dos professionals, no tan sols en la seva tasca en serveis específics de salut mental, sinó de la seva trajectòria professional en altres dispositius. Aquest bagatge professional permet fer una proposta sobre com els autors entenen que hauria de ser l'acció educativa dels professionals de l'educació social en salut mental. És a dir, han volgut “repensar” i fer la seva contribució en la construcció del marc teòric de la professió. Així doncs, no han volgut definir un protocol d'actuació, han deixat negre sobre blanc les seves reflexions sorgides de diferents moments d'intercanvi i diàleg.

Paraules clau

Educador social, Salut mental, Acció educativa, Hospital Sant Joan de Déu

The Social Educator in the Mental Health Service

This article is born out of the reflections of two professionals on praxis in mental health care with adolescents, not only in their work specifically in mental health services but also in their professional trajectory in other areas. This professional background is the basis for the authors' proposal of how they consider the educational action of social education professionals working in mental health should be. In other words, they have attempted to 'rethink' and to put forward their contribution to the construction of the profession's theoretical framework. This being so, rather than seeking to define a protocol of action they have set down in black on white a series of reflections engendered by different moments of exchange and dialogue.

Keywords

Social educator, Mental health, Educational action, Hospital Sant Joan de Déu

Cómo citar este artículo:

Juanico Sabaté, Jordi; Ventura Lluch, David (2017). El educador social en el servicio de salud mental. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 66, 70-85



ISSN 2339-6954

El presente artículo nace a raíz de la reflexión sobre la praxis en la atención en salud mental con adolescentes de los dos profesionales, no sólo en su labor en servicios específicos de salud mental, sino de su trayectoria profesional en otros dispositivos. Este bagaje profesional permite hacer una propuesta sobre cómo los autores entienden que debería ser la acción educativa de los profesionales de la educación social en salud mental. Es decir, han querido “repensar” y hacer su contribución en la construcción del marco teórico de la profesión. Así pues, no han querido definir un protocolo de actuación, han dejado negro sobre blanco sus reflexiones surgidas de diferentes momentos de intercambio y diálogo.



Las personas con trastornos relativos a la salud mental generalmente se encuentran entre las más marginadas y vulnerables de nuestra sociedad. Los más expuestos son los niños o los jóvenes –no han construido defensas suficientes para afrontar la adversidad y no comprenden lo que sucede.

El educador social es el profesional que, entre otros, trabaja con aquellas personas que debido a su situación personal, a veces por circunstancias de su entorno o por cuestiones propias o por ambas, tienen dificultades y/o necesidad de medidas socioeducativas particulares.

Así, la presencia del educador/a social en los ámbitos de la atención a la adolescencia, del tiempo libre, etc., ha contribuido desde hace años a establecer determinadas funciones que concretan su perfil profesional y que ya todo el mundo tiene más o menos presente. Pero ahora nos encontramos con la aparición de la figura del educador social interviniendo en ámbitos nuevos, como el que nos ocupa, el de la salud mental, que aunque es relativamente se ha convertido en bastante trascendente por la aportación a una mayor interdisciplinariedad que, desde este punto de vista, se hace en beneficio de una mayor autonomía de los jóvenes, de una atención más integradora y más comunitaria.

En cuanto a esta intervención en salud mental –donde, como decíamos, la presencia es significativamente reciente–, los educadores/as han ido redefiniendo su presencia y adaptando sus capacidades a las necesidades socioeducativas de las personas enfermas. Las intervenciones más representativas que habría que mencionar serían:

- Diseño, aplicación y evaluación de programas de habilidades sociales, de crecimiento personal, educación para el ocio y el tiempo libre, de conocimiento y conservación del medio ambiente y del desarrollo sostenible.
- Promocionar la vida asociativa, el tejido social, el desarrollo comunitario, la educación multicultural y la convivencia.
- Promocionar la adquisición de conocimientos, de actitudes y destrezas de acuerdo con las necesidades emergentes de la sociedad.

- Comunicar y fomentar el recibo de información tanto interna como externamente.
- Reconocer y aceptar el pluralismo cultural como una realidad social.
- Contribuir a la instauración de una sociedad de igualdad de derechos y de equidad.
- Contribuir al establecimiento de relaciones intertónicas armoniosas.

Los educadores sociales en el servicio de salud mental de Sant Joan de Déu

Es, pues, en este punto donde iniciamos nuestro trayecto para explicar de qué manera los educadores sociales en Sant Joan de Déu hemos ido definiendo, junto con el equipo de profesionales que nos acompaña, nuestro modelo de intervención. Y en el caso que nos ocupa aquí, en el hospital o en los dispositivos comunitarios, con la pretensión de alejarlo de la enfermedad y acercarlo al ser social que todos somos.

Según el *Plan Funcional de Hospitales de Día Comunitarios, Plan Estratégico del Servicio de Psiquiatría y Psicología del Niño y el Adolescente. Hospital de Sant Joan de Déu de 2014*, el educador social (tanto en hospitalización parcial de salud mental como también a todos los hospitales de día comunitarios (Mollet, Granollers y Vilanova) participa en los siguientes procesos: proceso de valoración y admisión; proceso de diagnóstico y de elaboración del PTI (programa de tratamiento individual); y proceso de tratamiento (véase las tablas 1, 2 y 3).

Tabla 1. Proceso de valoración y admisión

Proceso	Actividad	Responsable	Tiempo	Gestión
3. Aceptación por paciente y familia	3.1. Contrato terapéutico	Clinico asignado Educador/monitor referente	Previo al ingreso	Contrato terapéutico

Tabla 2. Proceso de diagnóstico y elaboración del PTI

Proceso	Actividad	Responsable	Tiempo	Gestión
1. Diagnóstico	1.2. Entrevistas y valoración	Psiquiatra Psicólogo Trabajador social Educador Enfermera Docente	< 21 días (desde el ingreso)	Protocolo diagnóstico Historia clínica

Tabla 3. Proceso de tratamiento

Proceso	Actividad	Responsable	Tiempo	Gestión
2. Actividades habilitadoras	2.1. Adquisición/modificación de habilidades	Educador Social Enfermera		
	2.4 Otras técnicas habilitadoras	Según P.T.I		
3. Actividades de apoyo	3.2. Social	Trabajador social Educador social		



Llegados a este punto también podemos hablar de investigación. Centramos la investigación no en lo *que debería ser* sino en *descubrir qué es lo que está pasando*. Queremos saber el punto de vista de quienes están implicados, realizando una labor de etnografía¹, investigando las significaciones sociales y las subjetivas que aparecen en el día a día, tanto individual como colectivamente. Y poder comprender, así, cómo se construye el sufrimiento, qué significado tiene para los que lo tienen y qué factores intervienen en él; porque saber del sufrimiento y qué podemos hacer o cómo podemos contribuir a hacerlo más soportable o a hacerlo desaparecer es el fin último de la salud mental.

Creemos que nuestro trabajo debe ser flexible, dado que hay que adaptarse a las necesidades y demandas diarias que nos presenten los chicos/as.

También, y como parte central de nuestra labor y de nuestra profesión, debemos hablar de la ética como algo irrenunciable. No se puede hablar de la tarea educativa del educador/a social sin ética ya que cuando definimos los objetivos para el desarrollo de otras personas y de sus vidas, estamos trabajando con los valores (que deben ser humanistas y democráticos, y en sintonía con los derechos humanos). Hablamos de ética desde tres pilares (Canimas, 2011):

1. Moral: conjunto de valores y enunciados prescriptivos que concretan lo que se considera una vida buena y justa.
2. Académica: diferencia entre ética y moral; moral como lo *que* hacemos y ética como el *por qué* lo hacemos.
3. Forma de ser y de estar en el mundo y con los demás:
 - a. Estar.
 - b. Reconocimiento (emocional, social y jurídico) y alteridad (más allá del nos-otros).
 - c. Responsabilidad y poder; libertad-poder-responsabilidad.

Qué podemos hacer o cómo podemos contribuir a hacerlo más soportable es el fin último de la salud mental

- d. Cuidado y hospitalidad; calor humano, acompañar en su itinerario vital.
- e. Amar; actitud amorosa.

Recogemos a continuación algunos de los relatos, a cargo de profesionales de la institución que han contribuido a la construcción de este espacio de intervención. Todos ellos nos precedieron en la tarea a desempeñar en los hospitales de día, desde diferentes posiciones (clínicos y educadores). No podemos entender el presente de nuestros hospitales y de la tarea a realizar sin tener en la memoria nuestros inicios.

“La indicación para el Hospital de Día no la hago por las manifestaciones externas, sino que exploro el conflicto psíquico subyacente, con la intención explícita de averiguar la calidad y cantidad de afecto y de emociones que podrán ser movilizadas”. *Roser Pérez Simó*.

“Uno de los sufrimientos más patentes de quienes acuden al Hospital de Día es la dificultad para establecer relaciones estables y satisfactorias, tanto con los otros como con ellos mismos. Una de las ventajas que les ofrece el dispositivo es poder relacionarse con diferentes personas desde diferentes posiciones.

Además de la relación con otros pacientes y con diferentes profesionales, también contribuye la negociación de las normas de disciplina, en constante transgresión y negociación, y que permite prolongar el contacto terapéutico con la institución.

Con los educadores existe una relación muy cercana tanto para las cosas buenas como para las malas. Vivir en directo los conflictos es algo muy distinto a escucharlos desde el otro lado de la mesa.

Como psicoterapeutas resulta imprescindible el intercambio con el resto del equipo. No sólo se trata de conseguir información, que es la única forma de entender a pacientes que muestran, en diferentes ámbitos, tanto su patología como sus recursos. Patología y recursos que nos transmiten no sólo por lo que dicen y hacen, sino también por la forma en que nos lo hacen sentir a nosotros. Los pacientes pueden depositar todo su mundo positivo en un profesional y todo lo que es negativo en otro, o mostrarse en unos aspectos desafiantes y preocupados y en otros aspectos, colaboradores y esperanzados. Intentamos que nuestra respuesta terapéutica tenga en cuenta estos aspectos disociados y no responder de una forma fragmentaria, que amplifique su estado inicial.

Nuestro objetivo es el de facilitar la apertura al trabajo mental. Cada miembro del equipo puede representar un sustituto parental para el adolescente. Éste proyecta a menudo sobre los sustitutos sus ‘imágenes’ parentales. Se intenta que el paciente cree un espacio transicional a

través de las relaciones con los diferentes miembros del equipo, permitiendo un juego de proyecciones que serán integradas a través de la elaboración clínica del equipo, imprescindible para poner palabras a lo ‘no dicho y no actuado’. Sin este trabajo, sería imposible ayudar a estos pacientes”. *Daniel Cruz, Margarita Noguera y Mercè Mañé* (psicólogos).

“Tenemos que pensar en nuestra labor de educadores y en la relación tan próxima que se vive día a día y que puede conseguir despertarnos conflictos a nosotros mismos, que pueden ser resueltos o no. Todo un abanico de sentimientos espontáneos, toda una serie de emociones que surgen en la convivencia de compartir un espacio y un tiempo común.

Vivir directamente con ellos permite la posibilidad de establecer otra manera de funcionar y otra visión de las relaciones humanas. Somos nosotros los que vemos la parte ‘buena’ de estos pacientes y a veces sufrimos su parte más actuadora. La posibilidad de pensar y dar una interpretación inmediata de sus crisis es lo que hace que se desmonten y lo que permite poder pensar qué les pasa, ya que hasta entonces nadie ha sido capaz ‘de adivinar’ lo que los hace explotar. Son ellos y ellas los que, a veces, critican nuestra forma de hacer y nos explican cómo viven nuestra actuación, que puede ser negativa o positiva.

Muy a menudo es en las actividades terapéuticas que diariamente se llevan a cabo cuando afloran las emociones.

Más allá de establecer un contrato terapéutico, las actividades y relaciones que se derivan permiten establecer un grado de empatía que a menudo sorprende a los propios pacientes.

Muchas veces depende de nuestra acción cómo se elaboran estos sentimientos de rabia o impotencia ya que éstas son conductas que a menudo son entendidas por el entorno y provoca en los demás el mismo tipo de reacción. Es importante ver cómo asignan un papel diferente a cada educador, y cómo estos papeles asignados tienen referencias claras en las relaciones familiares.

Este es el momento en que el educador adopta una postura más empática, y a la vez más difícil, ya que debe entender lo que le está sucediendo, debe contener y, posteriormente, ya llegará el momento de poder hablar y reflexionar sobre lo que ha sucedido.

Se establece un vínculo importante que perdurará tanto en los momentos satisfactorios como en los críticos y que le ayudará a tenerlo siempre como punto de referencia.



Son ellos y ellas los que, a veces, critican nuestra forma de hacer y nos explican cómo viven nuestra actuación

Resultados terapéuticos. Algunos aspectos que resaltan especialmente:

- La expresión y el manejo de las emociones de forma que les haga posible otras formas de auto o heteroagresividad, o rehuir la excitación, la oposición o el negativismo como respuesta social o relacional estereotipada.
- La consecución de la mejora en este aspecto es sin duda debida a la contención emocional y afectiva que ofrecen los educadores a través de sus respuestas educativas y terapéuticas.
- Uno de los grandes beneficios del Hospital de Día recae sobre aquellos pacientes que tienen conductas antisociales y de descontrol de impulsos en el ambiente familiar, escolar o relacional, que se desencadenan porque la norma o la realidad, y muchas veces incluso el intercambio relacional, son vividas de forma paranoide y persecutoria, es decir, como ataque o agresión hacia su persona.
- La afectivización de las relaciones y la respuesta del educador retocada por lo que éste comprende del paciente, y dirigida más a la ansiedad de fondo que a la apariencia de la demanda, hacen que el paciente pueda tomar conciencia de sus conflictos y poco a poco ir introyectando la realidad, y considerar al otro o a los otros no como enemigos sino como aliados.
- En el nuevo intercambio no sólo disminuye la ansiedad sino que disminuyen los trastornos de comportamiento y la explosividad, y por tanto se abre la vía hacia la socialización o la resocialización”. Josep M. Fontbernat, Maria del Mar Ruiz y Maria Pilar Aguilar Fontbernat (educadores y monitores).

“El Hospital de Día se ofrece como un lugar (palabra importante si pensamos que se trata de jóvenes esencialmente desubicados respecto a los demás y a sí mismos), un espacio y un tiempo. La función del Hospital de Día es permitir una regresión tanto de los padres como de los pacientes.

El segundo momento o función es el de la comprensión psicopatológica. El trabajo clínico será necesario que diferencie los aspectos estructurales o fijados de los estructurantes o evolutivos, dejando abierta, de este modo, la posibilidad de ver aparecer nuevos fenómenos, síntomas o funcionamientos mentales, sorprendentes tanto para el terapeuta como para el propio paciente. En este sentido serán esenciales el trabajo de reflexión clínica conjunta de todo el equipo y la dimensión temporal o evolutiva del trastorno.

El tercer momento sería el propiamente terapéutico, tanto en el sentido de inducir cambios como en el porqué de estos cambios.

- Tenemos el espacio grupal de interacción que se constituye como el eje del trabajo terapéutico.
- La libertad y la espontaneidad de estas experiencias de grupo contrastan con el seguimiento individual (con el terapeuta asignado), que le hará de contrapunto.

Si el grupo representa el motor del empuje terapéutico, el terapeuta individual sería el pivote que permite articular, junto con el proceso terapéutico, la elaboración de un proyecto de trabajo o de estudios.

Finalmente, cabe destacar la importancia de las reuniones de síntesis de todo el equipo para este proceso de elaboración conjunta y para la eficacia del recurso”. *Jaume Claret (psiquiatra)*.



Objetivos de la intervención. Respuesta educativa

El educador social puede tener una tarea muy importante junto a la del trabajo psiquiátrico y psicológico, por un lado, y del trabajo social, por otro.

Aunque este no es el interés de este artículo, pensamos que es bueno definir los objetivos que, de forma muy genérica, enmarcan nuestras intervenciones.

Se tratará de ofrecer una respuesta educativa en dos plazos diferenciados:

- A corto plazo*: capacitar al enfermo para continuar su proceso de socialización y conseguir una mejor integración en la sociedad.
- A largo plazo*: mantenerle en la estabilidad, previniendo con los recursos adecuados –nuevos valores, nuevas perspectivas en el trabajo o en la formación, en las relaciones personales, etc.

Y para conseguirlo, será necesario incidir tanto en el propio individuo como en su entorno (familia, escuela, trabajo, amigos) buscando unos objetivos claros:

- Cambio de actitudes ante la vida.
- Adquisición de valores sociales.
- Acercarse al sentido de la realidad, con la aceptación de las cosas tal y como son y de la propia realidad.
- Orientación personal y formativa o profesional de acuerdo con sus posibilidades, necesidades, expectativas, etc.
- Capacitación para desarrollarse en el ámbito social.

- Capacidad de reflexión y de crítica sobre su propia actitud.
- Capacidad de relación y comunicación con las personas del propio entorno.
- Trabajar la autonomía personal.

Método

Lo que nos proponemos es hacer un acompañamiento desterapeutizado y sin pretensión clínica

En el ámbito de la salud mental nos encontramos con situaciones de sufrimiento y de demanda de ayuda constantes. Intentamos dar una respuesta que complemente la terapéutica y la clínica porque este es un campo donde la terapéutica lo llena casi todo. Al mismo tiempo, sin embargo, intentamos pensar en relaciones, espacios y acciones desde una visión no terapéutica, y en consecuencia intentamos pensar en la locura desde otros puntos de vista. Introducimos el concepto de la interdisciplinariedad, donde la persona toma el protagonismo y la mirada no es sólo sobre el diagnóstico (el trastorno, la enfermedad...), para tener una visión más holística. Así, lo que nos proponemos es movernos de lugar, dejar la clínica a los clínicos y al espacio de los clínicos y hacer un acompañamiento desterapeutizado y sin pretensión clínica; eso supone la capacidad y la necesidad de entender lo que el paciente nos dice, no entrando a valorar los contenidos (esto correspondería a otro espacio de intervención psicológica), sino valorando las funciones de empatía y de asertividad. Es decir, con la capacidad de escuchar y entender la demanda que nos formula y de ponernos en el lugar del otro, con la voluntad de alejarlo de la enfermedad y acercarlo al ser social que todos somos.

La realidad impone que la persona atendida tiene múltiples facetas y que los profesionales que atendemos lo hacemos con diferentes miradas. Debemos aceptar que siempre habrá aspectos de la persona que nos serán ocultos. Trabajar desde esta perspectiva implica aceptar que no hay un “saber” objetivo de la persona. Significa superar la “jerarquización” del saber para la priorización de las acciones. Un aspecto que nos diferencia del resto de profesionales es que el educador social trabaja desde la salud, su centro de interés es la persona sana; otros profesionales, en cambio, trabajan desde la enfermedad, desde el trastorno.

En este sentido, podemos añadir que acompañar no se trata de empujar al joven o arrastrarle, sino estar a su lado mientras aprende, y detenerse cuando él lo decida. Eso sí, orientándole, aconsejándole, respetando su interés, su voluntad de ser acompañado, apoyándonos siempre en las condiciones, capacidades y proyectos del joven. Eso no nos salva, sin embargo, de que sea necesario, en una primera fase, pasar por un periodo de dependencia sana dentro del proceso de crecimiento, que permitirá que, en una segunda fase, la persona pueda funcionar con más autonomía, tras haber interiorizado un vínculo protector con el educador. Esta intervención está siempre fundamentada en la relación interpersonal con él/ella, porque estableciendo esta relación estará en el camino de restaurar las relaciones que generan los vín-

culos sociales. La perspectiva se centra en los valores y los objetivos de los pacientes, como la democratización, la autodeterminación y la autonomía. Nuestro ideal es el de la persona empoderada (*empowered*), que es capaz de entender y actuar dentro de la comunidad, a través de sus propias perspectivas, conocimientos y habilidades.

Debemos tener en cuenta que una de las ventajas que los dispositivos de salud mental ofrecen a los jóvenes atendidos es el poder relacionarse con diferentes personas desde diferentes posiciones, y eso quiere decir que hay una relación muy cercana con los educadores tanto para lo bueno como para lo malo.

Vivir en directo los conflictos es algo muy diferente a escucharlos. Vivirlos en directo permite establecer otro modo de funcionar y otra visión de las relaciones humanas. Somos nosotros los que vemos la parte “buena” de estos adolescentes, a la vez que, en ocasiones, sufrimos su parte más actuadora; de nuestra acción depende muchas veces cómo se elaboran los diferentes sentimientos (rabia, impotencia, alegría...) ya que estos modulan las conductas con que se expresan, y que provocan determinadas reacciones por parte del entorno.

Así, los educadores podemos observar las diferentes situaciones y cómo se mueve el adolescente en su relación con los iguales, con los adultos, con la autoridad, con las normas y con los límites. Se establece una relación muy intensa, primordial para que aparezca el vínculo. Para que el joven se sienta confiado, primero debe sentirse aceptado, entendido, querido. Una vez aparece la confianza, es más fácil que el joven desarrolle sus habilidades y capacidades reales (no ideales ni ficticias). Cabe decir que, a veces, esta es una de las funciones más agotadoras del educador.

Así pues, entendemos que los educadores nos movemos entre dos funciones esenciales:

- *Funciones acogedoras*: aquellas orientadas a incluir en el espacio de interacción a los jóvenes con pleno reconocimiento como sujetos de la educación, para promover procesos de cambio que posibiliten su desarrollo cultural y/o educativo.
- *Funciones delimitadoras*: aquellas orientadas a establecer acuerdos, compromisos y límites con los jóvenes que enmarquen la acción educativa en una finalidad socializadora.

El objetivo principal de las actividades es facilitar espacios que cumplan la función de objeto intermediario con intencionalidad terapéutica. Son espacios en los que se reconoce la capacidad de hacer, de construir, de au-



Nuestro ideal es el de la persona empoderada, que es capaz de entender y actuar dentro de la comunidad, a través de sus propias perspectivas

toestima, de valorar y potenciar los aspectos más sanos y conservados del paciente. En ese sentido, debemos entender las actividades y talleres que realizamos como:

- Intermediarias en el funcionamiento de los chicos/as.
- Intermediarias en el tratamiento.
- Intermediarias en los modelos de relaciones.
- Intermediarias en la relación con el adulto.

Entendemos que los talleres son una herramienta fundamental para alcanzar algunos de los objetivos del hospital: la vinculación, la observación, el diagnóstico y el tratamiento. Los talleres no han sido concebidos como espacios escolares ni tampoco como lugar de espacio lúdico, pero sí son espacios pensados y estructurados para que el chico/a se encuentre a gusto y pueda mostrarse como individuo.

Podemos estructurar los talleres en las siguientes áreas:

- *Creatividad*: posibilita aspectos de experimentación y mejora en creatividad, expresión y motricidad fina del adolescente, mediante la aplicación de artes musicales, tecnológicas, plásticas, literarias, etc., (manualidades, música, radio, etc.).
- *Desarrollo en el entorno*: posibilita el contacto, el conocimiento y la integración del adolescente en su entorno social, cultural y lúdico (conocimiento del entorno, ocio, cocina, cine fórum, asamblea, gestión emocional, habilidades sociales, etc.).
- *Psicomotricidad*: permite la asimilación de la conciencia corporal, la orientación espacial, la autoimagen y la confianza con uno mismo y con los demás (deportes, piscina...).
- *Autonomía*: fomenta y proporciona hábitos de autocuidado y responsabilidades que el adolescente tiene consigo mismo (buenos días, tareas diarias, estética, etc.).

Herramientas y competencias

El educador social establece una relación educativa –que sólo se puede crear desde el ser y el estar– hacia el joven que se caracteriza por:

- La relación educativa se construye mediante el vínculo.
- La construcción no es unidireccional, no es posible imponerla, debe ser validada.

- Espontaneidad adquirida, que debe permitir gestionar educativamente la relación educativa en la inmediatez de la vida cotidiana.
- Se renuncia a la relación educativa cuando se realiza la demanda de protocolización de todo tipo de situaciones en la cotidianidad de la intervención.

También es importante entender el educador respecto del equipo, que se caracteriza por:

- *Compromiso*: asunción de la responsabilidad individual de cara a la consecución de los objetivos comunes.
- *Confianza*: aspecto emocional relacional. La aceptación mutua, el respeto por el otro y su trabajo, la resolución de los conflictos interpersonales.
- *Comunicación*: diálogo entre los miembros del equipo para obtener un resultado mejor que lo que vendría de la suma de las aportaciones individuales de cada uno de sus miembros por separado.
- *Coordinación*: organización óptima del equipo en la distribución de las tareas.
- *Complementariedad*: a cada miembro del equipo se le encomienda una parte de la tarea común que se lleva a cabo entre todos.
- Un educador social solo no es ningún educador. Un educador social solo siempre es incompleto. Se completa a través del trabajo en equipo.

Debemos ser conscientes de que no existe una coincidencia plena de objetivos, sino que existe un diálogo constante que genera efectos a nivel de la concreción del proyecto que se está ejecutando y también en la trayectoria y/o cultura de la institución. Y en este punto es interesante la siguiente reflexión en torno a la cultura corporativa:

- Cultura cognitiva*: valores y normas (verbales y escritos).
- Cultura emocional*: valores afectivos y emociones (lenguaje corporal, expresión facial).

Existen tres niveles de cultura de una organización (Edgar Schein):

- Artefactos*: son las características que se pueden visualizar, escuchar y sentir. Por ejemplo: uniformes, mobiliario, reglamento, misión, etc.
- Valores de los profesionales*: son un segundo nivel y juegan un papel importante en la cultura de la organización.
- Valores asumidos por los profesionales que no son visibles*: son las creencias, que suelen estar ocultas y mantenerse, pero que afectan a la cultura.

Entendemos que el educador social debe tener experiencia en lo que podríamos llamar habilidades sociales.

Las habilidades sociales son un conjunto de competencias conductuales que posibilitan que la persona mantenga relaciones sociales positivas con los demás y que afronte, de manera efectiva y adaptativa, las demandas de su



Existe un diálogo constante que genera efectos a nivel de la concreción del proyecto que se está ejecutando

entorno social. Son aspectos que contribuyen significativamente, por una parte, a la aceptación por parte de los compañeros y, por otra, a un ayuda y adaptación social adecuadas.

Las habilidades sociales están conformadas por los siguientes componentes:

1. Componentes motores: conforman la mayor parte de la habilidad. Se pueden diferenciar tres subgrupos:

1.1. Los componentes verbales: hacen referencia fundamentalmente al habla, a la conversación, que es la herramienta principal que utilizamos las personas para interactuar con los demás. Algunos de los componentes verbales serían la duración de la conversación, la retroalimentación, las preguntas, el habla, etc.

1.2. Los componentes no verbales: confluyen muchos y diversos componentes como la mirada, la expresión facial, la sonrisa, la postura corporal, los gestos, la distancia, etc.

- *La mirada:* un elemento determinado de las interacciones entre las personas es la mirada recíproca. La mirada da información sobre la actitud del interlocutor (hostilidad, interés...) pero sobre todo sirve de apoyo al mensaje oral.
- *La expresión facial:* el rostro es una de las partes del cuerpo más expresivas y complejas de la comunicación no verbal. Se reflejan en él las expresiones emocionales por medio de los movimientos de la boca, de los ojos, de las cejas y de otros componentes. La frente, las cejas, los ojos, los párpados y la parte inferior de la cara son las zonas faciales donde se ubican fundamentalmente las expresiones emocionales.
- *La sonrisa:* la sonrisa está considerada como un indicador fiable de habilidad social. Es un componente clave para iniciar una interacción, ya que pone de manifiesto una actitud favorable de la persona, propicia un buen clima. Interviene en la retroalimentación necesaria para mantener la conversación y es un componente importante también para finalizar de forma óptima una conversación.
- *La postura corporal:* la postura que adoptamos ante el interlocutor transmite determinadas actitudes, sentimientos y estados psicofisiológicos (angustia, cansancio...). La postura también puede determinar el tipo de relación que los interlocutores tienen y, por tanto, la comunicación (sumisión, por ejemplo).
- *Gestos:* los gestos se localizan fundamentalmente en las manos y, con menos importancia, en la cabeza y en los pies. Son acciones con un importante componente cultural. Dependen en gran medida del contexto social. Tienen un objetivo básicamente informativo.

- *Proximidad/distancia:* el grado de proximidad indica el nivel de relación entre los interlocutores y varía según el contexto. Está, pues, determinada por el contexto cultural. Sin embargo, cada persona necesita un espacio personal mínimo (*burbuja personal*).

1.3. Los componentes paralingüísticos: son aspectos que acompañan el habla, que contribuyen a modular el mensaje y de los cuales la persona normalmente no es consciente. Algunos de estos componentes son el volumen, el tono, la fluidez y la velocidad del habla.

2. Componentes cognitivos: condicionan la forma en que la persona se enfrenta a la situación.

2.1. Competencias cognitivas: se refieren a la capacidad de la persona para transformar y utilizar la información, tanto la relativa al repertorio de conductas como a las señales del entorno que las condicionan.

2.2. Estrategias de codificación y constructos personales: tienen relación con la percepción, la interpretación y la experimentación de la realidad que hace cada persona, y cómo estos elementos condicionan su posición en la interacción.

2.3. Expectativas ante la situación: la persona construye pronósticos sobre la autoeficacia propia (seguridad que tiene una persona de su capacidad para tener una conducta concreta) y también expectativas sobre el resultado de la interacción, que condicionan la realización posterior.

2.4. Preferencias y valores subjetivos: cada persona da valor a un tipo de estimulación u otro, y también da un valor determinado a las consecuencias de la conducta propia. Así, en función de la escala de valores, cada persona elegirá una conducta determinada para una situación determinada, y valorará la respuesta del interlocutor también en función de los valores propios.

2.5. Sistemas y planes de regulación: se refieren a la capacidad de la persona para actuar sobre la situación en la que se produce la interacción con el fin de adecuarla a los objetivos que se ha propuesto. Algunos mecanismos de regulación son las auto-instrucciones, las auto-observaciones y las auto-evaluaciones.

3. Componentes afectivo-emocionales: el comportamiento de la persona en las relaciones sociales depende tanto de las capacidades, los conocimientos, las estrategias y las destrezas cognitivas como de la disposición, la intención y la motivación de la persona.



Conclusiones y futuro

La intención de la acción de los educadores sociales tiene como uno de los objetivos el de promover la integración comunitaria de los y las jóvenes del dispositivo. Pretendemos poder establecer la necesidad de profundizar la participación de los jóvenes en otros espacios que no tengan que ver con la institución hospitalaria, desde la idea de construcción de otros vínculos saludables, paralelamente a su posible tratamiento formal y de acuerdo con su historia de vida y singularidad. Entendemos que la necesidad de promover una integración comunitaria supone partir de ciertos elementos que caracterizan a la población con la que trabajamos:

- Los jóvenes presentan una gran vulnerabilidad psicosocial. Esta vulnerabilidad radica a menudo en las dificultades de establecer vínculos sociales y también en la fragilidad socioeconómica.
- Esta vulnerabilidad puede venir ocasionada a menudo por la presencia del estigma, que puede dificultar la incorporación en la escuela, taller, trabajo, etc.

Hacer posible que los jóvenes consigan reconocerse como integrantes de una comunidad –su comunidad– es nuestro objetivo general a medio plazo. Para ello, hay que apostar por crear un sistema de soporte que vaya más allá del dispositivo, un sistema de acompañamiento que les dé seguridad a la hora de tomar decisiones –que tenga en cuenta los propios recursos del joven y del contexto en el que se encuentra. Habrá que poner también la mirada en el lugar donde vive, en su entorno, en los recursos que hay en el territorio, en los propios intereses, en el tratamiento, evidentemente, y en los espacios donde podrá establecer lazos y los medios para hacerlo. Será, pues, el propio joven, acompañado por el educador social, quien construirá esta red tan necesaria para su plena integración y, en definitiva, para su rehabilitación.

Jordi Juanico i Sabaté
Educador social
Servicio de Salud Mental
Hospital de Sant Joan de Déu
jordi.juanico@gmail.com

David Ventura i Lluch
Educador social
Servicio de Salud Mental
Hospital de D'ia Vilanova, CSMIJ Garraf
Hospital de Sant Joan de Déu
dventura@sjdhospitalbarcelona.org

Hacer posible
que los jóvenes
consigan
reconocerse
como integrantes
de una
comunidad es
nuestro objetivo

Bibliografía

Canimas i Brugué, Joan (2011). *Ètica aplicada a l'educació social*. Barcelona: Editorial UOC.

Capria et al. (2011). *Capacidad jurídica: ¿de qué estamos hablando?* Equipo interdisciplinario de Evaluación de la Capacidad Jurídica de la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones del Ministerio de Salud de la Nación. Buenos Aires.

Carpesa, Anna (1998/99). *Habilitats socials i educació de valors des de l'acció tutorial*. Terrassa.

Schein, Edgar H. (1992). *Organizational culture and leadership*. Jossey-Bass.

Plan Funcional de Hospitales de Día Comunitarios, Plan Estratégico del Servicio de Psiquiatría y Psicología del Niño y el Adolescente. Hospital de Sant Joan de Déu 2014.



1 La investigación etnográfica es la investigación emblemática por excelencia en el campo de las ciencias sociales. Pide una introducción dentro del campo de estudio. Se trata de registrar lo que sucede con el fin de interpretarlo. El etnógrafo debe interpretar lo que sucede “poniéndose en el lugar” de los actores. Las cosas o situaciones más cotidianas serán probablemente el objeto más relevante a investigar.

El método etnográfico no parte de categorías previas, sino que afronta la realidad sin estructura previa; estas categorías deberán elaborarse por el método inductivo. Lo único previo serán los conocimientos y/o teorías que se conocen, elementos básicos para saber interpretar.

Las taxonomías (clasificaciones) nunca serán previas. La observación puede ser participativa o no serlo. El grupo debe poder (o no poder) implicarse en la observación. Se podrá hacer retorno (o no) de las interpretaciones para que las admita (o no).

Se fundamenta en el hecho de que la realidad es una construcción. La interpretación es subjetiva. Se confía en las interpretaciones o bien del etnógrafo o bien del grupo para valorar la situación.

Se rechazan las causalidades mecánicas: (estímulo - respuesta). Se hace una interpretación de los datos; no interesa tanto la frecuencia de lo que ocurre.

El muestreo es pragmático (grupos naturales). No interviene el azar.

Aplicaciones:

- A veces son descriptivas.
- Dan lugar a posteriores investigaciones experimentales. Son fuente de generación de hipótesis a cargo de otras metodologías.

Limitaciones:

- Calidad/capacidad del investigador fundamental. Al ser subjetivas, el papel del investigador es fundamental.

Existe el peligro de convertirse en nativo; entonces se imposibilita la investigación.

Maria Urmeneta

Niños que no viven en la infancia

Recepción: 27/05/2017 / Aceptación: 14/06/2017

Resumen

El presente artículo describe la experiencia y la práctica de una relación educativa en un medio hospitalario, concretamente en la Escola per a infants del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. Explica, detalladamente, cuáles son las claves de la relación maestro-alumno-familia en un momento en que la salud, y a veces la vida, está en juego. ¿Qué vive, qué siente y qué valora una maestra hospitalaria cuando acompaña a un niño que convive con la enfermedad y el dolor? Una experiencia que requiere integrar armónicamente abstracción y emotividad en las tareas diarias de la práctica profesional, dotando de sentido humano y sentido pedagógico todas las actividades.

Palabras clave

Maestro hospitalario, Hospital infantil, Enfermedad infantil, Escuela, Aprendizaje, Intervención socioeducativa

Infants que no viuen en la infància

El present article descriu l'experiència i la pràctica d'una relació educativa en un mitjà hospitalari, concretament a l'Escola per a infants de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Explica, amb tota mena de detalls, quines són les claus de la relació mestre-alumne-família en un moment en què la salut, i a vegades la vida, està en joc. Què viu, què sent i què valora una mestra hospitalària a l'hora d'acompanyar un infant que conviu amb la malaltia i el dolor? Una experiència que requereix integrar harmònicament l'abstracció i l'emotivitat en les tasques diàries de la pràctica professional tot dotant de sentit humà i sentit pedagògic totes les activitats.

Paraules clau

Mestre hospitalari, Hospital infantil, Malaltia infantil, Escola, Aprenentatge, Intervenció socioeducativa

Children Who Do Not Live in Childhood

This article describes the experience and practice of an educational relationship in a hospital environment, specifically the children's school at the Hospital de la Santa Creu i Sant Pau in Barcelona, and explains in considerable detail the keys to the teacher-student-family relationship at a time when a child's health – and sometimes life – is at stake. What does a hospital teacher experience, what does she feel and how does she evaluate the process of accompanying a child who is living with illness and pain? Successful engagement here calls for the harmonious integration of abstraction and emotion in the everyday tasks of professional practice, endowing all of the activities with both a human sense and a pedagogical sense.

Keywords

Hospital teacher, Children's hospital, Childhood illness, School, Learning, Socio-educational intervention

Cómo citar este artículo:

Urmeneta Sanromà, Maria (2017).

Niños que no viven en la infancia.

Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 66, 86-105



ISSN 2339-6954

Presentación

En nuestra sociedad parece que pensar en la infancia es pensar en dulzura, risas, juegos, carreras, vitalidad, aire libre, gritos, sonrisas, salud, confort, palabras, cariño, canciones... ¡¡En la alegría de vivir!! Pero sabemos que esa no siempre es la norma general. Miles de niños no tienen una vida gozosa, no son felices.

Sin tener que ir a países lejanos ni zonas remotas, a nuestro alrededor tenemos niños que sufren. Ya sea por pobreza, por falta de oportunidades, por la ausencia de una familia que les pueda atender adecuadamente, por falta de oportunidades de los padres y las madres, por una enfermedad grave... Por múltiples razones, hay niños que no viven con plenitud su infancia y están expuestos a unas experiencias muy difíciles, que no siempre pueden superar satisfactoriamente y casi siempre les dejan una huella imborrable.

Trabajar con estos niños es una experiencia personal y profesional de una gran riqueza, pero muy exigente tanto técnica como emocionalmente para quien la ejerce. La práctica nos pone en una situación intensa donde los conceptos teóricos y los procedimientos técnicos, que siguen siendo imprescindibles, se transforman en vivencia y requieren una relectura desde el posicionamiento personal, los sentimientos y el compromiso ético. Se trata de espacios de práctica profesional que a menudo son generadores de dolor, de tristeza o, en el mejor de los casos, de duda y de cuestionamiento del sentido de la tarea o de la confirmación del sentido de esta.

Estamos acostumbrados a leer en los textos técnicos y académicos argumentos fríos y abstractos sobre cómo debe ser una relación educativa. Sabemos qué es la escucha activa; conocemos las características fundamentales de la coordinación interprofesional y las particularidades de las redes socioeducativas; podemos enumerar los rasgos del acompañamiento pedagógico; sabemos enumerar los límites del rol profesional; dominamos múltiples fórmulas para asegurar la individualización de las intervenciones socioeducativas, ya sea con programas de intervención individual (PEI) o adaptaciones curriculares, en función del contexto de trabajo; podemos construir protocolos de evaluación y elaborar indicadores para obtener evidencias de progreso; somos capaces de teorizar sobre la conveniencia de que el niño encuentre sentido a su esfuerzo.

Pero tal vez no tenemos la costumbre de identificar todas estas cuestiones desde la vivencia personal, ética y emotiva del acto pedagógico en situaciones de vulnerabilidad. ¿Cómo se puede construir el sentido del esfuerzo cuando un niño no entiende la situación que está viviendo? ¿Qué se puede evaluar cuando lo que se está aprendiendo es dar un nuevo sentido a la propia vida o incluso a sobrevivir? ¿Qué adaptación curricular hacer cuando ni el cuerpo ni el ánimo acompaña al niño? ¿Qué tipo de red se ha de construir



Los conceptos teóricos y los procedimientos técnicos se transforman en vivencia y requieren una relectura desde el posicionamiento personal

cuando los demás profesionales han olvidado su responsabilidad hacia el niño que está en un recurso “invisible”? ¿Qué significado adopta la idea de acompañamiento cuando no se puede contar con la familia por su imposibilidad de contener su propia angustia? ¿Qué significa estar por el otro/a cuando tú eres prácticamente la única persona con la que puede contar y ha depositado en ti una gran parte de sus ilusiones para el día que empieza? ¿Cómo encontrar la forma de cerrar la jornada laboral o ir de vacaciones si tu eres quien se marcha y el otro se queda esperando tu regreso? ¿Qué hay que estar dispuesto a dar cuando es muy difícil lo que les estamos pidiendo? ¿Qué proximidad se debe tener para que realmente sea posible cuidar desde la intimidad y la privacidad pero a la vez mantener la distancia necesaria para no crear falsas expectativas? ¿Cuál es el límite de la intimidad? ¿Cómo gestionar las pérdidas, los fracasos o los finales tristes? ¿Cómo integrar tantas y tantas emociones? ¿Cómo articular tantas vivencias intensas y a la vez que no interfieran excesivamente en la vida privada del profesional? ¿Quién cuida del cuidador?

Preguntas y más preguntas que desbordan la argumentación académica y nos sitúan en el plan de las vivencias. Por esta razón, mi intención no es volver a describir de forma neutra el uso de todos estos conceptos y mostrar cómo y dónde los utilizo. Por el contrario, quiero mostrar la dimensión emocional de estos conceptos en la relación educativa, como intentar dar respuesta a las preguntas anteriores y compartir de qué forma todas estas vivencias y dudas impactan en el profesional de la educación que trabaja en un mundo no habitual, donde los niños están teniendo una experiencia vital límite.

Mi trabajo

Os hablo de los niños que encuentro cada día en mi escuela. Soy maestra y trabajo en una escuela muy diferente: trabajo en la Escuela per a infants del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. Es decir, atiando a niños hospitalizados¹.

Todo lo que se expresa en este escrito surge de mi vivencia personal, es decir lo he vivido, es real. Así pues, el objetivo de este artículo es poder explicar cómo es la vivencia de mi trabajo en un entorno singular y, especialmente, compartir mi experiencia de vida pedagógica con otros profesionales que trabajan con niños y adolescentes en situaciones difíciles (centros de protección, de justicia, entornos de mucha vulnerabilidad y de riesgo, recursos hospitalarios, mundos siempre disimulados y poco conocidos por el “gran público”). Explicar los momentos de alegría, pero también compartir los de dolor, de duda y de cuestionamiento personal y reflexionar sobre el sentido de esta tarea y las implicaciones personales en quien las practica. Sensaciones, dudas, vivencias del día a día, que seguramente son compartidas por muchos otros profesionales, aunque su lugar de trabajo no sea un hospital.

Porque, en definitiva, seguramente lo que cuenta no es tanto el dónde, sino el cómo y el para qué hacer presente la educación en estos entornos donde están teniendo vivencias extremas y de qué forma esta opción nos interpela como profesionales pero, muy especialmente, como personas.

Todos mis alumnos están enfermos. Algunos sólo están unos días en el hospital, pero muchos de ellos tienen cáncer, lo que implicará ingresos periódicos a lo largo de semanas o meses. Algunos superan la enfermedad y otros finalizan su vida en el hospital o en casa. Muchas veces no es fácil vivir en este dolor, porque sentimos que no es propio de la infancia, y todavía es más difícil percibirlo en nuestros seres queridos. A pesar de las duras situaciones con las que convivo, siento que realizo una tarea llena de sentido: sentido humano y sentido pedagógico. Y dedicar la vida profesional a una tarea con sentido es lo que deseaba.

Debo decir que hay unas circunstancias destacadas que me ayudan vivencialmente porque me liberan de responsabilidad. La solución al motivo del ingreso, es decir, curar la enfermedad, no está en mis manos, es el equipo médico y sanitario quien tiene esta misión, y radica en el diagnóstico, en los protocolos médicos, en el buen saber y en las manos de estos equipos que se realice una buena praxis y que los efectos sean satisfactorios, devolviendo la salud al niño. Otra circunstancia es que no puedo cambiar nada en relación al estado físico en el que se encuentra el alumno, lo he conocido ya enfermo, no lo he conocido en un estado de salud. La enfermedad es la que es, pero puedo aportar un plus de calidad, de humanización, puedo ayudarle a que la viva de una forma un poco más confortable, madura, animosa... pero sobre el resto no puedo hacer nada.

Hago clase con pacientes pediátricos porque todo niño tiene derecho a la educación, así lo declara la Convención sobre los Derechos del niño de 1989, en el artículo 28: “Los Estados parte reconocen el derecho del niño a la educación [...], deberán en particular implantar la enseñanza primaria obligatoria y gratuita para todos”. Y centrándonos en los niños hospitalizados, en la Ley de Integración social del minusválido (LISMI), 1982, encontramos: “Todos los hospitales tanto infantiles como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes [...] deberán tener una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo del alumnado ingresado en dichos hospitales”. La Carta Europea de los niños hospitalizados, aprobada en 1986, en el punto r) expone: “Derecho a proseguir su formación escolar en su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de la enseñanza de los maestros”. El Pacte per a la infància a Catalunya 2013, en el apartado 3. Salud, el punto 3.1.b dice: “Se debe fomentar el desarrollo integral de los niños con enfermedades crónicas para asegurar su estabilidad emocional, social y familiar, y facilitar su reincorporación a una vida normalizada, mediante la atención integral y continuada, también en el ámbito educativo”. Y sigue: “Hay que garantizar la atención de las necesidades orgánicas de los niños y adolescentes dentro del entorno escolar, con enfermedad crónica o



Todos mis alumnos están enfermos. Algunos superan la enfermedad y otros finalizan su vida en el hospital o en casa

de larga duración, fomentando sinergias e iniciativas transversales entre los entornos de salud y de educación. Para aquellos niños y adolescentes que, por su patología, deben permanecer en casa un periodo largo de tiempo, habrá que ofrecer atención para la salud, educativa y social en su domicilio y recursos de apoyo para los familiares”. Y finaliza el apartado con: “Para los niños y adolescentes con un estado de enfermedad avanzada, se debe valorar el deseo y la conveniencia de recibir cuidados paliativos y poder morir en el domicilio. En este caso, hay que ofrecer una esmerada atención médica, sanitaria, social y educativa, y recursos de apoyo y acompañamiento en el proceso de duelo tanto para el niño o adolescente como para los familiares”. El punto 3.c: “Tienen derecho a proseguir la educación mientras dure su estancia en el hospital”; y en las ideas clave se expresa: “Facilitar, siempre que sea posible técnicamente, el derecho a la educación mientras dure su ingreso hospitalario o en las estancias en el domicilio de los adolescentes de edades que corresponden a etapas de educación no obligatoria (entre 3 y 6 años y 16 y 18 años), siempre que así lo deseen”.

Pero serán clases diferentes. Siempre, siempre, debemos responder a su situación. Así pues los contenidos deben adaptarse, porque quizás en estas circunstancias no es necesario aprenderlo todo, no hay que dedicar tantas horas a trabajos que quedan tan lejos del mundo donde está inmerso o, al revés, que le pueden generar inquietud, como sería, por ejemplo, conocer con demasiados detalles cuáles son las patologías más extendidas en el mundo actual. Hay que escoger temáticas, asegurarse de que los contenidos mínimos se alcanzan porque será fundamental para los cursos posteriores; el resto, el día que tenga la inquietud o la curiosidad, seguro que sabrá encontrarlo, adentrarse y disfrutar de lo que descubre. Sí que realizará, en el momento y en las condiciones adecuadas, exámenes y ejercicios o trabajos muy similares a los de sus compañeros de curso porque también es bueno mostrar al profesorado de su centro y a sus compañeros de curso que mi alumno trabaja, que mantiene una visión de futuro y que la cultivamos.

El día a día

La rutina no forma parte de la vida en la escuela. Cada día presenta, ofrece o regala situaciones inesperadas

La rutina no forma parte de la vida en la escuela. Cada día presenta, ofrece o regala situaciones inesperadas, algunas agradables, otras sorprendentes, difíciles, duras o un poco de todo en un mismo día.

Hay una sala de hospitalización pediátrica y allí es donde me encuentro con los alumnos: los que están ingresados y los que ya conozco y vienen a hospital de día. La atención educativa se ofrece a los pacientes en edad de escolarización obligatoria. Soy la única maestra que trabajo en la Escola per a infants, no tengo un igual con quien compartir el día a día, las dudas, las alegrías o las preocupaciones.

Cada mañana tengo el censo de hospitalización y sé los alumnos que tengo que atender, el número de pacientes de primaria y ESO es a menudo variable. Trabajaré con los alumnos que se prevé que tengan una larga hospitalización, ya sea en un solo ingreso o en ingresos periódicos. Se trata de alumnos afectados de una enfermedad hemato-oncológica.

Puedo disponer, y dispongo, de la información médica necesaria para proceder adecuadamente con los alumnos. La relación con los diferentes profesionales del equipo que atendemos a los niños es cordial, atenta a las necesidades de los pacientes. Cada uno conoce su ámbito profesional y colabora y respeta a los demás, algo fundamental en un equipo tan diverso como el nuestro.

En el censo constan los nombres de todos los niños, la edad y la patología; encontraré los nombres de los que atendí el día anterior y también los de ingresos anteriores, y otros que serán nuevos; una vez sé a quien tengo que atender me organizo. La atención educativa se realiza en las habitaciones de manera individualizada. Es personalizada, según el estado del paciente: físico, emocional y psicológico; eso implica que uno de los factores que guía mi trabajo es la flexibilidad, y no siempre es fácil; depende de elementos externos difícilmente controlables aunque a veces previsibles. Mis niños saben qué quimio es la que les produce más malestar, la que ellos consideran como la *peor*; la que hará que estén casi todo el día adormecidos, molestos, con náuseas..., y en qué momento pueden comenzar a aparecer estos efectos. Así pues, tengo que jugar la partida con la quimio y combinarme con sus efectos para ir a trabajar en el mejor momento, aunque es posible que tengamos que finalizar la clase antes de lo que habíamos previsto porque llega el malestar y tendremos que terminar y dejarlo para otro rato o para el día siguiente.

Empiezo el encuentro con los alumnos. En general, primero iré a las habitaciones de los que están más delicados o más graves, los que –según mi criterio, aunque pueda sonar extraño escribirlo– pueden necesitar más mi atención. Tiene que ser un criterio objetivo, dado que a veces puede ser fácil dejarse seducir por la subjetividad.

Desde fuera, se puede pensar: pero si son los que se encuentran peor, ¿qué hace una maestra allí? Pues está siempre que sea bienvenida y aporte lo que su alumno puede necesitar. A veces puede ser intentar terminar un trabajo que tenemos a medias y que a él le apetece hacer, otras será pensar qué es lo que podemos hacer en esa situación que limita tanto, otras será que me dicte una historia o recoger sus inquietudes, sus recelos, desconciertos, comentarios sobre el estado en que se encuentra o deseos de futuro. Recoger y animar a que exprese todo esto también es, según mi criterio, una de las atribuciones de una maestra, y es un auténtico honor ser depositaria de todo lo que sale del corazón de un ser en estos momentos vitales tan especiales y únicos. Quizás lo que recibes ese día será lo último que escucharás con su voz. Hay días que vives contando los minutos y las horas. Eso es lo que sucede en un hospital y lo que les pasa a algunos de nuestros niños.



Es un auténtico honor ser depositaria de todo lo que sale del corazón de un ser en estos momentos vitales tan especiales y únicos

También son prioritarios los alumnos que están en una cámara de aislamiento porque se les ha hecho un trasplante de médula ósea. Este niño, junto con un familiar suyo que permanece las veinticuatro horas del día con él, estará cerrado en este espacio sin poder salir durante un mes. Sólo entramos diariamente el personal médico, sanitario, de limpieza y la maestra. Hay semanas en las que el paciente no se encuentra bien, nada bien, pero forma parte del proceso de curación. Habrá días que será difícil poder hacer algún tipo de trabajo; poco a poco irán desapareciendo los efectos secundarios del procedimiento del trasplante y podremos ir planteando el hecho de retomar un ritmo más normalizado.

Con los otros alumnos hospitalizados que ya conozco, si se encuentran bien, seguimos según habíamos quedado el día anterior: revisar deberes, trabajar contenidos, examen si procede, propuesta de una carta a sus compañeros de escuela o instituto, comentarios de temas puntuales, explicaciones o preguntas –por ambas partes– sobre su frágil salud o estancia en el hospital. Dejaré deberes para el día siguiente o, si está prevista el alta para ese día y no recibe atención educativa domiciliaria, estableceremos el plan de trabajo para los días que esté en casa y hasta que nos volvamos a encontrar en el hospital de día.

Posteriormente conoceré a los niños que han ingresado por la tarde, la noche anterior o durante la noche. Es ir al descubrimiento del otro. Otra persona en unas condiciones que desconozco. No sé cómo lo va a vivir, no sé cómo se sentirá, ni qué capacidad tiene para asumir y convivir en el nuevo camino inesperado que le ha surgido y que deberá hacer durante un tiempo. Y este otro –en nuestro caso– no viene solo. Con él estará la madre, el padre y, quizás, más familiares. Es conocida la expresión “cada casa es un mundo” y ciertamente es así; y en estas circunstancias es un mundo profundamente trastornado.

Seguramente estos adultos no se sentirán bien. La inquietud generada por la hospitalización, la noticia que han recibido o la confirmación del posible diagnóstico que ya les habían hecho, les ha trastornado. ¿Algún padre o madre ha pensado que su hijo o hija tendría un cáncer? Difícilmente... Sucede sin haber pensado que existía esta posibilidad, te lo encuentras. Y el mundo no se ha detenido, el mundo sigue y parece totalmente indiferente a lo que estás viviendo. Lo parece, ¿o es así?

Y este primer encuentro comportará muchos otros a lo largo de los meses. Habrá que velar siempre para que –a pesar de todo lo que estén viviendo en este período– la relación sea cordial, fluida, atenta y respetuosa. Para que nuestras conversaciones siempre les sean motivo de confort y no de inquietud, en este momento no se puede añadir ningún motivo de malestar o de inquietud, todo lo contrario.

Me presentaré al niño y sus familiares: mi nombre, la tarea que hago, el ofrecimiento para que el niño vaya avanzando en sus aprendizajes. Preguntaré

Habrá que velar siempre para que nuestras conversaciones siempre les sean motivo de confort y no de inquietud

cuál es su escuela o instituto, como le va, cuáles son sus amigos y amigas, qué materias le gustan más y cuáles menos, en qué tiene más dificultades, qué valoraciones recibe de su trabajo en el centro, cómo cree que acabará el curso, cómo son sus profesores o maestros, etc. Posteriormente, seguramente al día siguiente o los días siguientes, ofreceré, primero al alumno, luego a los padres y finalmente al centro, si quiere que vaya a su escuela a hablar con sus compañeros de clase o a todos los del curso, el suyo y el paralelo o paralelos. ¿Es preciso? ¡Sí que lo es! Las múltiples visitas realizadas en los centros a lo largo de los años han sido siempre muy bien valoradas y agradecidas por parte de todas las partes implicadas, constatan su conveniencia. Porque, ¿cómo pueden acompañarle sus compañeros si no saben lo que le sucede? ¿Si no saben cómo será su vida en esta época tan diferente? ¿Si no toman conciencia de que su acompañamiento (en formas muy variadas) le es tan y tan necesario? ¿Si no rompemos la imagen a veces aterradora de los hospitales?

A su vez, es abrir perspectivas, facilitar la posibilidad para que el centro educativo transforme esta situación en un hecho educativo. Puede ser la ocasión de abordar temas tan fundamentales y necesarios de incluir en la educación del alumnado como la vulnerabilidad, la fragilidad humana, la finitud, la resiliencia, la compasión, la empatía, etc. ¿Existirá una ocasión más cercana y más propicia que esta?

Aprovecho esta visita para hablar con la maestra o el tutor/a sobre cómo organizamos el trabajo escolar: currículo, la adaptación de los contenidos, controles, trabajos, etc. Y para los docentes del centro es muy apropiado y facilitador que otra profesional de la educación hable con el alumnado y pueda responder a las inquietudes sobre el compañero enfermo: ¿tardará mucho en volver a la escuela? ¿Se encuentra mal? ¿Cómo es su habitación? ¿Qué hace durante el día? ¿Puede jugar? ¿Tiene el móvil? ¿Está solo? etc.

Por respeto a la intimidad del compañero, y por el derecho del niño al respeto y a preservar su intimidad, en ningún momento se mencionará la enfermedad. Para ellos no debe ser un dato relevante, y así se les transmite. Es decir, tu compañero, tu amigo, está enfermo y, independientemente de lo que le pase, tú, ¿qué vas por él? ¿Cómo le expresarás que estás a su lado y que puede contar contigo? Este es el mensaje, no se necesitan más informaciones. No cabe decir que también está el secreto profesional y la ley de protección de datos, que enmarcan esta posición legalmente.

En la sala de hospitalización puedes encontrarte cambios que dolorosos. Puede suceder que hayan trasladado a la UCI algún alumno que ya conozco. A veces es un hecho que, más o menos, ya se esperaba. Sin ningún conocimiento médico, ya intuyes que, en algunas ocasiones, habrá una atención más especializada y por ello será necesario que un paciente esté unos días en la UCI. En otras ocasiones ya vas viendo, sintiendo, sabiendo y teniendo la confirmación por parte del equipo médico que la curación de la enfermedad



Por respeto a la intimidad y por el derecho del niño al respeto en ningún momento se mencionará la enfermedad

no llega y que este niño deberá terminar su vida en la UCI o en su casa con el seguimiento cuidadoso del equipo de cuidados paliativos.

Es difícil y duro ir a la UCI. Te encuentras con el niño padeciendo, muchas veces conectado a múltiples bombas de infusión de medicamentos diversos, con el oxígeno o haciéndole diálisis..., es tu alumno en una situación muy dura. Especialmente durísima e intensa cuando el paciente se encuentra días y días inconsciente, sedado, sin sufrir dolor y llegando ya a su final.

Desde la distancia cabe preguntarse: ¿Para qué va la maestra? ¿Le hará clase? Difícilmente será así, pero hay veces que sí se puede trabajar, según su estado, sus capacidades actuales y su edad, puede que repasemos algunos contenidos, preparemos algún trabajo, consultemos en internet, repasemos las tablas de multiplicar, hagamos cálculo mental o lo que necesite. Otras veces no es posible, pero si es posible, es necesario estar allí. Dentro de un ambiente difícil como es una UCI, para un niño, reencontrar una cara amiga, una persona conocida que mantiene el tono de palabra, de acompañamiento, de seguimiento es importante. Siento que hay que hacerlo.

También es importante para los padres. Ellos están allí las veinticuatro horas del día, y poder hablar con quien les ha ido acompañando durante este tiempo es bueno. En este caso, la maestra es una persona que ya conocen y que se interesa por la persona de su hijo y por ellos. Le explicarán cómo va el proceso, qué información les han dado los médicos, cómo ven el futuro, las preocupaciones que van surgiendo y que se van añadiendo o que van menguando, las esperanzas mantenidas y las esperanzas abandonadas, cómo se lo gestionan con los hijos que están en casa o cómo transmiten una información de esta magnitud a los abuelos del niño, a la familia o a las amistades. ¿Les sabrán acompañar como ellos necesitan o esperan? Temas muy diversos de una profundidad vital, surge todo lo que ellos necesiten contar y compartir. ¡¡Son tantas las inquietudes y angustias que viven en estas circunstancias!!

¿Qué vivo?

Vivo en la provisionalidad. No sé qué alumnos tendré ese día, al día siguiente o la semana siguiente y ya es imposible plantearme los que conoceré al mes siguiente o los que iré teniendo a lo largo del curso. Eso implica trabajar con una gran flexibilidad, con la docilidad de actuar ante la situación que se presenta en cada momento, responder y velar para dar la respuesta adecuada, aquella que necesita el alumno y que le es beneficiosa.

Las atenciones médicas son prioritarias. Puede pasar que estemos trabajando en la habitación y venga un sanitario a buscar al niño para hacerle una prueba. Entonces se debe terminar o interrumpir la clase y seguir después porque la prueba es prioritaria; o le puede empezar a subir la fiebre, tener dolor o vómitos y entonces es el momento de avisar a la enfermera y a la madre y

abandonar el trabajo que hacíamos. O tener la sorpresa —en un sentido u otro— de que un niño el día anterior estuviera bien y al día siguiente ya no lo está, y por tanto lo que tenía programado hacer ya no es posible; en el caso contrario, puedo seguir con lo que estábamos trabajando los días anteriores.

Vivo conociendo muchas historias. Cada familia y cada niño es un ser humano pleno, complejo y rico en emociones, pensamientos, ideas... Ayudar a desvelar su gran potencial es todo un descubrimiento y un gran gozo. El trato cercano, la asiduidad en la relación, las vivencias y las emociones que surgen en un momento familiar tan diferente hace que las relaciones no sean igual que cuando trabajas en una escuela. El tema central del diálogo entre los educadores y los padres en la escuela es, en general, la convivencia con el grupo, el trabajo escolar, los resultados que se obtendrán y las pautas para ir mejorando. En el hospital este no es el tema central. La enseñanza, que antes era una inquietud prioritaria, ahora ha cambiado de posición en la escala; se mantiene dentro de la escala pero no tiene el valor que se le daba antes. Primero es la vida —el camino vital— del hijo. Es un pensamiento recurrente, y objetivo en esta situación, si este camino se llegará a recorrer y, si es así, en qué condiciones y qué *precio* tendrán que pagar por la supervivencia. *Precio* no sólo para el hijo enfermo sino para todo el núcleo familiar y el entorno social. ¿Cómo afectará, este hecho tan rompedor, a la pareja? ¿En la vida familiar? ¿A los hermanos? ¿A los abuelos? ¿En el entorno social? ¿En la vida laboral?, etc. Llevo en el corazón un montón de historias profundas e intensas que he recibido, que me han sido confiadas.

Vivo con la responsabilidad y la necesidad de saber comprender lo que me pide cada alumno en cada momento. Él, ella, siempre es el centro de todo, de mi dedicación y atención, y todo tiene sentido en tanto que respondo a lo que necesita o lo que intuyo que necesita o que le puede ayudar. Eso implica cuestionarse: ¿Qué me quiere decir? ¿Qué espera hoy de mí? ¿Cómo puedo acompañarle mejor en este momento de su vida? ¿Qué puedo hacer para que viva mejor esta etapa vital tan ardua? No siempre es fácil; está el encuentro personal con el otro, una escucha activa, respetuosa, paciente y atenta al mensaje directo, indirecto o corporal que te transmite.

Vivo con la dificultad de gestionar el tiempo o —quizás— de querer llegar más allá de lo que se puede. Hay días en que algún niño se encuentra mucho mejor tras días de no sentirse bien, tiene ganas de todo, se comería el mundo. Hay que acoger de buen grado esta situación. Esto significa organizarse, de momento mentalmente, para ver cómo se puede incluir todo lo que me está proponiendo en los horarios que tengo previstos para los demás alumnos. Puede que sea un momento excepcional y no se puede desaprovechar.

Como siempre, en los ratos que estoy con cada alumno no hay nada más en el mundo. Pero, ¿cómo puedo ordenar la cabeza en esta situación? Porque lo cierto es que hay otros alumnos que me esperan. También puede coincidir con una visita programada, un trabajo urgente, una llamada que esperan porque justo a esa hora había quedado para hablar con una tutora de otro



Vivo con la responsabilidad y la necesidad de saber comprender lo que me pide cada alumno en cada momento

Es difícil y duro ir a la UCI. Es tu alumno en una situación muy dura. Especialmente durísima e intensa cuando el paciente se encuentra días y días inconsciente, sedado, sin sufrir dolor y llegando ya a su final

Vivo en la provisionalidad. Eso implica trabajar con una gran flexibilidad, con la docilidad de para dar la respuesta adecuada, que le es beneficiosa

alumno que está en el hospital y es el momento en que me te puede atender. ¿Cómo conseguir no dejarse invadir por la tensión y poder sonreír e ir dando respuesta a lo que está proponiendo aquel alumno? Me tendré que sentir tranquila, escuchar y empezar a dar respuestas válidas a lo que me está contando. Una vez esté algo planteado, deberé pensar qué es lo que puede empezar a hacer él solo y pedirle que lo haga —lo que a veces puede costar porque lo puede vivir como un abandono—, explicándole que tengo que salir y que tardaré en volver porque tengo que ir a realizar una llamada o debo organizar los horarios de atención con los demás alumnos. Siempre que ocurre es muy importante determinar el tiempo en que tardaré en volver. Debo conseguir que no lo viva como un menosprecio a su propuesta, como si rechazara lo que me está contando. Él también debe entender que haremos lo que está planteando, pero que debo organizar mi trabajo. Tengo que ir a las otras habitaciones para trabajar con los otros niños o para decirles que iré más tarde y que, mientras tanto, avancen algún trabajo o empiecen una lectura. Tengo que cumplir con el margen de tiempo con el que me he comprometido a volver. Es importante hacerlo y, si no fuera posible, tengo que pasar por la habitación y decirle cuánto tiempo me atrasaré, porque el tiempo en el hospital, cuando se está ingresado, no tiene el mismo ritmo que con una vida activa.

Las familias de los otros niños difícilmente no entienden estas propuestas de cambio. Las aceptan porque saben que ese día es para el paciente que se encuentra en la habitación de al lado, así como otro día fue para su hijo o lo podrá ser. En un mundo tan reducido, con la sensibilidad a flor de piel (como es lógico), tengo que velar para que todos los alumnos y sus familias no sientan diferencias y no puedan pensar que la dedicación a su hijo no es la misma que a los otros. En un hospital hay muchas horas para pensar, a veces se sienten o se viven como eternas, y se puede dar vueltas y más vueltas a un mismo tema, que se acaba desvirtuando y sacando de contexto o subjetivando al extremo. Las horas, la preocupación, la soledad, el desánimo, la pena, son malas consejeras.

Vivo en un mundo de intimidades. Considero cada habitación como la casa de mi alumno. Velo por no trasladar, en la habitación donde entro, el dolor, la preocupación o la desazón que se podía vivir en la última habitación donde he estado; tengo que entrar transmitiendo cordialidad, acogida, serenidad... ¡Como cada día! Y no entro sin llamar a la puerta ni sin pedir permiso para hacerlo. Todos los momentos no son buenos; puede haber momentos de vida familiar, de confianzas, de sufrimiento, de compartir cosas personales en que los profesionales no debemos entrar. Aunque soy yo quien, en su caso, físicamente abre la puerta, son ellos los que, en realidad, me la abren a mí, de lo contrario, no tengo que entrar. Y cuando estoy dentro siento la intimidad del espacio, por lo que mi tono de voz debe ser sereno, bajo, suave. ¿Por qué a menudo hablamos como si los niños fueran sordos? Hay situaciones, palabras, que piden y necesitan un tono de voz sereno, tranquilo, dulce, respetuoso... ¡Y es que no se pueden pronunciar en otro tono!

Vivo en un mundo de intimidades. Considero cada habitación como la casa de mi alumno

Vivo con el compromiso personal de tener que saber gestionar las emociones vividas a lo largo del día con mis niños y sus familiares. Tengo que saber depositar en mi yo todo lo que recibo, lo que he vivido, lo que he hecho. Tengo que tener siempre presente la responsabilidad y la necesidad de hacerlo lo mejor posible para sentir paz y serenidad. Es lo que me puede ayudar a convivir con situaciones y hechos de tal trascendencia como las que se pueden vivir, y vivo, con niños enfermos y sus familias.

Vivo en un estado de despedidas vitales: no veo crecer a mis alumnos. Estás acostumbrado a la escuela, donde vas viendo que los alumnos pasan de curso, vas conociendo los hermanos de alumnos de cursos anteriores y los vas despidiendo al final de su escolarización. Aquí también les digo adiós. A algunos con gran alegría y satisfacción porque han terminado el tratamiento. Vendrán mucho menos al hospital y lo harán en consultas externas, yo no les veré o, cuando menos, lo haré muy esporádicamente. Están las despedidas, pero también están, aunque sea de vez en cuando, la gran satisfacción de los reencuentros. El gozo de recibir la visita de antiguos alumnos, que conocí con 5 o 14 años, y vienen un día de visita médica o, años más tarde, aparecen acompañados por su pareja e, incluso, con su hijo o hija y vienen a presentármelo.

Desgraciadamente también hay despedidas para los que han finalizado su camino en esta vida. Es el adiós definitivo, muy doloroso y emocionalmente intenso. Es despedirte del alumno que ha muerto y de sus padres, y a veces de otros miembros de la familia que has ido conociendo a lo largo del tiempo. También de vez en cuando tienes la gran alegría de oír la voz de algún padre o madre de algún niño que murió y que recuerda lo que su hijo vivió en la escuela. Un día, quizá porque se trata de fiestas señaladas o porque aquel día recuerdan especialmente todo lo que habían vivido en el hospital, llaman o escriben para decirte que se acuerdan de ti, para preguntar cómo va todo y para explicar cómo están ellos. ¡¡Es de agradecer, y mucho!! Especialmente por lo que supone marcar un número de teléfono del hospital donde han tenido que llamar muchas veces por problemas, incidencias o consultas relacionadas con su hijo, ya fallecido. Sé también el dolor que les aporta, por ejemplo, el hecho de tener que bajar del autobús y volver a casa después de haber hecho el esfuerzo de intentar venir al hospital a saludarnos y no ser capaz de finalizar el trayecto. ¡Cruzar la puerta del hospital remueve tanto el alma, expande tanto dolor!

¿Qué siento?

Siento que mi lugar de trabajo es un lugar *límite*. Hay muchos lugares *límite* en nuestra sociedad, y seguir la vida de niños enfermos, hospitalizados, creo que es uno de ellos. Se presentan situaciones que pueden poner a las personas afectadas en una posición muy extrema, una vivencia que constriñe.

Vivo en un estado de despedidas vitales: no veo crecer a mis alumnos

Siento que mi lugar de trabajo es un lugar *límite*



Es sentir que ya es el final, el final de un proyecto de vida familiar, que no podrás vivir con lo que ha llegado, que piensas que te llegará a ahogar y no lo podrás soportar. Pero en la vida “todo pasa y todo queda”, como decía el poeta. Pasa, y lo que queda te acompaña toda la vida. La forma como sitúes en tu yo íntimo lo que has pasado y lo que queda hará que vivas tu vida presente y futura de una forma u otra.

Siento un gran respeto por lo que se vive allí y, por eso, siento un aprecio y un sentimiento especial para las personas que deben estar ingresadas en el hospital, por sus familiares y por su entorno.

Siento que no puedo permanecer indiferente a lo que se vive y que, siempre, hay una respuesta en función de las situaciones, la mirada, la situación del otro y las intuiciones que tengo. La respuesta variará según el niño, porque cada ser humano es único y él o ella siempre serán el centro. Hay quien pide, o lo necesita aunque no lo pida, más proximidad, más relación personal. Algunos tienen que “marcar distancias”, porque les cuesta compartir su pesar o hay quien lo vive él solo o con su entorno más cercano. Lo mismo ocurre con la relación con los padres.

Una estancia hospitalaria de un niño que tiene una enfermedad que implica riesgo vital es larga, se hace larga, y no siempre se pueden mantener las fuerzas ni los ánimos. ¿Cómo recibir la información de la posible recaída de tu hijo cuando pensabas que ya se había superado todo? ¿Cómo vivir con la idea de que los que contabas que estarían a tu lado van desapareciendo, con la vivencia de que eso ya se hace demasiado largo y uno quiere seguir con su vida y olvidarse, o apartarse, de una situación que provoca tanto malestar y que, tal vez, no sabe cómo acoger? ¿Cómo vivir con la idea de que los compañeros de tu hijo están fuera con toda la escuela haciendo una actividad y tu hijo está postrado en la cama encontrándose mal? Porque no es sólo el niño, sino que es su núcleo familiar el que está recibiendo las consecuencias de la enfermedad.

Siento un dolor profundo cada vez que muere uno de los niños a los que he acompañado a lo largo del tiempo

Siento un dolor profundo cada vez que muere uno de los niños a los que he acompañado a lo largo del tiempo. En este momento uno no se puede cuestionar nada sobre la situación que le ha llevado a ese final –igual que antes tampoco podía hacerlo– ni preguntarse por el sentido de una vida tan breve y, en consecuencia, de la muerte casi sin haber vivido. La muerte con la que todos nos encontraremos y que queremos pensar que será después de una vida larga y cualitativamente buena. Contradictoriamente no siempre es así. Es el momento de aceptar lo que ya has ido intuyendo, viendo y acompañando. Seguramente hace algunas semanas –o más– ya has empezado el proceso de duelo, y ahora llega el momento de despedirse del niño, expresar el pésame a sus padres, a los familiares que conoces y a su escuela: los compañeros de curso y el claustro. Y en la medida de lo posible, compartir el dolor con su familia, acompañar en el desconsuelo, recordar todo lo que hemos vivido juntos, expresar nuestro agradecimiento por todo lo que hemos recibido del niño,

por todo lo que hemos compartido, sentido y expresado. Y recordarles que, siempre, para todos los que hemos tratado a su hijo, será una gran alegría saber algo de ellos, porque es así como uno lo siente; no en vano hemos compartido, también con ellos, muchos ratos y muchos momentos de una intensidad emocional que nos dejan huella, como la vida compartida con su hijo.

Siento un gran respeto y una gran admiración por estas madres y padres que afrontan el día de hoy, el día siguiente y el otro, con una sonrisa, con palabras de ánimo. Sufren, pero todavía pueden confortar dulcemente a su hijo, están dispuestos día y noche a acompañarle y saber cómo se siente. Piensan todo lo que pueden hacer por él para que se distraiga, para que esté un poco más contento y más acomodado. Buscan cómo le pueden decir a la enfermera que a su hijo le va mejor que le hagan uno de los cuidados de una forma diferente a como se lo hacen. Y, todo ello, en el caso de algunas familias, viendo que la relación de pareja se resiente por la tensión que viven o por discordancias en las decisiones, por la falta de un diálogo sereno, de tiempo para ellos o, en el caso de una familia monoparental, que vive la necesidad de un apoyo más cercano. Todos estos padres y madres están pensando en problemas del trabajo –si es que aún siguen trabajando– que en ese momento les saturan porque lo que llena sus corazón, sus cabeza y sus vida es su hijo enfermo. La situación económica comienza a ser preocupante, menos ingresos y más gastos por tener que comer todos los días fuera o por la necesidad de satisfacer alguna demanda de su hijo enfermo. Se preocupan también por cómo les expresa su hijo pequeño –u otros hijos– que está en casa que les echa de menos y que les necesita, sabiendo que el hijo que está en cama también les necesita. Se sienten angustiados por tener que gestionar las inquietudes de su entorno que, aunque sea con buena voluntad, cuestionan aspectos médicos o sanitarios sobre el tratamiento de su hijo y que les crean inquietud y sufrimiento.

Siento la importancia de generar esperanza en mis alumnos, pero debe ser una esperanza realista, llena de sentido y de dignidad; no es válida cualquier palabra, cualquier palabra baladí que no lleva a ninguna parte y que puede llegar a herir. Una de las cosas que no se puede hacer es frivolar. La dimensión de lo que se vive no lo permite porque puede llegar a ofender.

Siento una fisura en el alma en el momento en que aquel niño, ingresado en la UCI, con varias bombas de perfusión, sondas, respirador..., te extiende los brazos y te pide un abrazo. Las lágrimas le han surgido espontáneamente. Es sentir la vivencia del dolor ajeno aunque tan cercano, del malestar, del vivir sintiendo que no vives, del no entender por qué todo es tan difícil, por qué nada es fácil, por qué cuesta tanto ponerse de pie y aguantar unos minutos, por qué tienes todo el cuerpo dolorido, porque te piden algo y sientes que te están obligando a hacer lo que ya no quieres, ni tienes ganas, ni sientes la necesidad de hacer. Y como persona adulta que soy, y que estoy allí viviendo esta situación, mi cabeza entiende –y sé que es la que ahora debe reinar– que debo posicionarme desde la perspectiva de los profesionales, de los adultos. Es decir, hay que seguir haciendo esfuerzos, debe avanzar, no podemos dejar



Siento un gran respeto y una gran admiración por estas madres y padres que afrontan el día de hoy, el día siguiente y el otro, con una sonrisa, con palabras de ánimo

que no se esfuerce. Quienes estamos allí tenemos esta responsabilidad. Pero yo necesito, porque mi corazón me lo pide, posicionarme junto a esa chica que vive en el desconsuelo y estar a su lado, decirle que es así, que tiene toda la razón sintiendo lo que siente y diciendo lo que dice, acoger su queja... Y... ¿Dónde me tengo que quedar? ¿Cómo acompañar esta ambivalencia? ¿Cómo confortar? ¿Cómo encontrar el punto medio y acompañar con tanto dolor dramáticamente expresado y con una mirada que te pide ayuda? Quieres pensar que le has transmitido la ayuda que le has ofrecido, que la has apoyado, pero, por la dimensión de lo que hemos vivido, dudas de si lo has conseguido. La respuesta se tiene en los siguientes encuentros. Ha recibido lo que has querido y hemos intentado transmitirle que tiene sentido todo lo que le piden, que se hace porque es lo mejor para ella, porque queremos que recupere su salud, que llegue a confiar en su futuro y que recupere la alegría de vivir. Y seguimos, metafóricamente hablando, caminando... Y acompañando.

Siento desasosiego en los momentos en que se pone de manifiesto que mi vida y la del niño hospitalizado, que dejo encamado en el hospital, es tan diferente. Se nota especialmente en momentos concretos, como puede ser los fines de semana o las vacaciones. Me ha costado mucho tiempo encontrar la respuesta acertada al deseo que te manifiestan habitualmente los viernes: ¡Buen fin de semana! Te lo desean cuando ellos se quedan allí y tú tienes la posibilidad –y la salud– de poderlo plantear como quieras, llegar hasta donde quieras según lo que desees. Ellos permanecen allí, igual –quizás– que el fin de semana pasado y que el siguiente. Las vacaciones plantean una situación similar: te pueden pedir por qué tardarás tantos días en volver, qué harán ellos en este periodo, qué día exacto volverás a la escuela... Y otros alumnos quizás te preguntan si te marcharás fuera, dónde irás, cómo pasarás estos días de ocio que tienes. La respuesta no siempre es fácil. Tengo que reconocer que ha habido varias veces que me ha sido difícil y duro “justificar” que yo también necesito hacer vacaciones (que implica que le abandono), que él o ella también las hará dentro de unas semanas, que los próximos años las podrá disfrutar... Pero en estos momentos uno también piensa: ¿Acaso ellos no necesitan mucho más que yo hacer vacaciones? Y, honradamente, el corazón me dice que sí.

Se hace evidente la diferencia de vivir en un estado de salud o de enfermedad, y se hace difícil cerrar físicamente la puerta, pero hay que hacerlo. Debe hacerse, porque es totalmente imprescindible y necesario estar bien, recuperarse de lo que se vive a diario en el hospital, regenerarse, revitalizarse, levantar la mirada, el espíritu y el ánimo. La vida personal debe quedarse preservada y tengo que seguir unas pautas –establecidas a nivel personal– que debo mantener, a pesar de lo que viva en mi vida laboral.

Siento desencanto y desconcierto por la actitud de algunos de los compañeros maestros, profesores o tutores de los centros de referencia de algunos de mis alumnos. Me cuesta entender que, en algunos casos, se desentiendan de su alumno enfermo, que les cueste tanto o tarden tanto en dar unas orien-

taciones para trabajar en el hospital, que no encuentren el momento para prepararle el trabajo, para facilitar el material y que uno de los hermanos o la familia pasará a recoger. ¿Se han olvidado de este alumno que pertenece a su clase, a su centro?

Y el desencanto se vuelve desengaño en el momento en que no hay respuesta alguna a una carta que ha escrito el alumno desde el hospital, ningún comentario a un dibujo que les hemos hecho llegar, ninguna valoración o retorno personal o de grupo de lo que han sentido cuando han visto una grabación o un trabajo que les ha preparado. Porque el niño enfermo lo ha hecho para ellos, pensando en los compañeros y en sus maestros o profesores. La ilusión le ha movido a hacerlo, incluso a veces ha implicado un esfuerzo que en momentos concretos tiene mucho más valor que el que damos a la palabra esfuerzo...

El desencanto es aún mayor cuando, en un correo electrónico, haces un breve comentario al respecto, insinuando la conveniencia de una respuesta por parte de los compañeros, y tampoco no hay respuesta alguna. A menudo sucede que el mismo día de enviarlo, al día siguiente y al otro, el alumno hospitalizado me pregunta si he recibido respuesta, si tengo algún correo, alguna carta, alguna llamada. Y así, un día tras otro. Y entonces el desencanto pasa a ser, en mi interior, revuelta e indignación. ¿Qué le respondo a mi alumno?

¿Cómo puede ser que un educador no valore lo que esto implica? ¿Dentro del horario escolar no hay un rato para preparar una respuesta sincera, cálida, agradecida, cordial, simpática para este compañero de clase? ¿Cómo se puede defraudar esta ilusión? ¿No implica una acción educativa de gran valor?

A veces también ocurre que te emocionan las respuestas de las escuelas: las fotos que la clase envía al niño hospitalizado, fotos de un trabajo o de todos los compañeros en el patio con mensajes escritos en forma de pancarta; las grabaciones que le hacen, las llamadas telefónicas desde la clase, cuando todos le hablan, le cuentan, le cantan, le manifiestan su aprecio y recuerdo. Si no se ha vivido lo que ocurre en aquellos momentos en la habitación del niño hospitalizado uno no se puede hacer ni una remota idea de la transformación que se produce: cómo le cambia la mirada, cómo se ilumina, cómo centellean los ojos, cómo florece una sonrisa, cómo surgen comentarios: “este es el compañero de mesa, con este nos peleamos muy a menudo, la maestra ha cambiado de peinado, falta un compañero y otro más, ¿estarán enfermos? ¿Esta debe ser la niña nueva de la clase? Porque a ella no la conozco. ¿Recuerdas que te conté que habíamos hecho un trabajo de grupo? Pues lo hice con este, este y este...”. ¡¡Cómo reaparece la ilusión!! ¡Qué grande es el agradecimiento que siento por estos educadores y por el grupo clase que ha dedicado tiempo a esta tarea, que han expresado su aprecio y amistad en ese mensaje!



Siento desasosiego en los momentos en que se pone de manifiesto que mi vida y la del niño hospitalizado, que dejo encamado en el hospital, es tan diferente

Siento desencanto y desconcierto por la actitud de algunos de los compañeros maestros, profesores o tutores de los centros de referencia que, en algunos casos, se desentienden de su alumno enfermo

Siento alegría cuando mi alumno pasa a ser alumno del servicio de atención educativa domiciliaria del Departament d'Ensenyament. Eso significa que se prevé que no deberá hacer más ingresos o, por lo menos, serán muy esporádicos y breves, y comienza el camino de normalizar su vida. Es una gran alegría cuando se incorpora en su centro, con sus amigos, compañeros, maestros y profesores. ¡¡Empieza una nueva etapa largamente esperada y deseada!! Sin embargo, es preciso seguir en la distancia esta incorporación. A veces no es tan fácil como se desearía; los caminos paralelos que han seguido unos y otro pueden evidenciarse y se tendrá que hacer un trabajo de integración adecuada por y para ambas partes.

¿Qué valoro?

Valoro el trabajo tan privilegiado que tengo la oportunidad de hacer, de dar; disfruto mucho mi dedicación de maestra.

Para una persona, para un educador, ¿qué puede aportar más satisfacción que desvelar sonrisas, especialmente en una situación tan adversa como la que viven mis alumnos? Despertar su yo en unos momentos en que parece que quien dirige o manda sobre el niño es la salud, en este caso la enfermedad. Tener una serie de limitaciones constantes, de esperanzas postergadas, una imposibilidad de plantearse un futuro claro, sentir dolor, malestar... ¡¡Qué valor tiene una sonrisa!! Es sentir que el otro se conecta a la vida, a su infancia o la adolescencia, a su yo interior que debe superar este entorno, transitorio, que es desagradable o a veces tan desagradable.

Valoro trabajar con personas. Personas en una situación de fragilidad, que están viviendo una infancia o adolescencia que está lejos de lo que uno puede prever, soñar y desear.

Valoro los diálogos que pueden surgir, especialmente los que salen del corazón; las conversaciones en las que amplías las miradas, en las que les recuerdas –directa o indirectamente– que debe existir un futuro y que debe trabajar para situarse en este futuro. Valoro cuando acepta que tenemos que trabajar –en la medida de lo posible, cuando puede y como puede– para poder seguir su recorrido formativo, cuando le recuerdas que sus compañeros le esperan, que él o ella también tiene un papel en el crecimiento del grupo clase y con sus amigos y, mirando más allá, en la sociedad en que vive.

Valoro cuando el alumno se siente comprendido, cuando recibes que lo que le has aportado le ha ensanchado el corazón, le ha dado ánimos y la ha hecho posicionarse de una forma más cálida en este momento de su vida.

Valoro los momentos en los que he podido generar confort, a él o a ella y a los familiares. Momentos en los que he podido romper un ambiente tenso,

motivado por circunstancias diversas que pueden surgir en ratos en que el cansancio emocional se hace presente, cuando la adversidad es cada vez más notoria, cuando las previsiones se tuercen, cuando parece que siempre reinará la oscuridad, y nota este confort aportado por palabras amables, que provocan sonrisas o risas, que desintoxican la habitación y, tal vez, provocan un cambio de actitud, que limpian la atmósfera que se había creado y que pueden hacer pensar que estos ratos agradables pueden volver a estar presentes y mantenerse en la habitación o en la cámara de aislamiento.

Valoro cuando tengo la capacidad de responder a miradas que me piden ayuda, que me cuestionan, que me hacen ser extremadamente cuidadosa, delicada, prudente en la respuesta, en mi posicionamiento y en la coherencia de este. Cuando respondo a situaciones que no puedo llegar ni a comprender y que difícilmente puedo hacer más por la magnitud de lo que supone. Cuando el dolor o el sufrimiento está presente y personalmente cuesta tanto de ver, de saber entender, hay que afinar el gesto, la proximidad, la mirada, las palabras que no pueden frivolar la vivencia –puesto que sería ofensivo–, que deben dar esperanza y ánimo, sin tener la certeza –aunque sí el deseo– de que pueda hacerse realidad, al menos en el momento en que quien sufre espera que la esperanza se haga realidad.

Valoro muchísimo cuando soy capaz de generar ilusiones, ideas y proyectos que despiertan las ganas de llevarlos a cabo en mis alumnos. Cuando la mirada se llena de luz y hay un cambio de actitud. ¡¡Cuando emerge lo mejor de cada niño!! Y tal vez aún valoro mucho más que después de haber hecho varios y diversos intentos, un día llega este cambio, este giro en la actitud de aquel alumno, del que parecía que sería siempre todo negación.

Valoro que, a pesar de todo lo que se vive y pasa en una habitación de un hospital, con profesionales vocacionales que atienden a los niños y niñas, preparados específicamente para atenderles, una maestra también puede aportar mucho, desde otra aproximación a todos estos estimados niños que no viven en la infancia.

Valoro que el hospital haya querido tener una escuela para los niños ingresados; y valoro y agradezco el respeto y la confianza que han depositado en mí mis referentes y muchos otros profesionales durante estos años.

A lo largo de los veintiséis años que llevo trabajando en esta escuela tan pequeña, tan diferente, tan peculiar y especial, he tenido ocasión de provocar miles de sonrisas, muchos buenos momentos, de ayudarles a avanzar en conocimientos para hacer que su regreso al centro educativo fuera lo más adecuado posible, de compartir miles de horas, unas agradables y otras duras o muy duras, de ensanchar el corazón a los niños, recordar la vida en su sentido más amplio a cientos de alumnos y a algunos de sus familiares.



Esto es lo que más valoro: dar vida, hacer entrar la vida en un ámbito donde parece que el futuro se ha desvanecido y que nunca nada será como antes

Esto es lo que más valoro: dar vida, hacer entrar la vida en un ámbito en el que ésta se percibe frágil o muy frágil, donde parece que el futuro se ha desvanecido y que nunca nada será como antes.

Y ciertamente no lo será, porque cada día cambiamos y cada día vamos creciendo, evolucionando, posicionándonos, respondiendo a lo que se nos presenta, pero la forma en la que vivimos el día a día nos hace ser como somos. Nos hace más libres o más responsables o más sinceros o más atentos a nuestro entorno o más alegres, o más... O menos intransigentes, menos duros de corazón, menos indiferentes, menos... Es por ello que no somos los de ayer, somos los de hoy –aunque con el bagaje del ayer– y caminamos hacia el futuro.

Futuro que mis alumnos y sus familias podían imaginar gris o negro pero, en función de cómo hayan vivido todo el proceso de la enfermedad, su posicionamiento hacia este hecho tan trascendente les puede hacer más resilientes, les puede fortalecer y a la vez suavizar, ser más sensibles al mundo que les rodea, más solidarios, más empáticos, más conscientes del gozo de vivir. Hay alumnos que han vivido esta experiencia, y así lo manifiestan cuando han pasado los años. Les admiro.

Y no puedo terminar sin expresar –debo hacerlo– que amo, he amado y amaré a mis alumnos. Los niños a los que he acompañado a lo largo de los años. Mantengo un cariño muy especial hacia los niños que me han precedido en el camino de la vida, aquellos que han muerto. Aquellos que han tenido que sufrir muchísimo más de lo que yo, a mi edad, he sufrido; alumnos con los que he estado cientos de horas porque han estado más tiempo en el hospital, y a menudo han sido tiempos difíciles, dramáticos; alumnos con los que he dialogado, compartido, reído, hemos aprendido mutuamente y por los que he esperado y deseado –hasta el último momento– un final que no se ha cumplido, y no hemos podido compartir más vida.

He querido compartir lo que vivo, lo que siento y lo que valoro de una experiencia pedagógica de carácter profesional que no se puede separar del propio crecimiento personal

Con algunos alumnos he tenido el placer de verles o escribimos o de llamarnos a lo largo de los años. Algunos esporádicamente, otros asiduamente. También he tenido alumnos con los que no he mantenido el contacto, aunque de vez en cuando he pensado en ellos y me he preguntado qué estarían haciendo. Siempre aporta una gran alegría saber cómo están, cómo les va la vida, cómo han sabido poner en su corazón y su cabeza lo que vivieron en el hospital y si son felices.

Todos ellos, todos estos miles de niños me han ofrecido la alegría, a lo largo de los años, de ser maestra. Eso me ha generado y me genera un profundo cariño hacia ellos, da sentido a la vida y produce un profundo sentimiento de gratitud.

Como decía al principio, he querido compartir lo que vivo, lo que siento y lo que valoro de una experiencia pedagógica de carácter profesional que, por

sus características, nunca deja indiferente y no se puede separar del propio crecimiento personal. Una experiencia que requiere estar siempre atento al impacto que produce en los demás y en uno mismo. Me gustaría pensar que otros profesionales del ámbito social han podido encontrar algún eco de mis palabras en su trabajo diario.

Maria Urmeneta Sanromà
Maestra hospitalaria
Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau
Barcelona
maria.urmeneta@gmail.com



- 1 La atención educativa hospitalaria es posible gracias al convenio establecido entre el Departament d'Ensenyament, el Departament de Salut y el centro hospitalario. En este momento, en Cataluña hay maestros en los siguientes hospitales: Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu, Germans Trias i Pujol, Parc Taulí, Altahia, Arnau de Vilanova y Josep Trueta. Cada aula hospitalaria tiene unas características propias según el número de camas pediátricas, el nivel del hospital y las patologías que se tratan.

Foto: Martine et Stéphane - Fotolia.com



Intercambio

Salvador Avià
Paz Víguer
Roberto Pescador

El modelo del acompañamiento extensivo de los adolescentes: más allá de la educación en medio abierto

Recepción: 07/11/2016 / Aceptación: 24/02/2017

Resumen

Se presenta un nuevo enfoque del acompañamiento educativo de los adolescentes a partir del medio abierto. El objetivo es favorecer el desarrollo positivo integral aplicando un modelo ecológico que aborde los diferentes niveles de interacción entre joven y contexto. El modelo propuesto, basado en la figura de un educador de adolescentes que interactúa con la comunidad, permite una intervención altamente eficaz. Tiene en cuenta la totalidad de la experiencia vital de los jóvenes y promueve su empoderamiento y protagonismo en los propios procesos de desarrollo y de creación de proyecto de vida.

Palabras clave

Acompañamiento educativo, Adolescencia, Medio abierto

El model de l'acompanyament extensiu dels adolescents: més enllà de l'educació en medi obert

Es presenta un nou enfocament de l'acompanyament educatiu dels adolescents a partir del medi obert. L'objectiu és afavorir el desenvolupament positiu integral aplicant un model ecològic que abordi els diferents nivells d'interacció entre jove i context. El model proposat, basat en la figura d'un educador d'adolescents que interactua amb la comunitat, permet una intervenció altament eficaç. Té en compte la totalitat de l'experiència vital dels joves i promou el seu empoderament i protagonisme en els propis processos de desenvolupament i de creació de projecte de vida.

Paraules clau

Acompanyament educatiu, Adolescència, Medi obert

The Model of Extensive Support for Adolescents: beyond education in an open environment

We present here a new approach to the educational support of adolescents on the basis of an open environment, with the aim of fostering positive integrated development through the application of an ecological model that engages the different levels of interaction between the young person and the context. The proposed model, premised on the figure of an educator working with adolescents who interacts with the community, is the basis for highly effective intervention, taking into account as it does the totality of a young person's life experience and facilitating their empowerment and active involvement in their own processes of development and creation of a life project.

Keywords

Educational support, Adolescence, Open environment

Cómo citar este artículo:

Avià Faure, Salvador; Víguer Seguí, Paz; Pescador Fernández de Larrea, Roberto (2017).

El modelo del acompañamiento extensivo de los adolescentes: más allá de la educación en medio abierto.

Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 66, 109-126



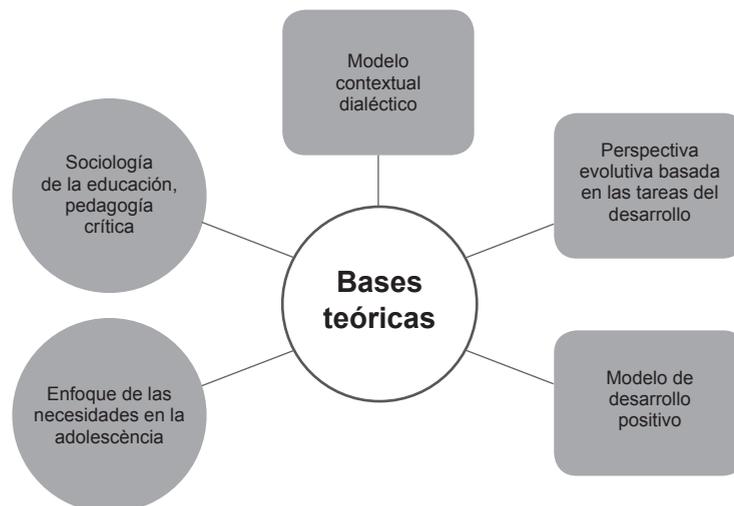
Tras años de trabajo con adolescentes, de recoger experiencias y contrastarlas, hemos constatado que los conceptos que se usan alrededor del trabajo en “medio abierto” son confusos e incluso contradictorios. Desde nuestra praxis y reflexión proponemos un modelo de trabajo que permite disponer de un instrumento completo de análisis e intervención a partir del medio abierto para promover el desarrollo óptimo de los adolescentes.

Hemos constatado que los conceptos que se usan alrededor del trabajo en “medio abierto” son confusos e incluso contradictorios

En primer lugar presentamos las bases teóricas del modelo. A continuación expondremos una revisión crítica de los conceptos de “medio abierto” y “acompañamiento” y propondremos sustituirlo por “el acompañamiento extensivo”, identificando sus factores clave.

Bases teóricas del modelo

A la hora de proponer un modelo de trabajo tenemos en cuenta las aportaciones de los enfoques ecológicos (Bronfenbrenner y Morris, 1998); las teorías sobre las necesidades en la adolescencia (López, 2008; Poutois y Desmet, 1997); la perspectiva evolutiva basada en las tareas del desarrollo (Erikson, 1972; Díaz-Aguado, 2005; Marcia, 2012, Simpson, 2001); y, por último, el enfoque de desarrollo positivo adolescente y los modelos optimizadores (Benson, Scales, Hamilton y Sesma, 2006; Larson, 2000; Lerner, Lerner, Almerigi y Theokas, 2005; Oliva *et al.* 2008; Viguer, 2004). Por otra parte, completaremos estas miradas con las aportaciones de la sociología de la educación, la pedagogía crítica y, en concreto, los autores que recorren el vínculo entre clase social y fracaso escolar (Bourdieu, 1964; Willies, 1974; Dubet, 2004; Reay, 2006). Las bases teóricas de las que partimos se presentan brevemente a continuación (figura 1).



Modelo contextual dialéctico

El modelo se enmarca dentro de los modelos sistémicos evolutivos que asumen el principio de que las relaciones entre el individuo y su contexto constituyen la base de la conducta y el desarrollo personal. Desde el punto de vista contextual, no es adecuado estudiar el adolescente aislándolo de su entorno (Lerner, 2002). El modelo contextual-dialéctico de Bronfenbrenner y Morris (1998) proporciona un marco ecológico para analizar los diferentes contextos en los que interactúa el adolescente, al tiempo que permite extraer orientaciones de cara a la intervención.

Enfoque de las necesidades en la adolescencia

Partiendo del concepto de bienestar, propone basarse en las características y necesidades de la especie humana para conseguir un desarrollo óptimo desde la perspectiva del buen trato. Se orienta a la promoción positiva del desarrollo, desplazando la intervención desde la reactividad a los problemas hacia el fomento del bienestar, señalando los factores de riesgo que deben ser evitados y los factores promotores que deben activarse. La amplia propuesta de necesidades de López (1998) incluye necesidades de carácter físico-biológico, mental, cultural, emocional y social.

Consideramos de gran utilidad el modelo de las *doce necesidades adolescentes* de Poutois y Desmet (1997). Ofrece un marco sistémico y ecológico para proponer prácticas educativas que respondan a las necesidades del adolescente, defendiendo que la identidad se construye con la ayuda de la intervención de educadores y que el desarrollo es un proceso de búsqueda de: vínculos (eje afectivo), sentido (eje cognitivo), poder (eje social), y, finalmente, valores (eje de valores). Destacamos como especialmente relevantes en la adolescencia la *necesidad de afiliación* (sobre todo de sentirse aceptado en el entorno familiar y social y formar parte de un proyecto de futuro con dimensión de continuidad y compromiso intergeneracional); la *necesidad de realización*, ligada a la búsqueda de sentido vital y la vivencia de experimentar; la *necesidad de autonomía*, que supone una búsqueda de poder y la vivencia de actuar con independencia; y la *necesidad de ideología*, vinculada a la búsqueda de valores.

Destacamos como especialmente relevante en la adolescencia la necesidad de afiliación

Perspectiva evolutiva basada en las tareas del desarrollo

Para Erikson (1972), la tarea esencial de la adolescencia es la formación de la identidad. Marcia (2012), basándose en Erikson, propuso cuatro estatus de identidad: identidad prestada (los chicos/as persiguen metas que no han sido elegidas por ellos y buscan la aprobación de los demás); moratoria (pospo-

nen las opciones finales y suelen ser más independientes y flexibles); logro de la identidad (han hecho sus elecciones y persiguen sus metas); y difusión de la identidad (no acaban de decidirse).

Simpson (2001) identifica diez tareas evolutivas de los adolescentes, entre las cuales: (1) adaptar el comportamiento a un cuerpo sexual y afectivamente maduro; (2) desarrollar y aplicar las habilidades del pensamiento abstracto; (3) desarrollar y aplicar un nivel más complejo de toma de perspectiva; (4) desarrollar y aplicar nuevas habilidades de pensamiento en áreas como la toma de decisiones, la resolución de problemas y la resolución de conflictos; (5) identificar normas morales significativas, valores y sistemas de creencias; (6) comprender y expresar emociones complejas; (7) establecer amistades que ayudan; (8) establecer aspectos claves de la identidad; (9) pedir un aumento de responsabilidad y de roles maduros y (10) renegociar las relaciones con los adultos.

Por último, de acuerdo con Díaz-Aguado (2005), la intervención debe fortalecer las capacidades que permitan al adolescente establecer vínculos de calidad en diferentes contextos, ser eficaz en situaciones de estudio-trabajo movilizándolo la energía y el esfuerzo preciso y obteniendo el reconocimiento social necesario, integrarse en grupos de iguales constructivos resistiendo presiones inadecuadas y desarrollar una identidad personal.

Enfoque de Desarrollo positivo adolescente

El *Desarrollo positivo de los jóvenes* (Positive Youth Development) reconoce la existencia de adversidades y de cambios que pueden afectar al desarrollo adolescente pero se resiste a concebir que éste sea principalmente un esfuerzo para superar déficits y riesgos (Benson, Scales, Hamilton y Sesma, 2006). De acuerdo con Oliva *et al.* (2008), este modelo adopta una perspectiva centrada en el bienestar, e identifica los factores positivos de jóvenes, familias, comunidades, escuelas y otros entornos, que la investigación ha mostrado que promueven un desarrollo saludable (Benson, 1997). Entre los recursos internos se incluye el compromiso hacia el aprendizaje, los valores positivos, las competencias sociales y la identidad positiva. Se parte de la premisa de que cada persona posee una considerable resiliencia y un vasto potencial que la intervención debe maximizar como fin en sí mismo y como medio para adelantarse a cualquier tendencia autodestructiva o antisocial (Lerner y Benson, 2003). Además, desde este enfoque se considera el sujeto como pleno interlocutor en la relación comunidad-persona, teniendo una serie de derechos y de responsabilidades y necesitando para su desarrollo óptimo: apoyo, empoderamiento, límites y expectativas y un uso constructivo del tiempo (son recursos externos del desarrollo).

Cada persona posee una considerable resiliencia y un vasto potencial que la intervención debe maximizar como fin en sí mismo

El modelo de las 5 *Ces* (Lerner, Lerner, Almerigi y Theokas, 2005) considera cinco factores para el desarrollo adolescente positivo: competencia, carácter, conexión, confianza y cuidado. Por su parte, Larson (2000), a partir de sus estudios sobre los beneficios que otorgan las actividades estructuradas voluntarias en los y las jóvenes, destaca el valor de la iniciativa personal, la creatividad, el liderazgo, el altruismo o la conducta cívica como elementos fundamentales para el desarrollo de competencias durante la adolescencia.

El modelo del Empowerment (capacitación) formulado por Rappaport (1987) parte del supuesto de que el bienestar de las personas depende de su capacidad para controlar la dirección de sus vidas, tomar decisiones y plantearse cursos de acción. La realización personal se logra cuando las personas se perciben competentes para resolver los desafíos a los que se enfrentan, perciben que tienen capacidad para asumir los retos y se encuentran suficientemente motivadas para realizar el esfuerzo necesario para lograr las metas propuestas.

La realización personal se logra cuando las personas se perciben competentes para resolver los desafíos a los que se enfrentan

Finalmente, Oliva y su equipo (Oliva *et al.*, 2008) han creado un modelo donde a través del concepto de florecimiento (thriving) se simboliza el proceso por el que el adolescente, implicado en relaciones saludables con su contexto, se encamina hacia el desarrollo de una integridad personal ideal. Se divide en cinco grandes áreas: desarrollo personal, social, moral, cognitivo y emocional, siendo la primera de ellas el eje fundamental del resto de áreas. En ella se encuentran las competencias personales: autoestima, autoconcepto, autoeficacia, individuación, sentido de pertenencia y vinculación, e iniciativa personal. En la parte social encontramos las competencias y habilidades sociales: asertividad, habilidades relacionales y habilidades para la resolución de conflictos interpersonales; en la parte moral, el compromiso social, la responsabilidad, la prosocialidad y la justicia, la igualdad y el respeto a la diversidad; en la parte cognitiva, la capacidad de análisis crítico, de pensamiento analítico, la creatividad, la capacidad de planificación y revisión y la capacidad para tomar decisiones; y, finalmente, la parte emocional, basada en la empatía, reconocimiento y manejo de las emociones de los demás, conocimiento y manejo de las propias emociones, tolerancia a la frustración y el optimismo y sentido del humor.

Aportaciones de la sociología de la educación y la pedagogía crítica

No debemos olvidar la enorme influencia que tienen los factores clase social, género, cultura, etnia o salud en las oportunidades reales de los adolescentes para desarrollarse. Tenemos en cuenta las aportaciones de Bourdieu (1970) respecto a la reproducción social o su teoría del *habitus* y de los capitales (Bourdieu, 1979), que permiten comprender las limitaciones de oportunidades de los jóvenes según su posición en la sociedad. Dentro de este contex-

to, la escuela podría jugar un papel de mejora de oportunidades que, hoy por hoy, no está desarrollando. (Dubet, 2004). Fracasando en una escuela pensada desde las clases medias y superiores, los adolescentes de clase trabajadora se ven, de forma bastante habitual, destinados a “profesiones de clase trabajadora” (Willis, 1974). Muchos sociólogos de la educación actuales profundizan en el análisis de estas limitaciones y en el rol de la escuela como creadora de desigualdades (Reay, 2006). La pedagogía crítica, de raíz freiriana, nos muestra alternativas a una situación desmovilizadora. Henry Giroux (1983) propone que las escuelas tengan como tarea prioritaria la construcción de sujetos y comunidades críticas, y se conviertan en esferas públicas democráticas con un proyecto educativo que profundice en el proceso democrático y la eliminación de las desigualdades sociales por razón de clase, sexo, etnia, religión o salud.

Nuestro modelo de acompañamiento extensivo propone que la tarea de los educadores incluya, por lo tanto, la adaptación al contexto, la satisfacción de las necesidades de los y las adolescentes, su desarrollo positivo y óptimo, el desempeño de sus tareas evolutivas y la superación de los límites de clase social. Supone que el educador/a tenga en cuenta los procesos proximales, desde los diferentes entornos inmediatos del joven, para poder trabajar las habilidades que permiten optimizar el desarrollo adolescente. Parte de la tarea básica del educador/a debe ser acompañar en el proceso de búsqueda de satisfacción de las necesidades que permitirán al adolescente la construcción de su identidad personal y su proyecto de vida. Conocer las tareas del desarrollo será básico para adecuar la intervención de los educadores/as en cada etapa evolutiva, ayudando a desarrollar las habilidades críticas del período, reforzando los logros conseguidos y compensando las deficiencias que se hayan podido producir en etapas anteriores. Por otra parte, sus esfuerzos deben centrarse en reforzar las fortalezas internas y externas de chicos y chicas y así extinguir tendencias desadaptativas poniendo especial énfasis en la empatía, las competencias sociales, la identidad positiva, la resiliencia y el empoderamiento, frente a un enfoque centrado en el riesgo. Consideramos imprescindible que los y las adolescentes sean empoderados para que asuman mayor competencia en sus acciones. El trabajo sobre el espíritu crítico y los valores es básico para superar los hándicaps que ocasiona la posición social en los entornos desfavorecidos. La cooperación con la escuela es fundamental para mantener el máximo de oportunidades vitales para unos adolescentes con las cartas marcadas.

De la intervención en medio abierto al acompañamiento educativo extensivo

De cara a responder a las dificultades y limitaciones que presentan los modelos educativos con adolescentes tradicionales, proponemos un modelo de trabajo que definimos como *acompañamiento extensivo educativo*. Se trata

Nuestro modelo de acompañamiento propone que la tarea de los educadores incluya la adaptación al contexto

de una estrategia de intervención que, en este caso, se encuentra al servicio de unos objetivos educativos concretos centrados en la idea del desarrollo óptimo de los chicos y chicas, el empoderamiento, la construcción de proyectos de vida genuinos, auténticos, la capacidad de crear relaciones enriquecedoras y la igualdad de oportunidades. Este modelo nace de la reflexión teórica y el análisis sobre la práctica llevada a cabo durante los últimos años en el programa de adolescencia de Badia del Vallès, una experiencia que se ha mostrado muy eficaz para alcanzar estos objetivos y su contraste con otros proyectos de otros lugares.

El modelo se basa en la posición central de la figura *del educador/a de adolescentes* como eje de las redes potencialmente educadoras de cada joven en su territorio. Trabajando a partir de los diferentes escenarios donde el joven se representa individual y colectivamente, se activa un trabajo de acompañamiento que lo empodera en el desarrollo de sus potencialidades, la creación de su proyecto de vida como clave en su proceso de búsqueda de sentido y su integración en la comunidad.

Aunque este modelo nace de lo que habitualmente llamamos “educación/acompañamiento en medio abierto”, existe demasiada confusión en torno a los conceptos “medio abierto” y “acompañar”. Para poder construir nuestra propuesta hemos tenido que hacer una revisión crítica de estos términos.

La problemática del concepto “medio abierto”

El concepto “medio abierto” tiende a ser usado con una dimensión básicamente geográfica, a menudo limitada al espacio público, y referida a uno o varios *lugares*. Por contra, nuestro modelo explora la potencialidad del concepto “medio abierto” como concepto *a-tópico*, no ligado a ningún *sitio*.

Una posible definición de acompañamiento educativo en medio abierto habría podido ser “estar presente allí donde están los chicos y las chicas”. Como definición es tentadora, pero no refleja ni la esencia ni la potencialidad de la intervención y nos sigue hablando de puntos geográficos. En cambio “estar presente allí donde los adolescentes se representan a sí mismos y donde protagonizan sus historias” nos descubre un horizonte totalmente diferente: el medio abierto deja de ser un *lugar* o un conjunto de lugares y pasa a ser un *conjunto de escenarios* que, a pesar de poder coincidir con lugares físicos (o no), no nos interesan ya como lugares topográficos sino precisamente como *escenarios* donde se *representan historias*. Historias vivas, biográficas, personales y comunes, entrelazadas entre ellas y que avanzan en el tiempo episodio tras episodio. Podemos encontrar los escenarios en la calle, en el patio del instituto, en el aula o en la reunión de delegados; en una asociación, una casa, un equipamiento deportivo, un centro cultural o unos locales de ensayo; en una plaza, un bar, una pista de skate o un festival de

Nuestro modelo explora la potencialidad del concepto “medio abierto” como concepto *a-tópico*

música; en una cocina, en una habitación, en un local de comida basura; el facebook, los grupos del whatsapp o la Fiesta Mayor; en el imaginario de grupo, en la cabeza de los chicos y chicas, en sus fantasías y proyecciones. “Medio abierto” acaba haciendo referencia a *allí donde los adolescentes se representan a sí mismos*. Sin embargo, el “medio abierto” no se encuentra tanto en alguno de estos escenarios citados sino, más bien, en la suma, interposición, confluencia o conflicto entre algunos de ellos o todos ellos, es decir, en su *conjunto*. Por otra parte, es obvio que lo que nos interesa no son ni los escenarios ni las historias, sino los *actores*. Hay que desplazar la centralidad desde los escenarios hacia quienes los habitan: los adolescentes.

Su “medio abierto” (allí donde se representan) nos habla tanto de lugares físicos como de lugares mentales, emocionales y relacionales

Hemos tendido a confundir el hecho de trabajar en medio abierto con intervenir socioeducativamente en una localización topográfica concreta dentro del espacio urbano (habitualmente la calle). Sin embargo, cuando trabajamos con adolescentes *en abierto*, sin encerrarnos en límites geográficos o institucionales, nos damos cuenta de que su “medio abierto” (allí donde se representan) nos habla tanto de lugares físicos como de lugares mentales, emocionales y relacionales: *espacios* de actividad, de relación, espacios donde chocar con el otro y con uno mismo, espacios de creación, de deseo, de amores, de fobias, espacios por los que transitar, perderse, encontrarse. Espacios que se crean y desaparecen para renacer diferentes un poco más allá hasta que vuelvan a transformarse. Espacios habitados por chicos y chicas y sus historias. Espacios de vida, irreductibles topográficamente. Espacios (vitales) que desbordan y no espacios cerrados, contenidos (geográficos). Como la vida, el medio abierto no es *un espacio* sino *un flujo de espacios*, una continuidad y discontinuidad dinámicas y dialécticas de lugares por los que transitan los chicos y chicas. Desde esta mirada el medio abierto ya no se nos presenta como “sitio” sino como *conjunto de espacios de vida* que configuran una apasionante oportunidad para desarrollar el acompañamiento educativo.

Por otro lado, parece que la palabra “abierto” nos arrastra a pensar que, por oposición, hay un medio “cerrado”. Desde nuestra perspectiva, un “medio” nos aparece como “cerrado” cuando la tomamos en sí mismo, sin relación con ningún otro, sin flujos, sin continuidades, sin pluridimensionalidades. Por lo tanto, un “medio cerrado” podría encontrarse en un centro de menores y un instituto, pero también en un equipamiento juvenil, una asociación o una intervención en una plaza. De hecho, el “medio”, abierto o cerrado, no existe. No es sino una construcción mental de los profesionales, una categoría para interpretar la realidad e incidir en ella, y ni es cerrado ni es abierto. Será la intervención la que definirá su apertura/cierre: serán las figuras educadoras las que podrán terminar haciendo acompañamiento en “medio abierto” *a partir* del instituto o acompañamiento en “medio cerrado” *en* la calle. La diferencia radica en *cómo* trabajarán con los chicos y chicas, es decir, si se ponen o no límites respecto al flujo de los escenarios donde se trabajará y, por tanto, si se realizará una intervención limitada a fragmentos de la vida de los jóvenes. Si cogemos el instituto como un *punto en una red de puntos*

donde los adolescentes transitan, como un punto *a partir* del cual construir nuestro acompañamiento implicando el resto de espacios vitales del joven, estaremos trabajando en el “medio abierto”, aunque el instituto podría ser definido a priori como “medio cerrado”. Si, por el contrario, trabajamos *en* la calle, sin tejer posibles tránsitos y conexiones, y no *a partir* de la calle, estaremos haciendo, paradójicamente, trabajo de “medio cerrado”..., en un espacio que aparentemente es la esencia pura del “medio abierto”. Proponemos sustituir “medio” por “escenarios” precisamente porque este plural nos obliga ya de entrada a buscar relaciones y continuidades.

Por lo tanto, para nosotros, “medio abierto” no nos habla de topografía sino de la *actitud* con que las figuras educadoras se aproximan al acompañamiento. Y “acompañar” significa acompañar vidas, acompañar la creación de proyectos de vida y de sentido de vida: y la vida nunca se da en un solo lugar, siempre derrama y desborda. Por otra parte, la palabra “abierto” hace referencia a posibilidades, a potencialidades, a proyectos, a presentes alternativos, futuros en construcción. Y ¿qué son las adolescencias sino justamente vidas abiertas? Si no entendemos esto confundiremos “medio abierto” con “calle” o con “exterior”. Pues, todo lo contrario, cuando hablamos de acompañamiento educativo extensivo, estamos hablando de un trabajo sobre el *interior* de chicos y chicas, es decir, sobre sus vidas, sus construcciones de identidad, proyecto y sentido, y sobre cómo las exteriorizan, se entretienen, las socializan, las cruzan y las adaptan al contexto.

En el fondo, cada chico y chica tiene su propio “medio abierto”, su propia red de escenarios que se interconecta con otras redes de otros jóvenes y crea redes de redes interconectadas con otras redes y redes de redes. ¿Cómo podríamos reducir todo esto a un “lugar geográfico”?

Cada chico y chica tiene su propio “medio abierto”, su propia red de escenarios

Redefiniendo el concepto “acompañar”

Durante los últimos años la palabra “acompañamiento educativo” (Funes, 2008) ha ido desgastándose y creemos que hay que recentrar-la. Quizás la descripción más gráfica del acompañamiento la debemos a la profesora de la Universidad de Valencia Conchita Martínez, durante las IV jornadas de Acompañamiento con Adolescentes en medio abierto. Para ella, “es lo que hacen aquellos pequeños vehículos que en los aeropuertos ayudan a los aviones a despegar: no los guían, no los arrastran, no los impulsan”. De eso se trata, ni más ni menos: de estar cerca y facilitar que los proyectos de vida de los chicos y chicas maduren por sí solos, cojan empuje y, finalmente, despeguen.

Acompañar es estar presente. Estar disponible, cerca. La adolescencia es un recorrido difícil, complejo, especialmente una adolescencia auténtica y genuina, no “prestada” (Marcia, 2012), pero que es la única que nos llevará a una vida adulta madura y plena. Cada chico y chica debe encontrar su propio

camino. Pero eso no significa que tengan que hacerlo solos. En la mayoría de las sociedades no se abandona a los adolescentes: se les guía hacia la vida adulta. Pero en nuestra muy compleja sociedad esto no es nada fácil. Los adolescentes reciben infinitos inputs –y una brutal presión comercial– sobre los que, con los que y contra los que se deberán definir y crear su identidad. El apoyo incondicional de la familia, y hasta cierto punto la acción educativa de una escuela, muy cuestionable en cuanto a cómo enfoca la adolescencia, siguen siendo importantes e imprescindibles.

Por otra parte, no olvidemos que el centro de influencia se ha desplazado a los iguales. Unos iguales que comparten el hecho de estar igual de perdidos pero que ofrecen la clara ventaja de ser espejos a través de los cuales los chicos y chicas se ven a sí mismos no sólo como son sino como podrían ser, como quieren y como no quieren ser. Espejos de ellos mismos y de los inputs externos de una sociedad basada en el consumo y el placer inmediato. Unos iguales que, como los adultos con quien interaccionan, presionan, pero de una forma menos emotivamente comprometida y permitiendo más independencia.

El educador de adolescentes hace de puente entre los escenarios vitales

Precisamente el educador de adolescentes, que trabaja con los chicos y chicas en todo tipo de formatos (individual, grupos de amigos, clase, grupo de actividad, comunidad...) es de los pocos adultos que puede tener una cierta influencia consciente y positiva en los iguales, provocar reflexiones, cambios de actitudes, tomas de posición, disolución de prejuicios y lugares comunes. Este factor es de una gran importancia y a menudo lo menospreciamos. Tiene también una visión holística de toda la realidad de los chicos y chicas y hace de puente entre los escenarios vitales.

En esta etapa caótica y laberíntica, el acompañador-educador se hace presente y, junto a los chicos y chicas, mejor dicho, *cerca*, pero no por encima, y sin juzgar, les ayuda a adentrarse en el laberinto. Como adulto cercano, se convierte en una figura central en este proceso, alguien que ya ha salido del laberinto y que no les indicará la salida pero los empoderará ayudándoles a conseguir la seguridad y las competencias que necesitarán para encontrarla.

El modelo de acompañamiento extensivo

Teniendo claros los conceptos básicos, pasamos a describir cómo queremos actuar para articular el acompañamiento educativo en medio abierto, al que llamaremos, a partir de ahora, acompañamiento extensivo. Nuestro modelo se centra en: (a) el rol del educador/a como centro de la red educativa de los adolescentes, (b) el trabajo con y en la comunidad, (c) el logro del vínculo, confianza y empoderamiento como bases del trabajo; (d) el sentido, proyecto de vida, bienestar subjetivo, competencias y emociones como contenidos del trabajo; y la participación de los adolescentes de la ciudad como espacio de creación de valor, potencial crítico, responsabilidad y solidaridad.

El educador como piedra angular del acompañamiento de los adolescentes

Desde una perspectiva profesional hay varias figuras especialmente bien situadas para el acompañamiento de los adolescentes: el tutor/a, el educador/a y, y hasta cierto punto, el educador de servicios sociales básicos.

El tutor escolar (un tutor vocacional, comprometido, que quiera a los chicos y las chicas) sería una muy buena figura para situarse en el centro de la red educadora del chico o chica. Sin embargo, no siempre los tutores/as tienen esta aproximación vocacional en el acompañamiento educativo ni disponen de las horas necesarias para desarrollar bien esta función en un sistema escolar obsesionado por la acumulación de conocimientos. Por otra parte, rara vez están vinculados al territorio y al resto de los agentes de la comunidad que interactúan con los chicos y chicas, y puede que no tengan un gran conocimiento de lo que pasa con ellos cuando salen por la puerta de la escuela. A menudo cambian de un curso a otro y, por tanto, no tienen facilidad para mantener un vínculo continuado a medio y largo plazo con los chicos, un vínculo que resulta ser el instrumento más poderoso de trabajo del acompañamiento educativo, ya que genera autoestima, confianza y energía, pero que necesita tiempo y continuidad. Finalmente no dejan de ser una figura de autoridad con la que los adolescentes no han elegido libremente relacionarse. El educador de una área básica de servicios sociales se encuentra peor situado que el tutor, dado que es una figura que habitualmente tiene funciones de poder, de control: emite informes, gestiona prestaciones y becas que afectan a toda la familia. Víctima de una gran carga burocrática, a menudo únicamente puede establecer una relación de ayuda pero no de acompañamiento, que implicaría una dedicación mayor.

El educador de adolescentes se encuentra mucho mejor situado, ya que su dedicación radica exclusivamente en acompañar procesos vitales de los chicos y chicas, y puede estar presente en todos los escenarios. Tiene una gran ventaja: sabe qué pasa con el chico/a tanto dentro como fuera de la escuela y puede hacer la conexión entre las figuras relevantes para ellos. No tiene ningún poder sobre los chicos/as, la relación que estos establecen con él es totalmente libre y se basa en la creación de un vínculo de confianza. No juzga pero es facilitador para mirar la realidad y valorar las diferentes opciones que implica. Sin duda, el educador es la figura mejor situada para convertirse en el eje del acompañamiento educativo en un territorio. Puede hacer aflorar toda la red educativa del chico/a y ayudar a tejerla, hacerla visible y reforzarla, contribuyendo a la creación de un acompañamiento general a chicos y chicas. No es necesario que sea él/ella el referente básico del adolescente: será este quien acabe eligiendo siempre el adulto(s) próximo(s). Pero puede hacer que el impulso y la influencia positiva de estos referentes se multipliquen y se conviertan en un instrumento realmente educador.

El educador es la figura mejor situada para convertirse en el eje del acompañamiento educativo en un territorio

Acompañar en y con la comunidad

Nos hemos situado en una posición concreta: queremos que los chicos y chicas puedan desarrollar al máximo sus capacidades y crear un proyecto de vida con el que puedan ser felices. Pero no tenemos ninguna institución dedicada a ello. La escuela está demasiado enfocada a la adquisición de unos determinados contenidos curriculares, la familia no es lo suficientemente influyente en esta etapa, la sociedad es demasiado contradictoria, diversa y dispersa.

Sin embargo, todos estamos implicados en la educación de los adolescentes: escuela, familia, instituciones, centros de ocio, clubes deportivos, profesores de artes... Nuestra influencia puede ser hasta cierto punto débil por separado, pero en *continuidad* toma otra dimensión. Cualquiera de los adultos que rodean los chicos y chicas pueden ser adultos próximos: el tutor, el monitor de baloncesto, el profesor de guitarra, el monitor de refuerzo. Ahora bien, es central que estas figuras estén en contacto para apoyarse mutuamente en la acción educativa. Además, cada uno es capaz de ver potencialidades y alertas desde su perspectiva. Un chico con dificultades en la escuela puede mejorar mucho si su tutor/a conoce otras actividades en las que destaca o que lo motivan y sabe jugarlas en su proyecto educativo individual. Esto significa que la escuela tiene que estar muy bien conectada con la comunidad y la comunidad con la escuela. No únicamente para mejorar el rendimiento escolar (también) sino también para acompañar a los chicos y chicas a desarrollar sus potencialidades. También significa que la escuela tiene que poder ser flexible y renunciar a la absurda idea ilustrada de que todos los chicos y chicas deben salir sabiendo lo mismo.

El educador no es sólo una figura de vínculo con los chicos.

Es también una figura de vínculo con la comunidad

El educador no es sólo una figura de vínculo con los chicos. Es también una figura de vínculo con la comunidad. Desde el momento en que la comunidad es en sí misma una suma de escenarios pero también de actores educadores, el educador ha de ser capaz de articular y movilizar educativamente la comunidad en la que trabaja.

Vínculo, confianza y empoderamiento como bases del trabajo del educador

El educador trabaja a partir del vínculo. Es decir, de su capacidad de conectar con los chicos y las chicas. Esta conexión, que surge como una chispa, permite al educador establecer una relación peculiar con los chicos y chicas. En este caso, a través del contacto, de la presencia no invasiva, del respeto, del no juzgar, del estar cerca y de la disponibilidad, el educador va creando momentos en los cuales puede surgir la chispa.

Existe por tanto una *dimensión temporal* del acompañamiento en este arte de crear instantes, que se suma a la dimensión espacial como conjunto de es-

cenarios donde el acompañamiento se despliega. Y, efectivamente, el acompañamiento es forzosamente largo: dura años y se vincula a los procesos vitales, es un acompañamiento de vida. Por ello es básico que los educadores tengan continuidad en el territorio y no pueden estar en una situación contractual precaria.

El vínculo se enciende porque hay confianza. Mutua. El chico/a confía en el educador porque el educador confía en él/ella. Y el educador/a confía porque sabe genéricamente que dentro de cada chico y chica hay valores, capacidades y talentos. A veces escondidos, enterrados incluso, por toneladas de desengaños, resistencias, inseguridad, miedos... El chico confía en el educador/a porque quizás es el único adulto que, preocupándose por él, no le dice qué debe hacer. Y, sin embargo, le sirve de espejo. Un espejo diferente y complementario al de sus iguales: en el espejo del educador él puede ir viéndose a sí mismo, tal como es, sin tanto maquillaje, con fortalezas y debilidades. Y por lo tanto puede ir trabajando de forma más realista para crecer, para ir poco a poco descubriendo el sentido de todo lo que les rodea y le sucede, eligiendo aquello que le hace importante, genuino y único.

A través del acompañamiento, el educador hace algo esencial: *empoderar* al joven. Recordarle que no sucederá nada importante sin él. Que tiene que coger las riendas de su vida, experimentar, vivir, responsabilizarse para con él mismo, por sí mismo.

A través del acompañamiento, el educador hace algo esencial: empoderar al joven

El contenido de la intervención: sentido, proyecto de vida, bienestar subjetivo

El eje de esta metodología radica en la idea de que todos puedan activar sus talentos y potencialidades para llegar a construir su propio proyecto de vida, de forma auténtica y genuina. Entendemos *proyecto de vida* como la construcción permanente de un itinerario a medio y largo plazo en el ámbito personal, formativo y laboral. El proyecto de vida tiene una importancia fundamental a la hora de aportar *sentido* al día a día y hacer comprensibles las inversiones de esfuerzo, tiempo y recursos que –como en la escuela– hay que hacer para alcanzar los objetivos establecidos. Este es un punto fundamental en la lucha contra el abandono escolar en adolescentes de clase trabajadora que no tienen “de serie” la “disposición” a trayectorias educativas largas (García, 2004). Por otra parte, es a partir del sentido que se adquieren competencias: pedir a los chicos esfuerzo sin mostrarles el sentido de aquel esfuerzo es puro sadismo.

Consideramos centrales las aportaciones de Viktor E. Frankl (1956), que define el sentido y su búsqueda como el objetivo de la experiencia humana y el articulador de toda moralidad. En la búsqueda del sentido entran en juego los valores personales y el contexto en el que se interactúa, lo que obliga a

llevar a cabo elecciones morales. La creación de sentido y sus dificultades es precisamente un elemento esencial de nuestro modelo. Las dificultades de la adolescencia son especialmente dolorosas cuando falta este sentido del día a día o por lo menos el de la necesidad de su búsqueda.

Por otra parte, acompañamos para que los adolescentes alcancen un bienestar subjetivo desde sus propios procesos internos. Por lo tanto, trabajamos desde las necesidades de los adolescentes y damos una especial importancia a la intervención en *competencias emocionales* (Bisquerra y Pérez, 2007), tanto como base para la autorregulación emocional como para el establecimiento de relaciones satisfactorias con los demás.

Participación en la comunidad

Como recurso básico en la intervención educativa para con los chicos y las chicas pero también como destino de las acciones de los propios chicos y chicas, el educador debe movilizar a los chicos y chicas hacia la comunidad. Es así como la intervención cobra fuerza y se vertebra: los chicos y las chicas recibirán el apoyo de la comunidad pero al mismo tiempo reconocerán este apoyo e irán haciendo pequeños retornos, primero, y mayores, después (espectáculos, voluntariados, proyectos comunitarios, espacios participativos reglados). Adquirirán así estatus de ciudadanía, con derechos y deberes, creación de solidaridades, compromiso, renovación y creación cultural.

Los chicos y chicas reciben acompañamiento de la comunidad: es decir, horas de trabajo, esfuerzo, facilidades, recursos y dinero público. La comunidad se ha mojado por ellos, les ha dado mucho, ellos han recibido mucho y ahora también hay un momento de retorno. Este retorno es educativo y no está vinculado a ninguna generación de deuda: los jóvenes son una parte de la comunidad y deben ser visibilizados como tales, como sujetos de deberes y derechos, como ciudadanos, como personas que también construyen la comunidad. Y que lo hacen desde un espacio de gran valor para la ciudad: la juventud, la innovación, la renovación. Que parte de sus acciones tengan un impacto social es básico para todos: los jóvenes pasan a ser creadores de valor en lugar de elementos de conflicto y estorbo. Por eso trabajamos con ellos la capacidad de crear proyectos y llevarlos adelante, proyectos con valor para ellos y para la comunidad. Los chicos y chicas devuelven a la comunidad lo que han recibido, pero este regreso es tan creador de valor para ellos como para todos. Por eso es importante fomentar el espíritu crítico: sólo desde una posición crítica se puede crear valor social, sólo desde una posición crítica se puede aportar creación, valor e innovación.

El trabajo en y para la comunidad (organizando, actuando, participando en espacios de participación, haciendo voluntariado...) es un espacio importante

Que parte de sus acciones tengan un impacto social es básico para todos: los jóvenes pasan a ser creadores de valor en lugar de elementos de conflicto y estorbo

de adquisición de competencias y una cristalización del acompañamiento: del trabajo interno pasamos a la colectividad, a la socialización, a la cooperación y a la solidaridad. La participación es una manera de formar parte de la comunidad: implica un procedimiento gradual de aprendizaje en el que los jóvenes comparten, como los adultos, las decisiones que les afectan tanto en la vida personal como en la comunidad y el entorno próximo.

El adolescente debe tener un sentido de pertenencia y una vinculación a la sociedad donde vive y en la que se relaciona. Esto implica un compromiso moral que se asume de manera responsable y con una visión crítica que supone tener opinión, opiniones, sobre qué ocurre en su entorno. La participación se basa en la idea de ser una persona activa en la transformación del contexto próximo a través de una organización colectiva en la que entran en juego habilidades interpersonales. Si de permanentemente vinculamos las acciones de acompañamiento con espacios de comunidad y participación, si facilitamos a los chicos y chicas ensayar estas habilidades y entender la importancia de ser individuos activos dentro de la comunidad, favoreceremos en ellos la construcción de actitudes activas que repercutirán en la mejora del contexto próximo y la adquisición de sentido.

Conclusiones

Proponemos un modelo de trabajo con adolescentes que, partiendo de la práctica del acompañamiento educativo en medio abierto, la transforma consiguiendo un alto nivel de eficacia y eficiencia. Crea una intervención centrada en el acompañamiento al adolescente en la *suma y continuidad* de sus contextos vitales o *escenarios*, entre los cuales destacamos la escuela, la calle, los equipamientos, las asociaciones y el mundo virtual. El educador de adolescentes es la figura mejor situada de un territorio para crear un *vinculo* duradero con cada uno de ellos y, posicionado a su lado, puede crear un acompañamiento individualizado que permita a cada joven desplegar sus potencialidades, empoderarse, crear su proyecto de vida, y encontrar sentido al día a día. Situado en el centro de la comunidad, el educador/a puede movilizar toda la red potencialmente educadora alrededor del joven para tejer un acompañamiento educador extensivo que tenga en cuenta todos sus contextos relacionales pero también sus procesos personales y relacionales, sus necesidades y sus tareas evolutivas. La propia comunidad se convierte no únicamente en el macrosistema en el que se dan los escenarios de los adolescentes sino también en un espacio de retorno, sentido, participación, adquisición de valores, espíritu crítico y de integración.

El medio abierto como referencia geográfica centrada en el espacio público cambia de sentido: la intervención se basa en la extensión del acompañamiento a los jóvenes a partir de la continuidad de los diversos escenarios que usan para representarse, relacionarse, desarrollarse, crecer y vivir. La

Situado en el centro de la comunidad, el educador/a puede movilizar toda la red potencialmente educadora alrededor del joven

intervención, que combina el nivel individual, el grupal y el comunitario, se focaliza en los procesos vitales de los jóvenes independientemente de donde se inicien. Como intervención educativa provoca cambios: empoderamiento, desarrollo, creación de sentido, valores, integración comunitaria. Acompañando en los diferentes escenarios y a lo largo del tiempo de vinculación, este acompañamiento educativo se hace extensivo a lo ancho de los ámbitos vitales del joven.

Salvador Avià Faure
Jefe del área de acompañamiento a las personas
Ayuntamiento de Badia del Vallès
aviafs@badiadelvalles.net

Paz Viguier Seguí
Profesora titular
Depto. Psicología evolutiva y de la educación
Universidad de Valencia
paz.viguier@uv.es

Roberto Pescador Fernández de Larrea
Educador
Ayuntamiento de Badia del Vallès
robescador@gmail.com

Bibliografía

- Benson, P. L.** (1997). *All kids are our kids*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Benson, P. L.; Scales, P. C.; Hamilton, S. F.; Sesma, A. Jr.** (2006). Positive youth development: Theory, research and applications. En R.M. Lerner (Ed.), *Theoretical models of human development. Volume 1 of Handbook of Child Psychology (6th ed., pp. 894–941)*. Editors-in-chief: W. Damon & R.M. Lerner. Hoboken, NJ: Wiley.
- Bisquerra, R.; Pérez, N.** (2007). Las competencias emocionales. *Educación XXI, 10*.
- Bronfenbrenner, U.; Morris, P. A.** (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. Lerner (1998). *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development*, Volume 1, 5th ed., (pp. 993-1028). Hoboken, NJ, US: John Wiley & Sons Inc.
- Bourdieu, P.** (1964) *La Reproduction. Éléments pour une théorie du système d'enseignement*. Paris: Éditions de Minuit.
- Bourdieu, P.** (1979). *La distinction. Critique sociale du jugement*. Paris: Éditions de Minuit.

- Díaz-Aguado, M. J.** (2005). La violencia entre iguales en la adolescencia y su prevención desde la escuela. *Psicothema, 17* (4), 549-588.
- Dubet, F.** (2004) *L'école des chances: qu'est-ce qu'une école juste?* París: Seuil.
- Erikson, E.** (1972). *Adolescence et crise. La quête de l'identité*. París: Flammarion.
- Funes, A.** (2008). *L'acompanyament educatiu dels infants i adolescents, de les seves famílies, de les escoles, des del municipi*. VII Jornada de Bones Pràctiques Locals en Educació. Acompanyament a l'escolaritat: una aproximació pràctica. Sant Vicenç dels Horts, 8 de mayo de 2008.
- Frankl, V.** (1991). *El hombre en busca del sentido*. Barcelona: Herder.
- García, M.** (2004). L'absentisme escolar a l'ensenyament primari i secundari obligatori. Alguns resultats de la recerca. *Educar 33*, 159-180.
- Giroux, H.** (1983). *Theory and Resistance in Education: Towards a Pedagogy for the Opposition, 2nd Edition*. Connecticut: Bergin & Garvey.
- Larson, R.** (2000). Toward a Psychology of Positive Youth Development. *American Psychologist, 55* (1), 170-183.
- Lerner, R. M.; Benson, P. I.** (2003). *Developmental assets and asset-building communities: Implications for research, policy and practice*. Nueva York: Kluwer Academic/Plenum.
- Lerner, R. M.** (2002). *Concepts and theories of human development* (3rd ed.). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Bronfenbrenner, U. & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. En W. Damon (Ed.) *Handbook of Child Psychology (5th ed., pp. 993–1027)*. New York: Wiley and Sons.
- Lerner, R. M.; Lerner, J. V.; Almerigi, J. B.; Theokas, C.; Phelps, E.; Gestsdottir, S.; Smith, L. M.** (2005). Positive Youth Development, Participation in community youth development programs, and community contributions of fifth-grade adolescents findings from the first wave Of the 4-H study of Positive Youth Development. *The Journal of Early Adolescence, 25*(1), 17-71.
- López, F.** (2008). *Necesidades en la infancia y en la adolescencia. Respuesta familiar, escolar y social*. Madrid: Pirámide.
- Marcia, J. E.; Waterman, A. S.; Matteson, D. R.; Archer, S. L.; Orloffsky, J. L.** (2012). *Ego identity: A handbook for psychosocial research*. Springer Science & Business Media.
- Oliva, A.; Parra, A.; Pertegal, M. A.; Ríos, M.; Antolín, A.** (2008). *La promoción del desarrollo adolescente: recursos y estrategias de intervención*. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
- Pourtois, J. P.; Desmet, H.** (1997). *La vie postmoderne*. París: Presse Universitaire de France.
- Rappaport, J.** (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American journal of community psychology, 15*(2), 121-148.

- Reay, D.** (2006). The zombie stalking English schools: social class and educational inequality. *British Journal of educational studies*, 54 (3), 288-307.
- Simpson, A. R.** (2001). *Raising teens. A Synthesis of Research and a Foundation for Action*. Proyecto del Parenting of Adolescents Center for Health Communication, Harvard School of Public Health.
- Viguer, P.** (2004). *Optimizació Evolutiva. Fundaments del desenvolupament òptim*. Madrid: Pirámide.
- Willis, P.** (1974) *Learning to Labor: How Working Class Kids Get Working Class Jobs* New York: Columbia University Press.

Eva Benito
Carles Alsinet
Araceli Maciá

Midiendo la calidad de vida de las personas sin hogar: La Escala GENCAT de Calidad de Vida

Recepción: 04/05/2017 / Aceptación: 05/07/2017

Resumen

Las intervenciones destinadas a las personas sin hogar deben promover la calidad de vida. La planificación centrada en la persona aporta instrumentos específicos para medirla. La Escala GENCAT de Calidad de Vida se ha utilizado para analizar diferencias en función de las características y la cronicidad de la situación de sin hogar. Los resultados muestran bajos niveles en la mayoría de las dimensiones, especialmente entre las mujeres, las personas de más edad y de origen comunitario.

Palabras clave

Calidad de vida, Personas sin hogar, Escala GENCAT de Calidad de Vida, Cronicidad, Investigación

Mesurant la qualitat de vida de les persones sense llar: l'Escala GENCAT de Qualitat de Vida

Les intervencions destinades a les persones sense llar han de promoure la qualitat de vida. La planificació centrada en la persona aporta instruments específics per a mesurar-la. L'Escala GENCAT de Qualitat de Vida s'ha utilitzat per analitzar diferències en funció de les característiques i la cronicitat de la situació d'estar sense llar. Els resultats palesen baixos nivells en la majoria de les dimensions, especialment entre les dones, les persones de més edat i d'origen comunitari.

Paraules clau

Qualitat de vida, Persones sense llar, Escala GENCAT de Qualitat de Vida, Cronicitat, Recerca

Measuring the Quality of Life of Homeless People: The GENCAT Quality of Life Scale

Interventions oriented towards homeless people should seek to enhance their quality of life, and person-centred planning provides specific tools with which to measure that quality. The GENCAT Quality of Life Scale has been used to analyze differences in terms of the characteristics and chronicity of the homeless person's situation. Application of the scale shows low levels in most areas, especially for women, for older people and for people from other countries of the European Union.

Keywords

Quality of life, Homeless people, GENCAT Quality of Life Scale, Chronicity, Research

Cómo citar este artículo:

Benito Herráez, Eva; Alsinet i Mora, Carles; Maciá Antón, Araceli (2017). Midiendo la calidad de vida de las personas sin hogar: la Escala GENCAT de Calidad de Vida. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 66, 127-142



▲ Las personas sin hogar

Tradicionalmente ha existido una dificultad clara a la hora de definir en qué consiste el sinhogarismo, evidente al ser utilizado el término *homeless* sin equivalente exacto en castellano. De hecho la terminología utilizada para denominar a las personas que se encuentran en esta situación ha sido habitualmente peyorativa. Palabras como indigente, mendigo, pobre, vagabundo, haragán o incluso delincuente han sido utilizadas para definir al colectivo de personas que se encuentran en el tramo más extremo de la exclusión social.

Con el objetivo de superar las dificultades de conceptualización, la Federación de Asociaciones Nacionales que Trabajan a favor de las Personas sin Hogar (FEANTSA) –organización que aglutina diferentes entidades que trabajan para paliar la exclusión social y el sinhogarismo y que influye muy directamente en las políticas sociales europeas relacionadas con el fenómeno– acepta y adopta la definición de Personas Sin Hogar (PSH) que defienden Muñoz, Vázquez y Vázquez (2003, p. 53) “por persona en situación de sin hogar se entiende aquella persona incapaz de acceder y mantener un alojamiento personal adecuado por sus propios medios o con la ayuda de los Servicios Sociales, así como aquellas personas que viven en instituciones (hospitales, cárceles...) pero no disponen de alojamiento personal donde ir al salir, y personas que viven en alojamientos infrahumanos o en situación de claro hacinamiento”. Esta es la definición más aceptada y utilizada al hablar de personas sin hogar.

En todo caso sin hogar es un término amplio que no solamente tiene que ver con la falta de alojamiento estable y adecuado. Para Cabrera (2004) pese a ser fundamentales, las causas estructurales no explican de forma unívoca el fenómeno: si fuese así, su erradicación se hubiera logrado al dotar de alojamiento y trabajo a quienes se encuentran en esta situación.

Por este motivo promover la Calidad de Vida (CV) de las PSH no supone únicamente dotar de bienes o derechos materiales a los ciudadanos, debe fomentar el bienestar psicológico, la autodeterminación o el ejercicio de sus derechos fundamentales. Para poder hacerlo, es preciso planificar intervenciones que vayan más allá de la cobertura de necesidades básicas. Estas actuaciones deben tener en cuenta la individualización y personalización en su metodología. En opinión de Cabrera (2000), son precisos más recursos materiales y humanos pero sobretodo un cambio en la actuación profesional que promueva relaciones simétricas y bidireccionales y que devuelva el protagonismo y la capacidad de decisión a la persona. Según Cardona (2004), la acción social con PSH debe promover el trabajo con las personas y por las personas fomentando la vinculación social mediante procesos de acompañamiento y empoderamiento. En la misma línea, Pérez Eransu (2004) afirma que, además de las prestaciones económicas o materiales, el apoyo continuado es fundamental para conseguir el éxito de la intervención

Promover la Calidad de Vida no supone únicamente dotar de bienes o derechos materiales a los ciudadanos, debe fomentar el bienestar psicológico, la autodeterminación o el ejercicio de sus derechos fundamentales

social. Para ello es preciso utilizar técnicas específicas vertebradas en torno al acompañamiento social.

El problema aparece a la hora de planificar estas intervenciones, ya que la escasa fundamentación teórica provoca limitaciones en la práctica diaria de aquellas instituciones u organizaciones que trabajan habitualmente con personas sin hogar. Una de las metodologías más apropiadas para intervenir con personas sin hogar es la Planificación Centrada en la Persona (PCP), ya que se fundamenta en la mejora de la CV y en la participación plena de la persona en su proceso de inclusión social, elementos considerados clave en el trabajo con PSH. Basada en los conceptos de CV y de autodeterminación, el paradigma rompe con la concepción clásica de la planificación dotando de especial protagonismo a la persona en las intervenciones, colocando al profesional en un plano secundario como acompañante del proceso de inclusión social. Además otorga mucha importancia al entorno y a las redes sociales de la persona a quienes incorpora en el diseño de los objetivos y las actuaciones. Por último es destacable la importancia manifiesta de los resultados y logros que se consiguen y que tienen por finalidad el bienestar y la CV del destinatario de la actuación.

La calidad de vida en la planificación centrada en la persona: el modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2002: 2003)

Si bien en los años sesenta eran los indicadores puramente materiales los que determinaban el nivel de bienestar de las personas, la introducción de elementos subjetivos en la medida de la CV que se produce a partir de entonces supone un cambio fundamental en la concepción del término. Así, el concepto nace a partir de lo que Casas, Rosich y Alsinet (2000) califican como un debate científico que asume que los cambios sociales positivos se componen tanto de elementos objetivos u observables como de elementos psicosociales.

En la revisión que realizan Cummins y Cahill (2000) éstos consideran que existen una serie de características aceptadas de forma mayoritaria por la comunidad científica. Es un concepto multidimensional formado por diferentes ámbitos de la vida de la persona compuesto por elementos objetivos y subjetivos, éstos últimos con pesos específicos diferentes para cada persona. Debe reflejar las normas culturales de bienestar objetivo y además posibilitar que cualquier persona pueda utilizarlo independientemente de sus circunstancias vitales. En todo caso, la evolución del término ha posibilitado el surgimiento de diferentes modelos de CV, entre ellos los que engloban la CV individual han mostrado un gran desarrollo en las últimas décadas.

La introducción de elementos subjetivos en la medida de la CV supone un cambio fundamental en la concepción del término

Recogiendo las características expuestas en las anteriores líneas, Schalock y Verdugo (2002, 2003) en su modelo de CV definen el constructo como un fenómeno subjetivo basado en la percepción que tiene cada persona de varios aspectos de las experiencias de su vida, incluyendo las características personales, condiciones objetivas de vida, y las percepciones de los otros significativos. Así, la CV percibida incluye la relación entre fenómenos objetivos y subjetivos. Para Vidal (2002) existe un consenso generalizado en relación a su validez como concepto organizador y de carácter multidimensional que posibilita la evaluación de programas y el desarrollo de recursos. Es un modelo especialmente importante en el desarrollo de la PCP.

Según los autores, la CV se materializa en ocho dimensiones diferentes: bienestar emocional; relaciones interpersonales; bienestar material; desarrollo personal; bienestar físico; autodeterminación; inclusión social y derechos. Estas dimensiones se operacionalizan a través de diferentes indicadores de CV definidos como las percepciones, comportamientos y condiciones relacionadas con ella que aportan información sobre el bienestar de una persona. Son la base para la medición del concepto y para la evaluación de los resultados personales, elementos que reflejan la situación personal en relación a los indicadores planteados. Es precisamente la posibilidad de medir y evaluar los resultados personales relacionados con la CV de las personas una de las contribuciones más importantes del modelo a la especialización de la intervención social (Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2010). Siguiendo esta premisa, Úcar (2016) afirma que el profesional de la acción social debe empezar a darse cuenta de la importancia de orientarse hacia los resultados de la actuación más que hacia el proceso en sí. Y para ello es preciso adaptar los conocimientos previos a las necesidades y características de las personas, grupos o comunidades protagonistas de la intervención siendo preciso realizar labores de investigación utilizando las técnicas adecuadas para tal fin.

La medición de la calidad de vida en PSH: la Escala GENCAT

Pese a que originariamente el modelo de CV de Schalock y Verdugo (2002; 2003) fue desarrollado en el ámbito de las personas con discapacidad, ha mostrado una gran evolución y está cobrando especial importancia como principio organizador que se puede utilizar para mejorar la situación de colectivos excluidos socialmente (Schalock, 1996).

Como ya se ha mencionado, la evaluación de los resultados personales es una de sus características más importantes y para conseguirlo es preciso contar con instrumentos fiables y válidos. Sin embargo y a pesar de su importancia, la inexistencia de instrumentos específicos de medición de la CV es un hándicap difícil de superar. En España, se ha producido un único in-

La CV se materializa en ocho dimensiones diferentes

tento de aplicar un cuestionario específico de evaluación del constructo en poblaciones usuarias de servicios sociales basado en el Modelo de Schalock y Verdugo: la Escala GENCAT de Calidad de Vida (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008). La escala promueve la mejora continua de los servicios sociales al posibilitar la elaboración e implementación de planes de intervención individualizados y basados en resultados personales (Gómez, 2010). Las investigaciones sobre las propiedades psicométricas de la escala en diferentes colectivos han sido muy satisfactorias (Arias, Gómez, Verdugo y Navas, 2010).

Pese a no haber sido diseñada de forma explícita para valorar la CV de las PSH, diferentes estudios han puesto de manifiesto su pertinencia al ser aplicada al colectivo y considerarla un instrumento adecuado no solamente para medir la CV sino también para mejorar las intervenciones individualizadas que buscan promover el bienestar de las PSH (Benito, Alsinet y Maciá, 2015; Aguirre, 2013; Ruíz, Verdugo y Orgaz, 2011; Gómez, 2010). Partiendo de esta premisa, el objetivo del presente trabajo es analizar la CV en una muestra de PSH y comprobar si existen diferencias en función de las características sociodemográficas más importantes y especialmente según la cronicidad de la situación de sin hogar.

Método

Participantes

Los participantes en el estudio son mayoritariamente hombres (84.7% frente al 15.3% de mujeres), con edades comprendidas entre los 25 y los 73 años y edad media de 45 (dt= 10.84) y que se encuentran en situación de calle de media desde hace seis años y medio (dt= 6.84). Las personas de origen español suponen el 38.9% de la muestra, seguidas de las de origen marroquí con un 18% del total mientras que el 7% son nativos de Ghana y Rumanía en ambos casos.

El único criterio de inclusión utilizado en el estudio ha sido la vinculación previa de los participantes por un periodo mínimo de tres meses a la Oficina Municipal, requisito imprescindible del cuestionario. En cuanto a los profesionales del equipo de Atención Social para PSH de la ciudad de Lleida encargados de cumplimentar la escala, han participado los cuatro componentes el equipo: dos educadores sociales y dos trabajadoras sociales. Cada uno se ha responsabilizado de cumplimentar la escala relativa a aquellas personas en seguimiento e intervención por parte de cada profesional por un mínimo de tres meses.

Instrumento de recogida de datos

La Escala GENCAT de Calidad de Vida (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008) es un cuestionario compuesto por 69 ítems relativos a cuestiones observables con la CV individual y distribuidos en ocho subescalas correspondientes a cada dimensión del modelo multidimensional de CV de Schalock y Verdugo (2002; 2003): bienestar físico, bienestar emocional, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar material, autodeterminación y derechos.

Los ítems están redactados en tercera persona, con formato declarativo, y las respuestas se ofrecen en una escala de frecuencia de cuatro opciones ('nunca o casi nunca', 'a veces', 'frecuentemente' y 'siempre o casi siempre'). Es el profesional de servicios sociales quien cumplimenta el cuestionario, sobre personas mayores de 18 años, conocidas por éste por un tiempo mínimo de tres meses. La escala ofrece el perfil de CV obtenido a partir de puntuaciones estándar de cada una de las ocho dimensiones analizadas y el índice de CV obtenido a partir de la *puntuación estándar compuesta, calculada a partir de las ocho subescalas*.

Procedimiento

Durante el mes de marzo de 2014 se procedió a explicar las características y proceso de cumplimentación de la Escala GENCAT a los profesionales. A lo largo de las siguientes semanas se completaron 72 escalas, siendo 18 la media por profesional. Es necesario explicitar que se dispone de consentimiento informado de cada una de las personas evaluadas y que a lo largo del proceso de la investigación se han respetado los requisitos y estándares éticos correspondientes. Los resultados obtenidos se analizaron mediante el programa estadístico SPSS 17.

Resultados

La Escala GENCAT muestra diferentes resultados de CV de las personas usuarias de servicios sociales, ofreciendo las puntuaciones estándar para cada dimensión, los percentiles y el índice de CV. En el presente estudio se han utilizado las puntuaciones estándar con el propósito de analizar la CV de la muestra de PSH y averiguar si existen diferencias en las características sociodemográficas y en la situación de cronicidad de los participantes, utilizando para ello los estadísticos correspondientes. Los resultados obtenidos se exponen a continuación.

En primer lugar se analizan los datos obtenidos para el total de la muestra de PSH (tabla 1). Como se puede comprobar, por dimensiones es Derechos

la que muestra valores medios más elevados, destacando por encima de las demás, seguidas de Autodeterminación y Relaciones Interpersonales con puntuaciones sensiblemente menores. Las dimensiones peor valoradas son Inclusión Social y Bienestar Material.

Tabla 1: Descriptivos para la muestra de PSH (n= 72) y para la muestra de usuarios de servicios sociales (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009)

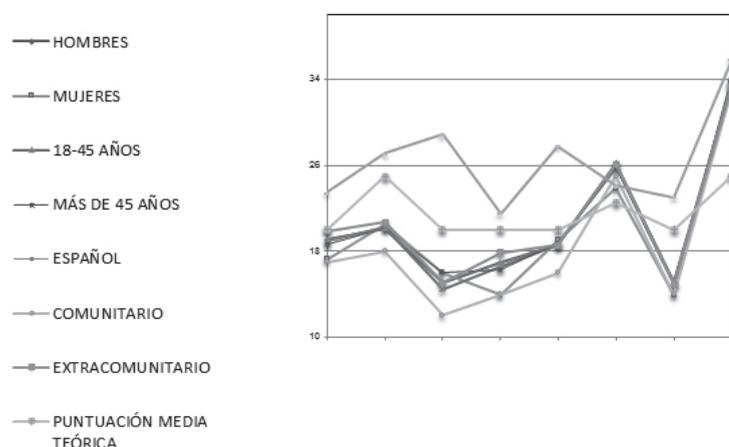
Dimensiones	PSLL x (d.t.) Media	Asimetría	Curtosis	Muestra general (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009)x (d.t.)
Bienestar Emocional	18.78 (5.13)	-.003	-.701	23,48 (4,988)
Relaciones Interpersonales	20.19 (5.35)	-.008	-.850	27,08 (4,743)
Bienestar Material	15.24 (5.16)	.449	-.239	28,89 (2,849)
Desarrollo Personal	16.44 (5.46)	.429	-.463	21,50 (4,669)
Bienestar Físico	18.68 (4.97)	.034	-.737	27,80 (2,832)
Autodeterminación	25.81 (4.87)	-.272	-.556	24,12 (6,957)
Inserción Social	14.90 (3.78)	.593	.211	23,05 (3,836)
Derechos	33.61 (3.90)	-1.243	3.504	35,87 (3,939)

Al comparar los resultados obtenidos en la muestra de PSH con los datos de la muestra general de usuarios de servicios sociales (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009) la única dimensión en la que las PSH puntúan más alto que la muestra general es Autodeterminación, aunque es preciso puntualizar que las diferencias son mínimas. En el resto los niveles de CV de las PSH son muy inferiores, destacando especialmente las dimensiones Bienestar Material con la mayor y más evidente diferencia, seguida de Bienestar Físico e Inserción Social.

Una vez obtenidos los resultados para la muestra de PSH, se han analizado los datos de la escala para cada una de las variables objeto de la investigación: por un lado, el género, la edad y el origen como características sociodemográficas más relevantes y, por otro, la cronicidad de la situación de sin hogar. Además de analizar las diferencias entre los participantes del estudio en función de las características sociodemográficas, se han comparado estos resultados con los obtenidos por Verdugo, Arias, Gómez y Schalock (2009) para la muestra general de personas usuarias de servicios sociales y también con las puntuaciones medias teóricas ofrecidas en el mismo trabajo. A continuación se desglosan los resultados (ver tabla 2 y gráfica 1).

Tabla 2: Medias, desviaciones típicas para la muestra de PSH (n= 72) y significación estadística para $p \leq 0.05$

Dimensiones	Bienestar Emocional	Relaciones Interpersonales	Bienestar Material	Desarrollo Personal	Bienestar Físico	Autodeterminación	Inserción Social	Derechos
	x(d.t.)	x(d.t.)	x(d.t.)	x(d.t.)	x(d.t.)	x(d.t.)	x(d.t.)	x(d.t.)
Hombre	19,05 (5,15)	20,13 (5,23)	15,10 (5,03)	16,90 (5,218)	18,62 (4,90)	26,16 (4,60)	15,08 (3,82)	33,62 (4,04)
Mujer	17,27 (4,94)	20,45 (6,21)	16,00 (6,05)	13,91 (6,332)	19,00 (5,60)	23,82 (6,01)	13,91 (3,59)	33,55 (3,17)
18-45 Años	18,91 (5,34)	20,20 (5,29)	14,46 (4,57)	16,57 (5,94)	18,57 (5,44)	25,97 (4,65)	15,03 (3,86)	33,23 (3,68)*
Más de 45	18,65 (4,99)	20,19 (5,48)	15,97 (5,63)	16,32 (5,04)	18,78 (4,55)	25,65 (5,13)	14,78 (3,75)	33,97 (4,11)*
Español	19,05 (5,15)	20,15 (5,23)	15,10 (5,03)*	16,90 (5,21)	18,62 (4,90)	26,16 (4,60)	15,08 (3,82)	33,62 (4,04)
Comunitario	17,06 (5,63)	18 (5,48)	12 (3,83)*	14,38 (5,47)	16,44 (3,82)	25,44 (4,38)	14,19 (3,65)	33,94 (3,66)
Extracomunitario	19,86 (4,30)	20,68 (4,01)	15,07 (5,01)*	17,89 (5,16)	18,57 (5,10)	26,11 (4,58)	14,89 (3,07)	33,39 (4,49)

Gráfica 1: Medias según dimensión y variables (n= 72) y comparación con la puntuación media teórica y la muestra general (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009)

Son las mujeres las que manifiestan peores niveles de CV al compararlas con los hombres. Las diferencias son especialmente importantes en las dimensiones Desarrollo Personal, Bienestar Emocional e Inserción Social. Pese a las diferencias, ninguna de ellas es significativa, como se puede comprobar en la tabla 2. Estos resultados contrastan manifiestamente con los obtenidos para la muestra general (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009) en la cual las diferencias existen y son significativas en Bienestar Emocional, Desarrollo Personal, Bienestar Físico y Autodeterminación, encontrándose puntuaciones ligeramente mayores entre los hombres.

Si bien son las personas mayores de 45 años las que manifiestan peores niveles de CV, en la mayoría de dimensiones las diferencias entre los parti-

cipantes en función de la edad no son relevantes. Sin embargo es preciso puntualizar que en Derechos, aunque pequeñas, éstas son significativas. El estadístico permite afirmar que las personas menores de 45 años muestran un nivel de CV peor que el de las personas de más edad.

Como se puede observar, son las personas de origen comunitario las que poseen peores niveles de CV si se comparan con las personas originarias de otros países. En todas las dimensiones las puntuaciones son inferiores a las de las personas españolas y las de origen extracomunitario, excepto en Derechos, aunque con diferencias mínimas. En Bienestar Material, las distancias entre personas comunitarias y el resto de participantes son especialmente importantes siendo la única en la cual son significativas. Entre las personas de origen español y extracomunitario, los niveles de CV son bastante similares para todas las dimensiones de la escala.

Al comparar los resultados con los obtenidos para la muestra general (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009) se comprueba que continúan siendo las personas de origen comunitario las peor posicionadas, al obtener puntuaciones más bajas en cinco de las ocho dimensiones de la escala. Pese a ello es Desarrollo Personal la única dimensión en la cual se observa una diferencia más evidente.

A tenor de lo explicado en los párrafos anteriores, se puede afirmar que las puntuaciones obtenidas se encuentran notoriamente por debajo de la media para la muestra general. Así pues, las PSH poseen unos niveles de CV inferiores al resto de personas usuarias de servicios sociales independientemente de las características analizadas.

Si se analizan las diferencias entre los resultados de la muestra de PSH y las puntuaciones medias teóricas obtenidas de la escala, se puede comprobar que las primeras son sensiblemente más bajas que las segundas, especialmente en el caso de las personas de origen comunitario, quienes poseen un nivel de CV manifiestamente inferior en la mayoría de dimensiones de la escala. De forma general, Inserción Social y Bienestar Material son los ámbitos que muestran peores resultados, mientras que en Autodeterminación los valores son superiores, aunque con diferencias mínimas tal y como se puede observar al analizar la gráfica.

En la tabla 3 se encuentran los valores obtenidos según la variable cronicidad. Al analizar los resultados, son las personas que llevan en situación de sin hogar entre 12 y 36 meses las que peores niveles de CV poseen en cuatro de las ocho dimensiones, seguido de quienes más tiempo llevan en esta situación (más de 36 meses). Desarrollo Personal e Inserción Social son las dimensiones peor valoradas en esta categoría de cronicidad, siendo la primera de ellas la que mantiene una distancia mayor si comparamos los datos con los de las categorías restantes e incluso con los resultados para la muestra general.

Como se puede observar, son las personas de origen comunitario las que poseen peores niveles de CV si se comparan con las personas originarias de otros países

Las PSH poseen unos niveles de CV inferiores al resto de personas usuarias de servicios sociales

En todas las situaciones de cronicidad existen dimensiones que puntúan por debajo de la media general, siendo las personas que hace más de un año que están en situación de sin hogar quienes más distan de las medias generales, y quienes llevan menos de un año las que más se acercan.

Tabla 3: Diferencias según cronicidad (n= 72), significación estadística ($p \leq 0.05$)

DIMENSIONES	1-12 x(d.t.)	13-36 (n= 11) x(d.t.)	+ DE 36 x(d.t.)	Sig (Bilateral)	Muestra general (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009) x (d.t.)
Bienestar Emocional	19,05 (5,159)	17,27 (4,941)	18,48 (5,524)	,776	23,48 (4,988)
Relaciones Interpersonales	20,15 (5,237)	20,45 (6,219)	20,27 (5,988)	,979	27,08 (4,743)
Bienestar Material	15,10 (5,032)	16,00 (6,050)	14,27 (5,043)	,007	28,89 (2,849)
Desarrollo Personal	16,90 (5,218)	13,91 (6,332)	16,98 (6,166)	,507	21,50 (4,669)
Bienestar Físico	18,62 (4,903)	19,00 (5,604)	18,31 (5,215)	,184	27,80 (2,832)
Autodeterminación	26,16 (4,609)	23,82 (6,014)	26,29 (4,964)	,495	24,12 (6,957)
Inserción Social	15,08 (3,822)	13,91 (3,590)	14,85 (4,074)	,550	23,05 (3,836)
Derechos	33,62 (4,042)	33,55 (3,174)	33,38 (4,451)	,773	35,87 (3,939)

Como se puede observar al analizar los resultados del ANOVA y a pesar de que los niveles de CV son distantes entre los grupos, la única dimensión en la cual las diferencias son significativas es Bienestar Material, siendo las personas que llevan más tiempo en la calle quienes ven más afectada su calidad de vida material. Para el resto y pese a las valoraciones desiguales, no existen diferencias significativas entre las personas participantes en función del tiempo que llevan en situación de sin hogar.

Discusión

La Escala GENCAT de Calidad de Vida evidencia los niveles del constructo en sus ocho dimensiones para los usuarios de servicios sociales

La Escala GENCAT de Calidad de Vida evidencia los niveles del constructo en sus ocho dimensiones para los usuarios de servicios sociales. Las PSH como parte de este colectivo precisan de instrumentos de medición que permitan promover su bienestar mediante intervenciones personalizadas y dirigidas a potenciar la CV individual. Este trabajo pone de manifiesto los resultados obtenidos por una muestra de PSH y analizados en función de determinadas características sociodemográficas y de cronicidad de situación de sin hogar.

Partiendo de los resultados obtenidos, se puede afirmar que las PSH poseen unos bajos niveles de CV en la mayoría de las dimensiones que la escala evalúa, destacando Inserción Social y Bienestar Material. Según Castell (1990), las situaciones de pobreza se desarrollan en torno a dos ejes principales: la integración social y la inserción relacional. A partir de la intersección de estos dos ejes aparecen tres zonas de vulnerabilidad en las que se puede encontrar una persona: la zona de integración, la zona de vulnerabilidad y la de desafiliación. Las PSH se encontrarían en esta última al manifestar falta de integración tanto social como relacional. Para Matulic (2010) las carencias económicas son una de las causas principales del sinhogarismo, especialmente entre las personas más jóvenes. No es de extrañar por tanto que sean las dos dimensiones mencionadas anteriormente las áreas en las cuales las PSH manifiestan peores valoraciones.

Las PSH poseen unos bajos niveles de CV en la mayoría de las dimensiones que la escala evalúa, destacando Inserción Social y Bienestar Material

Verdugo, De Borja Jordán de Urríes, Orgaz, Benito, Martín-Ingelmo, Ruiz y Santamaría (2010) han utilizado la Escala GENCAT para evaluar un programa de intervención sobre el empleo destinado a personas en situación de exclusión social, entre ellas una muestra de PSH. Es destacable que los resultados obtenidos presentaran niveles de CV sensiblemente superiores a los de la presente investigación en las dimensiones Bienestar Físico y Desarrollo Personal, mientras que fueron menores para Relaciones Interpersonales. En todo caso, las dimensiones Derechos y Autodeterminación son las mejor valoradas en ambos trabajos mientras que Inserción Social y Bienestar Material son las que peor posicionadas se presentan en ambas muestras de PSH, por lo que se puede afirmar que los resultados no difieren mucho de los hallados en el presente estudio.

La investigación no ha encontrado diferencias significativas entre hombres y mujeres pese a que estas últimas manifiestan niveles inferiores de CV. El estudio de la perspectiva de género en el sinhogarismo es anecdótico. De entre los escasos trabajos, Díaz (2014) plantea que las mujeres sufren una serie de desigualdades y desventajas que los hombres que se encuentran en situación de sin hogar no manifiestan y que las posicionan en una situación subordinada respecto a éstos. En la misma línea, Fernández-Rasines y Gámez-Ramos (2013) plantean que la visión androgénica de las políticas sociales de sinhogarismo no consigue superar estas dificultades añadidas por el hecho de ser mujer, lo que provoca una mayor invisibilidad del colectivo femenino.

En cuanto a la edad, pese a que son las personas de más edad las que muestran peores niveles de CV, Derechos es la única dimensión en la cual las diferencias son significativas a favor de los mayores de 45 años, quienes puntúan más alto. Este hecho puede ser debido a que los derechos que adquieren las personas de mayor edad respecto a determinadas prestaciones aumentan la valoración de la dimensión. Además la existencia de un grupo importante de personas menores de 45 años de origen extracomunitario que no disponen de documentación en vigor también podría colaborar en este resultado, al no poder ejercer determinados derechos debido a esta circunstancia.

Las personas de origen comunitario son las que poseen peores niveles de CV en general, siendo especialmente importantes las diferencias en Bienestar Material. Pese a que podría pensarse que son las personas de origen extracomunitario quienes se podrían encontrar en esta situación, los resultados obtenidos en el presente estudio se acercan a los que otras investigaciones similares muestran (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009).

La cronicidad de la situación de sin hogar no parece influir excesivamente en la CV de los participantes. Sin embargo es preciso destacar que son las personas que se encuentran en la zona intermedia quienes manifiestan peores niveles de CV al compararlas con las que llevan menos y más tiempo. Este hecho puede deberse a que las personas que llevan más tiempo en la calle desarrollan una capacidad de adaptación a la situación y además conocen y utilizan los recursos básicos. Este grupo de personas suelen ser además las de más edad y por tanto pueden acceder a prestaciones que palien en cierta medida algunas de las necesidades que manifiestan. En el caso de las personas que llevan menos tiempo en calle, la novedad de la situación puede ayudar a reducir el deterioro que padecen al mantenerse en ella.

Los escasos estudios que analizan la cronicidad de la situación de sin hogar muestran que son las personas que llevan más tiempo en la calle quienes presentan un deterioro mayor tanto a nivel físico como psicológico y emocional (Panadero & Muñoz, 2014). Navarro-LasHayas (2014) al analizar el malestar emocional en una muestra de personas migrantes sin hogar encontró hallazgos importantes. Entre ellos que las personas migrantes no se encuentran en situación de calle cronicada pero tampoco son recién llegados. Pese a que al analizar el sufrimiento psicológico y el malestar emocional las diferencias en función de la cronicidad de la situación de sin hogar no fueron significativas en ningún caso para estas dimensiones, sin embargo sí se hace referencia a la mayor puntuación en sufrimiento psicológico en aquellas personas que más tiempo llevaban en esta situación.

Promover la CV de las PSH es un objetivo imprescindible en la intervención social. Para Casas (2004), incorporar la CV posibilita, entre otras cosas, que los profesionales modifiquen el discurso al centrarse en los elementos positivos más que en los negativos o pesimistas que influyen directamente en las personas destinatarias de la acción social. Funes (1995) recoge en un decálogo para el diseño de intervenciones sobre la marginación como un elemento importante actuar desde el derecho de la persona a ser persona, por lo que la intervención debe basarse en los derechos de las personas y no en sus limitaciones, en la necesidad de planificar acciones por el simple hecho de que las personas son objeto de derechos.

Pero, para ello, es preciso contar con metodologías de evaluación de la calidad y los procesos de mejora continua que supone su implementación y otorgar importancia a la evaluación de aquellos aspectos que mejoran la CV y la satisfacción de los destinatarios de la intervención (Vidal, 2002). Partiendo

Son las personas que llevan más tiempo en la calle quienes presentan un deterioro mayor tanto a nivel físico como psicológico y emocional

de esta premisa, evaluar las necesidades de intervención con el objetivo de proponer actuaciones lo más individualizadas posible y valorar posibles necesidades no satisfechas que impiden el compromiso de las personas en los procesos de inclusión social son dos de los motivos por los cuales debe implementarse la evaluación de los servicios si se quiere promover el bienestar de sus usuarios (Marzo y Montané, 2002). Las mismas autoras afirman que es preciso utilizar instrumentos de evaluación simples, fáciles, útiles, que permitan conocer las necesidades de las personas y evaluar los efectos de la intervención social.

Es aquí donde la utilización de instrumentos de evaluación de la CV cobra importancia, sobre todo si están específicamente diseñados para ser útiles en la planificación de acciones personalizadas como lo es la Escala GEN-CAT de Calidad de Vida. Éste es precisamente uno de los puntos fuertes del presente trabajo, la evaluación de resultados personales de CV a través de un cuestionario con fiabilidad y validez confirmada. Si además los datos obtenidos posibilitan el diseño de actuaciones personalizadas acorde con las necesidades y deseos de las personas protagonistas, las ventajas aumentan.

Entre las limitaciones de la investigación, la reducida muestra es la más problemática de ellas. No es fácil desarrollar estudios que tengan como protagonistas a las PSH y, cuando se pueden realizar, los obstáculos para lograr muestras amplias son muy evidentes. Ampliar el tamaño muestral o replicar el estudio en otras ciudades con características similares parecen las soluciones más adecuadas.

Pese a los inconvenientes, la finalidad última de la investigación ha sido conocer la situación de partida para poder promover la CV y el bienestar en personas que se encuentran en un proceso de exclusión social severa. La aproximación a la medición de la CV de las PSH y su correspondiente utilización para el diseño de intervenciones destinadas al colectivo son dos de los logros más destacables del presente trabajo. Los resultados obtenidos nos permiten ser optimistas en cuanto a la importancia creciente de utilizar herramientas y recursos que promuevan la intervención social basada en la calidad, así como la introducción de instrumentos de evaluación destinados a las personas que utilizan los recursos y servicios sociales que sirven de apoyo para hacer efectiva esta calidad en la intervención social.

Eva Benito Herráez
Educatora Social y Doctora en Psicología
Profesora del Grado de Psicología y Grado de Educación Social
Universidad de Lleida
evabenito@pip.udl.cat

Éste es precisamente uno de los puntos fuertes del presente trabajo, la evaluación de resultados personales de CV a través de un cuestionario con fiabilidad y validez confirmada

Carles Alsinet i Mora
 Profesor titular de Psicología social
 Decano de la Facultad de Psicología, Educación y Trabajo Social
 Universidad de Lleida
 alsinet@pip.udl.es

Araceli Maciá Antón
 Catedrática del Departamento de Metodología de las Ciencias
 del Comportamiento
 Universidad Nacional de Educación a Distancia
 amacia@psi.uned.es

Bibliografía

- Aguirre, B.** (2013). “El acompañamiento social personalizado como fórmula innovadora de respuesta a personas con trastorno mental y en exclusión social”. *Zerbitzuan*, 54, 127-137.
- Arias, B.; Gómez, L. E.; Verdugo, M. A.; Navas, P.** (2010). “Evaluación de la calidad de vida en personas drogodependientes mediante el modelo de Rasch”. *Revista Española de Drogodependencias*, 35(1), 206-219.
- Benito, E.; Alsinet, C.; Maciá, A.** (Marzo, 2015). “La Calidad de Vida en Personas Sin Hogar con y sin discapacidad. El caso de la ciudad de Lleida”. En Verdugo, M. A. (Director), IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Simposio dirigido por INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad), Salamanca.
- Cabrera, P. J.** (2000). *La acción social de personas sin hogar en España*. Madrid: Foessa; Cáritas Española.
- Cabrera, P. J.** (2004). “La vida al raso”. *Educació social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 27, 11-20.
- Cardona, A.** (2004). “Las personas sin hogar y las políticas sociales”. *Educación Social*, 27, 21-40.
- Casas, F.** (2004). “De afrontar problemas sociales a promover la calidad de vida”. *Revista de Historia de la Psicología*, 25(4), 305-322.
- Casas, F.; Rosich, M.; Alsinet, C.** (2000). “El bienestar psicológico de los preadolescentes”. *Anuario de Psicología*, 31(2), 73-86.
- Castel, R.** (1990). *La metamorfosis de la cuestión social*. Buenos Aires: Paidós.
- Cummins, R. A.; Cahill, J.** (2000). “Avances en la comprensión de la calidad de vida subjetiva”. *Intervención Psicosocial*, 9(2), 185-198.
- Díaz, M.** (2014). “Mujeres sin hogar: aproximación teórica a una situación de desprotección, vulnerabilidad y exclusión”. Materiales CIP, Informes nº 9. Institut de Ciències Polítiques i Socials. Universidad Autónoma Barcelona.
- Fernández-Rasines, P.; Gamez-Ramos, T.** (2013). “La invisibilidad de las mujeres sin hogar en España”. *Revista de Psicología*, 22(2), 42-52.

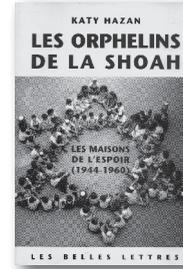
- Funes, J.** (1995). “Lecturas inadaptadas sobre los ciudadanos con dificultades sociales”. CL & E: *Comunicación, lenguaje y educación*, 27, 31-38.
- Gómez, L. E.** (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala GENCAT*. (Tesis Doctoral). INICO, Universidad de Salamanca, Salamanca. Recuperado de <http://gredos.usal.es/ispui/handle/10366/76489>
- Gómez, L. E.; Verdugo, M. A.; Arias, B.; Arias, V.** (2010). “A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients”. *Social Indicators Research*, 101, 109-126.
- Marzo, M.; Montané, S.** (2002). “Herramientas para la evaluación de la calidad”. *Educació social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 21, 115-130.
- Matulic, M. V.** (2016). *Procesos de inclusión social de las personas sin hogar en la ciudad de Barcelona: relatos de vida y acompañamiento social* (Tesis Doctoral). Universidad de Barcelona, Barcelona. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10803/393958>
- Muñoz, M.; Vázquez, C.; Vázquez, J. J.** (2003). *Los límites de la exclusión: Estudio sobre los factores económicos, psicosociales y de salud que afectan a las personas sin hogar en Madrid*. Madrid: Témpora, 19.
- Navarro-Lashayas, M. A.** (2014). “Sufrimiento psicológico y malestar emocional en las personas migrantes sin hogar”. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 34(124), 709-721.
- Panadero, S.; Muñoz, M.** (2014). “Salud, calidad de vida y consumo de sustancias en función del tiempo en situación sin hogar”. *Anales de Psicología*, 30(1), 70-77.
- Pérez Eransus, B.** (2004). “El acompañamiento social como herramienta de lucha contra la exclusión”. *Documentación Social*, 134, 89-108.
- Ruiz, N.; Verdugo, M. A.; Orgaz, M. B.** (2011). “Análisis de la calidad de vida en trabajadores con discapacidad en situación de exclusión social en empleo ordinario”. *Documentación Social*, 161, 187-201.
- Schallock, R.** (1996) (Ed.). *Quality of life: its conceptualization, measurement and use*. American Association of Mental Retardation, Washington.
- Schallock, R.; Verdugo, M. A.** (2002; 2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Úcar, X.** (2016). “Los profesionales de lo socioeducativo como investigadores: la creación de conocimiento”. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 62, 11-23.
- Verdugo, M. A.; Arias, B.; Gómez L. E.; Schallock, R. L.** (2008). *Formulari de l'Escala GENCAT de Qualitat de Vida. Manual d'aplicació de l'Escala GENCAT de Qualitat de Vida*. Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania. Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A.; Arias, B.; Gómez L. E.; Schallock, R. L.** (2009). *Model Qualitat de Vida. Informe sobre els perfils de servei basats en el model de qualitat de vida per als serveis socials especialitzats de Catalunya*. Departament de Benestar Social i Família, Barcelona, Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A.; De Borja Jordán de Urriés, F.; Orgaz, B.; Benito, M.**

- C.; Martín-Ingelmo, R.; Ruiz, N.; Santamaría, M. (2010).** *Impacto social del programa ECA CAJA MADRID de empleo con apoyo*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Vidal, X. (2002).** “La evaluación de la calidad de vida en los servicios para personas con retraso mental”. *Educació social. Revista d’Intervenció Socio-educativa*, 21, 58-82.



Foto: Carlo Sußmich - Fotolia.com

Libros recuperados, publicaciones



Les orphelins de la Shoah. Les maisons de l'espoir (1944-1960)

Katy Hazan
París: Les Belles Lettres, 2000

Al terminar la guerra mundial, una de las grandes problemáticas a resolver es la de los niños huérfanos en una Europa devastada. Se trata de apoyar para orientar la vida de unos niños que han estado expuestos a la violencia, la crueldad, el sufrimiento y la pérdida.

La experiencia de la guerra hace que los modelos clásicos de la caridad y el control se manifiesten claramente insuficientes para contribuir a superar todo este conjunto de vivencias traumáticas y se abra paso a nuevos planteamientos de carácter educativo y terapéutico.

Si esto es así en el conjunto de la población infantil, el problema se agrava aún más en los niños supervivientes de la Shoah, el exterminio nazi sobre el pueblo judío. En este caso, además de los efectos de la guerra, han sufrido también el drama de la persecución, el escarnio, la expulsión, la deportación a los campos, la violencia racial, la indiferencia de la población y la desaparición forzada de familiares. El niño superviviente de la Shoah es un caso especial porque está doblemente victimizado: como niño, y como judío. Puede entender la guerra, pero es mucho más difícil de aceptar o comprender la vivencia de deportación o la desaparición de sus padres, de quienes esperan un retorno que en la mayoría de casos no se producirá.

El libro que presentamos es un estudio histórico que recupera las experiencias pedagógicas de trabajo con estos niños supervivientes. Por un lado, describe las diferentes propuestas que conviven en ese momento, muy dispares entre ellas desde el punto de vista ideológico, a pesar de ser todas específicas para niños judíos. En segundo lugar, da la palabra a aquellos niños, ya abuelos que hablan por primera vez en el momento de escribir el libro, en el año 2000. Cuentan sus recuerdos sobre cómo recomenzaron una nueva vida con otros niños en las diferentes instituciones.

Pero también da la palabra a los que fueron sus educadores/as, que explican cómo eran aquellos niños y cuáles fueron los graves efectos de las vivencias que experimentaron. Aunque el paso del tiempo hace que los antiguos niños hablen desde los buenos recuerdos, los profesionales muestran las consecuencias de lo que hoy en día se describe dentro del estrés postraumático: violencia, tristeza, desarraigo, dificultades en las relaciones, trastornos varios (sueño, alimentación...). Se trata de desarrollar proyectos educativos positivos que han de dar un marco de referencia que se convierta en la familia que han perdido, que desarrolle las potencialidades de los niños de cara a su futuro y que, a la vez, repare las consecuencias de los traumas vividos. Como dice el subtítulo del libro, que se conviertan en "casas de la esperanza".

Desde nuestro punto de vista, es una aportación relevante porque presenta la perspectiva del trabajo con los niños en el vasto campo de estudio sobre la Shoah. En este sentido, uno de los muchos méritos de este libro es la articulación de diferentes tipologías de discurso: el estudio historiográfico más puro que aporta datos objetivos sobre el contexto y los hechos, la mirada pedagógica sobre los diferentes modelos y las perspectivas de cómo abordar el trabajo con los supervivientes y, finalmente, el trabajo etnográfico, que abre la puerta a conocer la vivencia subjetiva de los protagonistas, tanto de los niños como de los educadores/as, en uno de los momentos más oscuros de la historia de la humanidad.

Jesús Vilar Martín
Profesor de la Facultad
de Educación Social
y Trabajo Social Pere Tarrés - URL



Una mirada psicosocial a la salut i la malaltia

Carles Ariza
Barcelona: Claret, 2016

A lo largo de los años la salud ha sido meramente concebida desde una vertiente físico-biológica, centrada únicamente en la enfermedad, dejando al margen los factores psicosociales que inciden sobre la salud de las personas. El presente libro parte de un avanzado enfoque bio-psicosocial, aportando una perspectiva muy equilibrada sobre el binomio salud-enfermedad, desde un punto de vista multidimensional, en el que se contempla a la persona en su totalidad.

Se articula en cinco capítulos, contemplando a un profesional social, agente clave e ineludible en la detección, el tratamiento y la prevención de los problemas y factores psicosociales que presentan los usuarios, grupos y comunidades. Muestra, así mismo, una diversidad de herramientas metodológicas y competencias básicas que desarrolla, dentro del ámbito psicosocial, de manera rigurosa y ética.

Del mismo modo, describe y reflexiona sobre la concepción y la intervención de la salud y la enfermedad al largo de los años; haciendo hincapié en aquellos elementos que influyen e incluso determinan el estado de bienestar de la población. Se adentra en el paradigma de la epidemiología social y sus indicadores de medida, así como apunta las diferentes teorías que la conforman.

Al mismo tiempo, invita al análisis y a la reflexión sobre los diferentes problemas de salud vinculados a cada momento del ciclo vital de las personas. Muestra una visión de trabajo detallada y encaminada a la promoción de la salud, poniendo énfasis en la acción comunitaria y la educación para la salud, exponiendo las diferentes estrategias y modelos de la conducta, así como las posibles líneas de abordaje del profesional social en este campo.

Así también, destaca la importancia de la prevención primaria, secundaria y terciaria, traza una taxonomía social de las enfermedades transmisibles y las enfermedades no transmisibles, crónicas en su evolución, y apunta hacia las posibles medidas desde la salud pública para generar una óptima atención integral de la salud.

El libro aporta un valor añadido relevante, la metodología del aprendizaje basado en problemas (ABP), al inicio de cada capítulo, a través de la historia de Eduardo. Incorpora también elementos para la discusión al final de cada tema, lo que permite al profesional social reflexionar, analizar y construir sobre el contenido y la práctica, identificar nuevas estrategias de acción y, en definitiva, establecer nuevas sinergias cruciales entre el ámbito social y sanitario, hoy en día.

Fátima Cevallos Correa
Educatora social

Libros recibidos

Jover, D. (2016). *Mar de luz: cooperación y fraternidad*. Barcelona: Icària.

Rossell, T; Rodríguez, P. *La entrevista en el Trabajo social*. Barcelona: Herder.
(2017). *Guia pràctica d'avaluació de programes del tercer sector social*. Barcelona: Ivàlua.

Propuestas

Próximos números monográficos

Educación social y justicia restaurativa

La forma en la que en nuestra sociedad se ha concretado el desarrollo de la justicia penal ha sido sobre todo centrándose en un sistema garantista, respetuoso con los derechos individuales de las personas que han cometido un delito. En este sentido, podemos hablar de un olvido de las necesidades de la víctima, de las de la comunidad e, incluso, de las de la persona responsable del propio delito.

La justicia restaurativa es el movimiento que representa una justicia en tránsito hacia un sistema que tenga más en cuenta las necesidades reales de las personas que han sido parte en un proceso penal.

Así pues, ante un hecho delictivo, será preciso preocuparse por aquellas personas que han sufrido los daños, sin dejar a un lado a los autores y contando con la comunidad de la que todos son miembros, de cara a encontrar entre todos respuestas reparadoras del daño.

La pregunta fundamental yacerá en si nuestra sociedad está preparada para iniciar un camino que busque más el arrepentimiento y la reparación que el castigo.



Pautas generales para la presentación de originales

Educació Social. Revista d'intervenció socioeducativa está abierta a las aportaciones de experiencias, trabajos e investigaciones de los diversos ámbitos de la intervención socioeducativa. Se dará prioridad a aquellos artículos que hagan aportaciones significativas para la práctica profesional o traten aspectos innovadores respecto a los campos de intervención o a los modelos y métodos de trabajo.

1 Los artículos deberán ser inéditos.

2 La extensión máxima de los artículos para la sección de intercambio será de entre 36.000 y 39.000 caracteres (con espacios). También se pueden aportar reseñas bibliográficas para la sección "**Publicaciones**" y crónicas o informaciones de interés profesional para la sección "**Propuestas**". En estos casos la extensión máxima será de 2.500 caracteres.

3 Los trabajos pueden presentarse en castellano o catalán, indistintamente. La presentación de los artículos tendrá que ser por correo electrónico, en un archivo de Word.

4 Indicaciones:

- Las tablas y gráficos se presentarán en un archivo aparte y se indicará el lugar donde hay que colocarlos en el artículo.
- Las anotaciones a pie de página se numerarán por orden de aparición y se presentarán al final del texto.
- Las referencias bibliográficas se presentarán al final del texto y por orden alfabético de autores.

5 Los artículos tendrán que ir acompañados en un documento aparte de los datos básicos del autor/es: nombre y apellidos,

dirección electrónica y postal, teléfono, fax, profesión, cargo y puesto de trabajo.

6 El consejo de redacción escogerá los trabajos para ser evaluados y comunicará a los autores la decisión tomada.

7 No se devolverán los originales de los trabajos no publicados.

8 Los textos que se publican en esta revista están sujetos a las condiciones de una licencia Creative Commons de Reconocimiento-No comercial-con obras derivadas. *Así pues, se autoriza al público en general a reproducir, distribuir y comunicar y generar obras derivadas de la obra siempre que se reconozca la autoría y la entidad que la publica y no se haga un uso comercial. Los autores/as que quieran publicar en Educación social. Revista de intervención socioeducativa aceptan estas condiciones.*

Los artículos o colaboraciones han de subirse a la plataforma de la revista.