



Acciones para la inclusión: La metodología en inclusión social, buenas prácticas y talleres de participación, 2008

Avance de la metodología en inclusión social
Selección de buenas prácticas para la inclusión social
Expresión de personas afectadas por procesos de exclusión social

Financiado por:



Cada vez más cerca de las persona

 **Cruz Roja Española**

Acciones para la inclusión:

**La metodología en inclusión social,
buenas prácticas y talleres de participación, 2008**



Acciones para la inclusión:

La metodología en inclusión social, buenas prácticas y talleres de participación, 2008

Avance de la metodología en inclusión social

Selección de buenas prácticas para la inclusión social

Expresión de personas afectadas por procesos de exclusión social

© Cruz Roja Española

Cualquier parte de este documento puede ser citada, copiada, traducida a otros idiomas o adaptada para satisfacer las necesidades locales sin autorización previa de Cruz Roja Española, a condición de que se cite claramente la fuente

Edita:

Cruz Roja Española

Reina Victoria, 26

28003 Madrid

E-mail de contacto: informa@cruzroja.es

Han colaborado en esta publicación:

Maika Sánchez, Cruz Roja Española; Rocío Pérez-Sutil, Cruz Roja Española; Magdalena Sánchez, Cruz Roja Española; Silvina Monteros, ESCODE; Susana Caballero, ESCODE.

Diseño y maquetación: Proyectos y Producciones Editoriales, CYAN, S.A.

Depósito legal: M-13.166-2009

Prefacio

La búsqueda de nuevos paradigmas que enmarquen nuestras acciones en el ámbito de la intervención social es, en sí misma, una ‘buena práctica’ que avala el constante esfuerzo por adaptar nuestro trabajo a realidades sociales cambiantes. Asumir la complejidad que caracteriza las intervenciones, y los contextos en los que éstas se desarrollan, significa aceptar que la realidad se construye e interpreta a través de una multiplicidad de factores interrelacionados, generadores de nuevas situaciones y nuevas necesidades en el ámbito social.

La interpretación del fenómeno de la exclusión como un proceso multidimensional es algo que está configurando el trabajo de nuestra Institución, desde los últimos dos Planes Estratégicos. En este marco, proyectos como el de ‘Buenas Prácticas para la Inclusión Social’, fruto del cuál se presenta este trabajo, son una herramienta de mejora que pretendemos sea compartida por todos los actores que intervienen en este campo.

En estos últimos años, ha habido en nuestras sociedades un importante desarrollo de la participación ciudadana, colectiva e individual, que ha dado lugar a profundas reflexiones sobre nuestra capacidad para ejercer la ciudadanía y para tomar conciencia de nuestros derechos como sujetos o agentes sociales. La educación (formal e informal) se constituye, aquí, como uno de los pilares básicos en el ámbito de la inclusión, y así se refleja en uno de los objetivos principales que se presentan en el Informe Nacional de Estrategias para la Protección Social y la Inclusión Social 2008-2010: *Alcanzar una educación de calidad con equidad*. Esta perspectiva nos permite entender que todas las personas, en tanto que agentes sociales, podemos liderar nuestros propios procesos de cambio, participando dentro de nuestras redes sociales, y con herramientas que favorezcan el desarrollo de procesos de ‘empoderamiento’ y construcción de la autonomía personal.

En el VI Seminario de Buenas Prácticas, cuyos contenidos se recogen en esta publicación, se presentó el Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social, 2008-2010, que incorpora el concepto de Inclusión Activa y propone la adopción de un nuevo enfoque, global y preventivo. Estos aspectos, clave en materia de política social actualmente, se traducen en exigencias metodológicas orientadas a garantizar una integración efectiva, y requieren la creación de espacios que propicien la reflexión y el debate. En esta línea de trabajo, se realizaron las ‘I Jornadas Técnicas para el Avance de la Metodología en Inclusión Social’, también recogidas en este informe, con el objetivo de mejorar la calidad de nuestras intervenciones a través de estrategias metodológicas innovadoras, pero, sobre todo, adecuadas para el desarrollo y la consolidación de los procesos de cambio social.

Otro aspecto fundamental, también recogido en el PNAin, y trabajado especialmente este último año, ha sido el del trabajo en red y la coordinación interinstitucional e interterritorial de recursos. Nuestras intervenciones no pueden, ni deben, abarcar la totalidad, pero sí es importante conocer, y considerar en los diseños de nuestros proyectos, el conjunto del que forma parte ese ámbito o contexto sobre el que se actúa. Esta labor inexcusable es responsabilidad de todas las organizaciones que trabajamos en pro de la inclusión social, y requiere la interiorización de las características y rangos que existen en nuestro tejido social, así como la predisposición para definir nuestras posiciones relativas dentro de las redes que se van conformando. En este sentido, y como también se expresa en el Programa Operativo de Lucha Contra la Discriminación 2007-2013, el intercambio de buenas prácticas resulta fundamental, no sólo para garantizar la calidad de nuestras actuaciones, sino también para fomentar y reforzar las conexiones.

Finalmente, este programa de Cruz Roja Española también incluye un espacio para la expresión de personas afectadas por procesos de exclusión social, cuyas opiniones y propuestas se erigen como las herramientas que más nos ayudarán a diseñar proyectos de calidad, coherentes con la realidad social hacia la que van dirigidos.

A handwritten signature in black ink, consisting of a series of loops and a long horizontal stroke extending to the left.

Juan Manuel Suárez del Toro Rivero
Presidente

Índice general

I JORNADAS TÉCNICAS PARA EL AVANCE DE LA METODOLOGÍA EN INCLUSIÓN SOCIAL | 2008

PONENCIAS

ESTADO DE BIENESTAR E INTEGRACIÓN SOCIAL

DEMETRIO CASADO. <i>Director del SIPOSO</i>	15
---	----

1ª MESA REDONDA

LA INTERVENCIÓN INTEGRAL: INTERVENCIÓN POR COLECTIVOS O INTERVENCIÓN POR PROBLEMÁTICAS

FIDEL GARCÍA. <i>Equipo Recursos e Itinerarios. Cáritas Española</i>	25
--	----

CAROLINA HOMAR. <i>Directora General del ICASS</i>	35
--	----

CARMEN FERNÁNDEZ. <i>Trabajadora Social del Programa de Prevención e Inserción del Ayuntamiento de Getafe</i>	43
---	----

2ª MESA REDONDA

PROCESOS PERSONALES DEL USUARIO Y LA MOTIVACIÓN PARA EL CAMBIO

ISIDRO RODRÍGUEZ. <i>Director General de la Fundación Secretariado Gitano</i>	53
---	----

EL PROCESO DE ACOMPAÑAMIENTO SOCIAL EN LOS ITINERARIOS DE INSERCIÓN

RAQUEL GARCÍA TRENAS. <i>Coordinadora del Proyecto de activación con mujeres. Cruz Roja Española. Córdoba</i>	61
---	----

LAS PERSONAS PARTICIPANTES DE PROGRAMAS DE INCLUSIÓN SOCIAL COMO AGENTES DE CAMBIO: EL PROCESO DE EMPODERAMIENTO

SILVINA MONTEROS OBELAR. <i>Investigadora. SIGMO - ESCODE</i>	65
---	----

3ª MESA REDONDA

TRABAJO EN RED Y COORDINACIÓN INTER-TERRITORIAL E INTER-INSTITUCIONAL DE RECURSOS

ENRIC MORIST. <i>Coordinador autonómico de Cruz Roja Cataluña</i>	75
---	----

CARLOS SUSÍAS. <i>Presidente de EAPN España</i>	81
---	----

VI SEMINARIO DE BUENAS PRÁCTICAS PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL | 2008

PONENCIAS

LA INCLUSIÓN ACTIVA Y EL V PLAN NACIONAL DE ACCIÓN PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL 2008-2010

INMACULADA LASALA. *Subdirectora General Adjunta de Programas Sociales de la Dirección General de Política Social del Ministerio de Educación, Política Social y Deporte*..... 89

PRESENTACIÓN DEL “MANUAL DE BUENA PRÁCTICA EN ACOGIMIENTO FAMILIAR”

AURORA GONZÁLEZ EIRÍN. *Psicóloga. Técnica del Programa Infancia en Dificultades de Cruz Roja Española* 93

ACOGIMIENTOS DENTRO DE LA FAMILIA EXTENSA

CARME MONTSERRAT. *Profesora de Psicología Social de la Universidad de Girona* 99

PROMOVIENDO VÍNCULOS... TEJIENDO REDES: CLAVES PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL Y EDUCATIVA DE LA INFANCIA EN DIFICULTADES EN CRUZ ROJA ESPAÑOLA

L. CARLOS CHANA GARCÍA. *Responsable del Programa Infancia en Dificultades de Cruz Roja Española* 107

PROYECTO DE AUTONOMÍA PERSONAL. PRESENTACIÓN DEL “MANUAL DE BUENA PRÁCTICA EN ATENCIÓN RESIDENCIAL DE MENORES DE ARAGÓN”

JOSÉ MANUEL CASIÓN. *Jefe de Servicio de Prevención y Protección a la Infancia y Adolescencia, y Ejecución de Medidas Judiciales* 121

PREVENCIÓN O ELIMINACIÓN DE GUETOS O ZONAS FRACTURADAS EN LAS CIUDADES

GASPAR MAZA. *Profesor de Antropología en el departamento de Antropología Social, Filosofía y Trabajo Social de la Universidad Rovira i Virgili* 133

EL MICROCRÉDITO COMO HERRAMIENTA DE INSERCIÓN SOCIAL

ISABEL PAGONABARRAGA. *Socia de Devegna. Autoempresa & Flexicurity* 143

SELECCIÓN DE BUENAS PRÁCTICAS EN LA INCLUSIÓN SOCIAL 2008

JOSÉ ANTONIO LÓPEZ RUIZ y ESPERANZA PÉREZ CUADRA. *Laboratorio de Sociología de la Universidad Pontificia de Comillas de Madrid* 147

EXPRESIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR PROCESOS DE EXCLUSIÓN SOCIAL.
TALLERES DE PARTICIPACIÓN | 2008

TALLER DE MUJERES VÍCTIMAS DE MALTRATO EN EL ÁMBITO RURAL. CRUZ ROJA LOGROÑO-LA RIOJA (Logroño)	171
TALLER DE MUJERES PENSIONISTAS CON RENTAS BAJAS. ASOCIACIÓN DE JUBILADOS Y PENSIONISTAS. CC.OO. (Madrid).....	187
TALLER DE MUJERES SIN HOGAR. ANTARIS (Sevilla).....	199
TALLER DE PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS. FEDER (Madrid).....	217

I Jornadas técnicas para el avance de la metodología en inclusión social | 2008

Ponencias



Estado de bienestar e integración social

Demetrio Casado

Director del SIPOSO

Sobre integración social

Según lo que entiendo, se me pide que hable de aquellos enfoques y orientaciones del Estado de bienestar que demandan, que dan lugar y que condicionan intervenciones de integración social. Mi trabajo será hacer una ruta, un recorrido de aproximación, ya que en sesiones siguientes, se atraca en puerto, se desciende y se hace la tarea.

Quiero pedir excusas de entrada porque no voy a utilizar el término 'inclusión', sino 'integración'. Dentro de mis limitaciones, procuro la propiedad del lenguaje. La primera acepción del verbo 'incluir' que adopta el Diccionario de la Real Academia lo refiere a cosas, de modo que no parece indicado para el objetivo que aquí interesa. En la misma fuente puede verse que las tres primeras acepciones del verbo 'integrar' le hacen apropiado para relaciones de personas y que aquellas coinciden en este significado: incorporación de una parte a un todo o incorporación de partes que están llamadas a estar en el todo, pero que circunstancialmente no están en ese todo. Idea ésta que me parece importante para nuestro objeto. Con esto no quiero abrir aquí ninguna polémica, sino simplemente justificar mi opción por la fórmula 'integración social'.

Por supuesto que la integración social puede producirse en distintos sectores de la vida colectiva. Por de pronto, la participación en la economía –producción, renta, consumo– es una circunstancia muy favorable para evitar la marginación social. Y también es importante al efecto la participación en la cultura dominante; no me refiero sólo a sus elementos costumbristas, sino a todo el depósito de saberes teóricos y prácticos que nos sirven para vivir. Y también es importante para la integración social la participación política. Esto quiere decir que la integración social no se juega sólo en el campo propio de las relaciones sociales, sino también en los otros tres citados, que condicionan y aun pueden determinar lo que nos ocurre en éste.

También conviene decir, con carácter introductorio, que las opciones de integración social son muy diversas por distintos criterios. Se me ocurre comenzar recordando que hay ámbitos de tipo social y de tipo territorial de distinta magnitud, de distinto alcance, a los que puede referirse la integración. Y todo el mundo sabe que una fuerte integración en ámbitos localistas (pongamos el madrileñismo castizo o el bilbainismo) puede ser circunstancia condicionante, e incluso propiciadora, de la marginación en relación a otros ámbitos: mucha integración localista, posibles problemas para la integración universalista y común. Hubo tiempos en los cuales se podía nacer, vivir y morir en una pequeña aldea –de la Sierra madrileña, por ejemplo– sin saber ni ocuparse de otras cosas que el curso de las estaciones, los caminos rurales, los trabajos, la familia, las costumbres locales... En el momento actual no valen tales refugios porque la globalización todo lo penetra; para bien o para mal, no lo prejuzgo, pero produciendo el efecto de hacer difícil y peligrosa una integración de signo localista.

Por otra parte, la integración se vincula a veces al factor étnico y al factor cultural, pudiendo incluir éste la fe religiosa... Esta clase de vínculos es clave en el caso del pueblo judío, de los pueblos gitanos y de las colectividades islámicas; éstas

con presencia importante en España por virtud de la inmigración principalmete. Las agrupaciones étnico-culturales desarrollan en no pocos casos –sea por necesidad de protección o de defensa, en caso de invasiones, o por estrategia de conquista– fuertes lazos de vinculación normativa, relacional y aun económica. Esto, naturalmente, tiene su virtualidad, por ejemplo en lo que atañe a la defensa y a la conquista, como decía antes, pero entraña graves riesgos en relación con el abanico de oportunidades que ofrece un medio universalista y abierto.

También son factores de integración fraccional ciertas deficiencias biológicas. Así, se habla de la comunidad sorda. Algunas deficiencias han dado lugar a tendencias asociativas muy identitarias, muy propiciadoras de la integración particularista; por supuesto, en mengua y en defecto de la integración universalista.

Desde el punto de vista del interés individual, parece deseable que cada cual pueda elegir las opciones particularistas o universalistas de integración social o, dicho con más realismo, la dosificación de ambas clases de opciones. Pero asumamos que las mismas entrañan posibilidades y limitaciones diferenciales. Las opciones particularistas suelen brindar refuerzo comunitario, calidez, seguridad; pero con la contrapartida de limitaciones de libertades -no tanto políticas como cívicas y de conducta personal– y, a su vez, de restricción importante de oportunidades de desarrollo personal. Las opciones universalistas tienen la ventaja de que suelen permitir optimizar las oportunidades pero, en cambio, las prestaciones o aportaciones comunitarias son débiles. Un individuo perfectamente integrado en una sociedad moderna está superficialmente muy acompañado y, para situaciones personales clave, muy sólo. Cuando éstas llegan, no se recurre a la sociedad universalista, sino a los familiares, a los amigos, a los paisanos, a los vecinos. Decía un escritor que había visto en distintos países monumentos al maestro, al médico, al pastor y al perro incluso, pero que echaba de menos el monumento a la vecina. Y es cierto que la vecina es la gran solución para un montón de problemas.

El Estado de bienestar

Y ahora vamos con el otro término que enmarca esta exposición, el Estado de bienestar. Me parece oportuno recordar que en el año 1867 accede al poder, en Alemania, el partido conservador de Bismark, y fue en aquel momento, con fuerte presión social-demócrata, cuando apunta un brote de lo vendría a ser el Estado de bienestar. La configuración del mismo será fruto de una interacción entre posiciones conservadoras y socialistas o social-demócratas, o laboristas, e incluso liberales como veremos a continuación. Con Bismark nacen los modernos seguros sociales, que era la respuesta institucional a la presión revolucionaria que, en aquel momento, se estaba viviendo en Europa. Y dando un gran salto, aproximándonos ya mucho más a la idea y a la práctica del Estado de Bienestar, en el año 1941, es decir, en plena II Guerra Mundial, se instala en el Reino Unido un gobierno de concentración presidido por Churchill –conservador–, con un ministro, Greenwood –laborista–, quien le encarga al alto funcionario William Beveridge –liberal– que forme una comisión para coordinar los seguros sociales. Como consecuencia de esta iniciativa, se produce el famoso Informe Beveridge sobre seguridad social y servicios afines, que se publica en el año 1942 y que es el punto de partida del Estado de bienestar, del Welfare State, en el Reino Unido. No digo que éste sea el titular de la marca, pero sí fue pauta muy importante para los Estados de bienestar a partir de aquel momento. Observemos, que confluyen en esta empresa el auspicio o, al menos, el consentimiento del conservador Churchill, la iniciativa de su ministro laborista y la gestión del liberal Beveridge.

En aquella ocasión, Beveridge identifica los ‘cinco gigantes (malos)’: la Necesidad, la Enfermedad, la Ignorancia, la Miseria, y la Ociosidad o Vagancia, y frente a ellos proponen también cinco programas, no correlativos pero sí incidentes en estos ‘males’ o en estos ‘gigantes malos’, que eran: la Seguridad Social (monetaria), la Sanidad, la Educación, la Vivienda, y la Política de pleno empleo. Es curioso que no se incluyan, en aquel momento naciente, los servicios



sociales. No es porque que no existieran servicios sociales en Inglaterra. Yo atribuyo esta omisión a que los fines sociales en Inglaterra han estado siempre muy vinculados a la administración local, a los condados, de modo que estaban fuera de la preocupación de unos políticos que estaban acosados por los problemas de la sociedad industrial en la coyuntura adversa, adversísima, de la II Guerra Mundial.

Desde entonces acá, el Estado de Bienestar ha experimentado, en primer lugar, desarrollos y crecimientos importantísimos en sus objetivos y en sus prácticas de protección y, en segundo lugar, ha sufrido algunos reveses, como por ejemplo el de no haber sido capaz, por su burocratización creciente, de adecuarse en no pocos casos a ciertas peculiaridades o singularidades de las situaciones y de las personas a proteger. Por otra parte, en los años 80, como es sabido, el Estado de Bienestar se vio afectado por la amenaza de la inviabilidad, de la insostenibilidad económica. Aquello fue circunstancia que dio lugar a recortes, bien en la cuantía de la protección, bien por endurecimiento de los requisitos de acceso a las prestaciones. En España, por ejemplo, no hubo recortes en el abanico protector, pero sí se endurecieron las condiciones de acceso para, por ejemplo, las pensiones de jubilación.

No cabe, pues, hablar del Estado de bienestar como un diseño registrado e inmutable, tiene muchas alternativas. Salvado esto, voy a referirme a las cuestiones de aplicación que me parecen de mayor actualidad.

Seguridad de rentas

La rama del Estado de bienestar orientada a procurar seguridad de rentas se instrumenta sobre todo mediante una seguridad social de tipo monetario, que cubre contingencias en los ingresos por el trabajo por causa de enfermedad, incapacidad, invalidez, jubilación, etc. En España se ha optado por un modelo de protección de las rentas individuales de carácter universalista, fundamentalmente pasivo y garantizado. Se tiende, sobre todo a través de la yuxtaposición de la Seguridad Social contributiva y de la no contributiva, a que toda la población trabajadora y de bajas rentas tenga opción a pensiones de jubilación, de incapacidad, más otras prestaciones para contingencias circunstanciales. Hay algunas rendijas todavía, algunos huecos en el abanico protector y, sobre todo, población en situación administrativamente deficitaria; pero se tiende al universalismo. Y es una intervención pasiva, en el sentido de que la protección monetaria no persigue la superación de las causas de la necesidad, sino la provisión de rentas supletorias. A su vez, la seguridad social monetaria está garantizada, es decir, no está sujeta a decisiones circunstanciales de las entidades que la administran. ¿Qué demanda esto para las acciones de integración social como las que nosotros normalmente activamos?

Asumamos que la integración que produce la seguridad de renta de la que estamos hablando es un medio de integración en el consumo, no en la producción ni directamente en la vida social, porque es una garantía de un cierto ingreso. Aparte de su función material, eso tiene también una función simbólica: quien espera y percibe una pensión sentirá, en general, que la colectividad se está preocupando de su incapacidad o de su vejez. Si los objetivos de la intervención y la política social se redujeran a esto, no habría nada más que hacer. Mas, si nuestro ideal de vida para el conjunto de la gente alcanza a lo relacional, ahí nos queda un campo de demanda inmenso: el de aquellas personas que no tienen necesariamente un problema de necesidad económica, pero sí lo tienen de apartamiento, de marginación. Hay gente a la que le encanta jubilarse, pero una vez que ha llegado a quitarse la situación anterior de encima, puede encontrarse el vacío, puede encontrarse con capacidades que no desarrolla..., ahí hay un campo de demanda enorme, en el cual no voy a entrar, me limito a señalarlo.

También me parece interesante recordar que, dentro de la protección de la seguridad de renta a la que me estoy refiriendo y para situaciones de riesgo de desempleo –por efecto de accidente o enfermedad– o de desempleo efectivo, los

Estados de bienestar han ido desarrollando algunos programas de tipo activo que, en lugar de la práctica que acabo de mencionar, asocian la provisión de oportunidades de rehabilitación y/o formación a la prestación de subsidios con fines de motivación y de suplencia de ingresos. Esta es una línea de acción a la vez interesante y difícil, esto sobre todo porque tales subsidios o incentivos no pocas veces atraen a los candidatos por su valor económico y no como medios posibilitadores de la habilitación. Conseguir que alguien, que va a hacer un curso como un trámite para cobrar el subsidio, lo haga finalmente por una motivación de búsqueda de empleo, constituye una labor muy interesante. En esta línea de acción cabe la colaboración del sector público, que mantiene la oferta de habilitación subsidiada, y de las entidades voluntarias con vocación pro desarrollo humano e integración social y con medios adecuados para ello –los que no abundan en el sector público-. Por supuesto, no me olvido de las entidades voluntarias que recurren a la gestión de estos programas como un *modus vivendi*.

Termino este recordatorio relativo a la seguridad de rentas refiriéndome a las llamadas rentas mínimas de inserción, destinadas a personas no beneficiarias de la Seguridad Social. Salvada esta diferencia con la línea de acción antes reseñada, ésta asocia también prestación monetaria y esfuerzo integrador del beneficiario. Aquí también es muy importante una gestión cuidadosa, una gestión personalizada, una gestión que, nuevamente, afronte el riesgo de las motivaciones espurias. También, por supuesto, en este caso, hay que tener mucho cuidado para no pretender aplicar el modelo activador a personas en las que no esté indicado. Los programas de rentas mínimas son también un campo muy apropiado para la colaboración público-voluntaria pro integración social.

Sanidad

Siguiendo, quiero detenerme un momento en el campo de la sanidad. La acción sanitaria comprende dos líneas de acción: la salud pública por un lado y, por otro, la asistencia sanitaria. Ésta es provista en régimen garantizado por los poderes públicos para toda la población beneficiaria de la Seguridad Social y para la que, no teniendo esa protección, depende de rentas bajas. Así, sólo un pequeño porcentaje de ciudadanos queda fuera. Por supuesto, esta protección casi universal es un recurso potentísimo para la salud. Pero son necesarias intervenciones de integración social muy importantes en relación con esta oferta garantizada que acabo de señalar.

Hay minorías, ya sea por idioma, ya sea por religión, a quienes su propia condición les supone una barrera para acceder al centro de salud (vamos a hablar el lenguaje del Sistema Nacional de Salud). En ciertos casos ocurre al revés, se acude al centro de salud más de lo debido, y se toma como un entretenimiento; pero no cabe ninguna duda de que hay sectores de población con los que hay que trabajar su conciencia del interés y el derecho a la protección de la salud. Hay áreas de tratamiento muy dificultoso, como, por ejemplo, las toxicomanías, la infección por VIH, la enfermedad mental...; en este tipo de afecciones, la cuestión no es tener los recursos, ni tampoco tener los derechos instituidos, sino que, como saben ustedes, hay que aportar mucha gestión, mucho apoyo y muchas intervenciones para que la opción y el derecho a la salud se hagan efectivos. Los programas de atención a las toxicomanías dan lugar u ocasión muy frecuentemente a colaboraciones de entidades voluntarias que trabajan en la integración social. El moderno enfoque de la atención a la enfermedad mental supone que han de colaborar en esa asistencia, para empezar, el interesado, siguiendo por la familia, después, el sector de salud mental que no es el mismo que el sector de la asistencia sanitaria común, después, centros de rehabilitación psicosocial, además, centros ocupacionales, así mismo, servicios de ayuda a domicilio... Ahí está enredado todo el mundo, si vale la expresión. Y ¿cuál es el significado o la orientación de todo eso que hacen los distintos agentes? Pues es la integración social, porque el tratamiento moderno de la salud mental, sin el enfoque de la integración social, es un empeño vano. Con sólo recursos tradicionalmente sanitarios, es decir, médicos y medicinas, se salvan las crisis, vas trampeando, pero no hay una evolución; y es, sobre todo, ese enfoque de integración social lo que se necesita.



La asistencia sanitaria tiene, además, ramificaciones complejas. Pensemos, por ejemplo, en la sección de enfermos mentales internos, no en hospitales psiquiátricos, sino en hospitales psiquiátricos penitenciarios. Aparte de la atención médica convencional, la atención cabal y rigurosa de estas personas requiere varias labores de integración. Por de pronto, la adaptación del medio penitenciario a sus características y viceversa. Por muy raro que suene, es conveniente que se adapten circunstancialmente al medio penitenciario. Y también es necesario laborar por su futura reintegración en el medio abierto. Las demandas, pues, de integración social, son, a veces, muy complejas. A este respecto, procede subrayar que el enfoque comunitario adoptado en tiempos recientes en salud mental, se postula con carácter general. Se trata de reducir al mínimo las estancias en hospitales, en los hospitales de crónicos, y promover al máximo la asistencia en el propio domicilio o con apoyos eventuales, ya sea, por ejemplo, de hospitalización domiciliaria, de hospital de día, o de otra clase. Y esto no es, repito, una orientación privativa de la enfermedad mental, sino que es general en todo el campo sanitario. Lo cual da lugar a que tengan que intervenir otros agentes y otros factores que, normalmente, han de estar orientados por el criterio de integración social.

Estamos en un edificio que fue sede central de un sector geronto-geriátrico innovador, y en el que se habilitó un centro de día para la asistencia, vinculado al servicio de geriatría del Hospital Central de Cruz Roja; servicio pionero en la moderna geriatría y gerontología en España. Como digo, el objeto de ese centro apunta a prestar servicios de día a personas cuyo internamiento en residencia asistida u hospital de larga estancia puede evitarse por ese medio –incluyendo transporte adaptado-. Ello permite la proximidad y la atención asidua de la familia y facilita otras relaciones sociales comunes, no profesionalizadas. Este planteamiento respondía a un criterio del que entonces no se hablaba (aunque sí era conocido, naturalmente, por quienes tenían esa experiencia): el enfoque comunitario. Enfoque marcado por la idea de integración; idea que en este caso, repito, lleva consigo la articulación de los agentes familiares y de otras redes sociales con los sanitarios propiamente dichos y de servicios sociales.

Educación

Paso a la educación y voy a decir algo que acaso resulten polémico. Pero cumpliré mi obligación diciendo lo que pienso. Hemos alcanzado un desarrollo magnífico del derecho a la educación. Lo que en otros tiempos era una oferta pública marginalista, es decir, sólo para las clases desfavorecidas, como se dice eufemísticamente, en este momento, por virtud del derecho universal a la educación, ha pasado a ser una oferta para todos. Por cierto, la misma, para los niveles de educación obligatoria, es objeto de derecho y de obligación para los ciudadanos.

Dejo pasar ese, al menos para mi, arduo problema filosófico y señalo cierto cambio, a mi parecer, relacionado con dicho fenómeno. Me refiero a la mutación de la función educativa, desde el objetivo del desarrollo personal, hasta el objetivo del consumo escolar. Cada vez más la escuela es una guardería, incluyendo toda la educación obligatoria, y se tiene derecho a estar allí, y se extiende la creencia de que se tiene derecho a comportarse tan espontáneamente como a cada uno le resulte conveniente, con lo cual se compromete, por supuesto, el objetivo del desarrollo personal genuino. A mi modo de ver, esto da lugar a ciertas demandas en el orden de la integración social, y desde varios frentes:

En la educación obligatoria actual, los niños con una motivación sobresaliente de conocimiento, de estudio, de formación no encuentran satisfacción. La educación actual tiene un bajísimo nivel de exigencia, de modo que estos niños están subempleados, y sub-motivados, y sobre-aburridos. Hay posibilidades de hacer arreglos para niños que tengan la manía, si me permite hablar así, de saber otras cosas, de hacer otras cosas, aparte de las comunes. Y también me parece a mí que la educación actual, por el criterio de igualdad de tipo material, es decir, igualdad no sólo en el derecho a la escolarización, sino de ofrecer a todos el mismo currículum, da lugar a un fenómeno, que es conocido desde hace años, y que

consiste en la inadecuación para una buena parte de los escolares, especialmente a partir de cierta edad (13 ó 14 años), de los contenidos abstractos, que les frustran y aburren. De este modo, chicos que podrían tener una buena realización en el aprendizaje de saberes prácticos, aplicados, técnicos –algunos de ellos, como los de informática, imagen, infografía, etc. muy atractivos en el presente– siguen las enseñanzas comunes, esperando a cumplir años, para ver si luego hacen alguna cosa aplicada; y mientras tanto se frustran, incordian, delinquen, incluso; lo cual es algo verdaderamente patético. En tanto la enseñanza pública no lo quiera hacer, cabe aportar desde fuera de ella oportunidades de desarrollo a esos chicos frustrados por la inadecuación de los currículos.

La escuela tiende mucho al monopolio –‘el niño es mío’, parece pensar– y quiere que el niño sea suyo desde los 0 meses. Esta orientación lleva consigo el riesgo de una separación de la vida real. Quienes trabajamos o actuamos en asuntos de integración social estamos llamados a plantearnos esta cuestión y a desarrollar opciones de socialización complementarias y aun alternativas –contando siempre con el papel central de la familia–.

También en este orden de cosas, me parece muy importante recordar el ideal integracionista; he trabajado mucho tiempo en asuntos de discapacidad y he tenido la oportunidad de seguir atentamente y de participar modestamente en el movimiento de integración educativa de las personas con discapacidad, sobre todo los que tienen dificultades del aprendizaje. Se superó hace años el punto de partida, que era la no escolarización, que fue sustituida por la escolarización segregada. Y se ha pasado a tomar como meta ideal la integración plena. En esta tercera etapa, a mi modo de ver, se ha absolutizado la integración en su aspecto material, de modo que parece asumirse como un bien la incorporación en el aula común del niño con importantes dificultades de aprendizaje, aunque sea a costa de que en el aula ese niño no haga nada de lo que hace el común de sus compañeros. Si la referencia de la integración fuera el local, objetivo cumplido; si la referencia de la integración es el aprendizaje –aparte de las relaciones sociales–, esa opción puede ser inadecuada para ciertos escolares sobre todo en determinados estadios de su escolarización. A quienes estuvieran interesados en este asunto, les remito a un libro titulado *Mi hija tiene síndrome de Down*. Relata la vida de una chica con ese síndrome, hija de un catedrático de Fisiología de la Universidad de Cantabria –recién jubilado–, Jesús Flórez Tascón, y de M^a Victoria Troncoso, su esposa, que cursó pedagogía –como segunda carrera– en función de la educación de sus hijas. Este matrimonio, que llevó con un cuidado grandísimo todo lo relativo a las ideas de integración (y que fueron pioneros en su introducción), cuentan en el libro cómo, en primer lugar, le hicieron a la niña una preparación preescolar esmeradísima; la misma incluyó el adiestramiento en lecto-escritura por un método ad hoc para las características de la niña, no el común. Ingresó la niña en la escuela y pudo seguir con aprovechamiento varios cursos en régimen de integración. En un determinado momento, los padres apreciaron que resultaba necesario ofrecerle una formación específica, y no pretender que siguiera la marcha del conjunto. Esa familia ha hecho un trabajo de encaje de bolillos en la integración educativa genuina de su hija, que luego ha tenido el fruto de una integración laboral estimable. Esta es la integración más valiosa. La etapa escolar es transitoria, y poco sirve poder decir ‘lo pasé estupendamente y estuve integradísimo’, para luego estar apuntado en cursos pro empleo de manera permanente. Lo que quiero decir es que en ese mundo, a mi modo de ver, poco empírico o poco riguroso del integracionismo oficial, hay muchas cosas que hacer para que esa integración sea efectiva y no aparente, y sea, además, productiva.

Empleo e inmigración

En los tiempos que corren, el asunto del empleo y la inmigración merece una atención sosegada. Mas, como no dispongo de tiempo para ello, me limitaré a recordar tres cosas muy brevemente.

El ideal de integración universal en el trabajo sólo es viable con abundantes y variados recursos de conciliación de la vida familiar y laboral. La conciliación puede servirse de la flexibilidad horaria, los permisos laborales, las interrupciones de



contrato, compensaciones por la crianza y, también, por la provisión de cuidados a personas adultas, etc. Las reducciones de jornada con reducción de salario, así como los permisos largos y las suspensiones de contratos, que suponen la pérdida del salario deben ser asequibles a quienes carecen de otros ingresos familiares o de recursos de reserva; para lo cual deben instituirse opciones a subsidios. Ciertas parejas de clase media, donde los dos cónyuges trabajan, podrán permitirse perder un sueldo, al menos por un tiempo limitado, pero hay familias en las que eso no es posible. Pensemos en aquellas familias monoparentales cuya figura parental –mujer, en la mayor parte de los casos– sea quien mantiene el hogar. Pensemos especialmente en mujeres inmigrantes trabajadoras de bajos ingresos con hijos en edad de crianza.

Y no olvidemos los servicios de apoyo. Quiero recordar aquí un antecedente del siglo XIX, el Asilo para hijos de lavanderas, con sede inicial al lado de la puerta de San Vicente, de Madrid, que fuera fundado por la Reina M^a Victoria. Era una gran guardería para los hijos de las mujeres que se ganaban la vida lavando en el río Manzanares –miles, por cierto– y de asistencia para las mismas en casos de enfermedad sobrevenida en el tajo. Este modo de apoyo a la crianza mediante un servicio próximo al puesto de trabajo se había adoptado antes aun en alguna fábrica de tabacos, con empleo femenino mayoritario. He aquí un campo con mucho espacio para realizaciones prácticas. En las que deben confluir, a mi parecer, el apoyo público, las iniciativas de los empleadores y la intervención técnica de entidades especializadas en familia e infancia. La fórmula socorrida de las escuelas infantiles presenta inconvenientes tan graves como estos: es inadecuada para los primeros dieciocho meses de los niños, los horarios y calendarios no están coordinados con los laborales, no resuelven las necesidades de atención en casos de enfermedad, ni siquiera leve.

Yo también echo de menos, en lo que atañe a la acción de integración social en este momento, lo que en otros tiempos tuvo cierto desarrollo, que son las cooperativas y las empresas de signo social. Voy a mencionar, por ejemplo, la cadena de ‘La Taberna del Alabardero’. Son restaurantes que ha promovido el sacerdote Luis de Lezama, para la integración de jóvenes en dificultades -que salen de la cárcel o que están en riesgo de entrar en ella-. Parece que escasea actualmente este tipo de empresas productivas y lucrativas, del mundo económico, pero con sentido social. Parece haber más iniciativas de la modalidad llamada empresa de inserción, la cual cuenta con una regulación específica y con cierta protección pública.

Vivienda y urbanismo

Vivienda y urbanismo es otra de las ramas que mencionaba Beveridge en su Plan del Estado de bienestar. A mi parecer, en esta rama y en el momento presente, hay problemas de alcance político que no son propios de esta exposición. Me refiero sobre todo a la cuestión de las competencias en urbanismo de los municipios y a su déficit de financiación, que está siendo suplido mediante la gestión del suelo edificable. Resulta de ello un enorme encarecimiento de los solares que repercute en el encarecimiento desorbitado de las viviendas. Lo que propicia, por otra parte, conductas corruptas. Esto rebasa el objeto de la presente exposición, de modo que lo dejo sólo apuntado. Paso, pues, a otra cuestión, a mi parecer, propia de la acción integradora en lo social.

Tengo la impresión de que ha decaído mucho, en relación con tiempos pasados, la promoción de urbanismo y vivienda social con espíritu de integración. No me refiero a la vivienda de protección oficial sin más, sino a las operaciones de integración no sólo mediante la oferta de vivienda, sino también de apoyo para la incorporación a la vida urbana y al desarrollo comunitario barrial. Esta línea se desarrolló mucho en España a raíz del boom económico de los años 60, que trajo el otro boom de los nuevos suburbios de infraviviendas e infraurbanizaciones. En este momento, este fenómeno ha decrecido sensiblemente, pero están creciendo los suburbios interiores, están proliferando los hogares de inmigrantes hacinados en pisos de baja calidad y sobreocupados. Estamos llenos de suburbios, menos visibles, menos espectaculares, pero

actualmente estamos con un problema gravísimo de vivienda inadecuada, de vivienda insalubre y sin condiciones para la integración deseada. Y con escasas iniciativas de ayuda integradora.

Servicios sociales

Para ir acabando, me voy a referir a los servicios sociales, éstos que no aparecían mencionados entre los cinco programas del Estado de bienestar naciente o inicial. Y en este caso, me parece que es interesante subrayar el estado de tránsito en cuanto a sus enfoques, en que se encuentran los servicios sociales.

Venimos de un modelo marginalista y estamos pasando a un modelo universalista. Hace 40 años, los servicios sociales, daba igual que fueran públicos o privados, estaban destinados a la población pobre y/o desamparada. En este momento vamos tomando conciencia de que el común de la población puede tener necesidad, por ejemplo, de asistencia infantil (lo hemos visto antes) o, también, de asistencia gerontológica... y estamos transitando a un enfoque universalista. Esto se ha visto refrendado, o se ha visto corroborado, por la Ley de dependencia. ¿Qué hace la Ley de dependencia en este aspecto? Declarar universal y obligatoria una protección que los servicios sociales públicos estaban escatimando. Los servicios sociales públicos, salvo para las funciones de información o de orientación y similares, que son poco costosas, vienen aplicando una política marginalista. Salvadas excepciones emergentes, las prestaciones de servicios continuados, como pueden ser la teleasistencia, la ayuda a domicilio, los centros de día o los residenciales, son racionadas y escatimadas mediante baremos que discriminan, no sólo por la necesidad técnica, sino también en función de los ingresos, de la necesidad social. La Ley de dependencia planteó una protección universal, si bien las políticas de copago mal ajustadas han venido a frustrar de hecho en buena medida el universalismo. Por efecto de aquellas, la protección que deriva de esa Ley no es equivalente a la sanitaria o a la de educación. Yendo a problemas concretos, señalo el hecho de que hay individuos y familias de clase media que no pueden pagarse los servicios sociales privados y que, por la aplicación de los criterios del copago, tampoco pueden beneficiarse de la protección de la Ley indicada.

En segundo lugar, también estamos transitando desde un enfoque pasivo a un enfoque activo. A este respecto quiero citar una idea muy valorada hoy, la del envejecimiento activo. Sobre el mismo, quiero decir que no puede reducirse a hacer ejercicio físico, viajes del IMSERSO y similares. Debemos incluir en el envejecimiento activo las opciones para reciclar capacidades hacia servicios familiares y comunitarios –desde cuidar nietos hasta practicar la acción cívica– de modo competente. En este sentido, recuerdo un programa, animado por un pediatra de Valencia, que consistía –y, espero, siga consistiendo– en unos cursos para abuelos a los que les decía: ‘Sé que ustedes tienen vocación de cuidar a los nietos, pero no saben cómo hay que cuidarlos, esto ha cambiado mucho desde sus tiempos’; y les instruía en las buenas prácticas del cuidado infantil actuales. Esto último es envejecimiento activo genuino, lo otro, lo de ir de excursión está bien, pero no es suficiente.

El enfoque comunitario que he mencionado antes concierne también a los servicios sociales. Para situaciones de dependencia relacional o funcional, sigue teniendo mucha fuerza el modelo asilar o de internado masivo. Para la dependencia funcional, todavía el monto económico de la oferta de plazas residenciales debe de superar al de los recursos de apoyo a la permanencia en el domicilio. Pero se va abriendo paso progresivamente la valoración de estos. Y es un campo con muchas posibilidades. Merece ser mencionada la labor pionera en el mismo de Cruz Roja ofertando teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día... Los recursos residenciales, tristemente, son inevitables en algunos casos, pero debemos diseñarlos de modo que se minimicen los efectos de aislamiento, de marginación asistida. Cabe sustituir las residencias masivas y aisladas por las de pequeño tamaño e insertas en los pueblos y ciudades. Y cabe desarrollar fórmulas residenciales alternativas, como los pisos tutelados y el acogimiento familiar asistido. Las entidades voluntarias interesadas



en la integración social tienen en este frente buenas posibilidades de acción, como hace Cruz Roja mediante su colaboración con la Comunidad de Madrid en un programa de acogimiento familiar para personas de edad avanzada.

Conexiones

Para terminar, quiero comentar brevemente la cuestión de las conexiones. Ya han salido varios casos y situaciones en las cuales los modernos enfoques obligan a mucha conexión, y esto es algo fácil de prever. El modelo asistencial tradicional era el de la institución total, da igual que fuera un orfanato, un hospital psiquiátrico, un hospital de crónicos o una residencia de ancianos. Eran establecimientos prácticamente autárquicos. Como a priori se renunciaba ya a cualquier otro recurso exterior, no hacía falta ninguno. En este momento, justamente, es lo contrario; incluso quien esté acogido en una residencia asistida con dotación sanitaria -médico permanente, enfermería permanente, fisioterapeuta de plantilla, etc.– cuando le sobreviene una agudización de cierta alteración o de cierta enfermedad, debe ir al hospital de agudos por vía de urgencias o por ingreso programado. Si alguien está en una situación de apoyo familiar domiciliario, puede ocurrir que, en un momento determinado, quien hace de cuidador familiar (mujer, por lo general) tenga que ir a un centro médico –por parto, por ejemplo–, o tenga que irse de vacaciones, o tenga que ocuparse de otro miembro de la familia que ha tenido un ataque de apendicitis, y hay que prever una residencia de tipo temporal, o un reforzamiento de la ayuda a domicilio... Entonces, nos encontramos con esta característica, muy frecuente en los nuevos modos de acción del Estado de bienestar presente, y que va evolucionando: la de las conexiones. Las mismas, muy frecuentemente, requieren la intervención de un conector, de un tercero, de alguien que haga el enlace, y que haga las coordinaciones de unos recursos con otros. En estas labores, están llamados a jugar un gran papel las entidades y los grupos que están preocupados de la integración social.

Las necesidades de conexión se plantean inexcusablemente cuando se toma como objeto de acción la globalidad de los individuos, de los barrios, de ciertas categorías de población (niños, viejos, mujeres...); sujetos globales que requieren pluralidad de aportaciones. Los servicios públicos tienen, ante esta opción, la dificultad que se deriva de su organización compartimentada: sanidad, servicios sociales, empleo, vivienda...; competencia estatal, competencia de la Comunidad Autónoma, competencia municipal...; todo son departamentos, todo son cajitas, todo son, en algunos casos, barreras para hacer esa conexión tantas veces necesaria. Las entidades privadas tienen la opción –que siguen en muchos casos– de configurarse en función de ese enfoque globalista, de modo que su acción propia está conectada por su propio plan de acción. Y tienen también buenas posibilidades de actuar como mediadores para conectar las ofertas públicas disgregadas. Pensemos en la acción que desarrollan entidades como las dedicadas a los inmigrantes, a los gitanos, a los afectados de parálisis cerebral o del VIH y sobraría que yo abunde en el asunto.

Hablando de conexiones, me parece del caso mencionar que existen métodos apropiados para facilitarlas. Por una parte, se cuenta con muchas experiencias de coordinación orgánica, que se sirven de comisiones, planes, protocolos de derivación, etc. Por otra parte, están las técnicas y métodos centrados en los casos. Si a mí me preguntaran ahora: 'Tú, ¿qué prestación, qué recurso, o qué servicio arbitrarías para todo este mundillo de la integración social?', yo elegiría la gestión de casos y métodos afines que se orientan a dar apoyo al individuo, no tanto para proveerle tal o cual prestación sustantiva, sino para ayudarle a que consiga lo que necesita y que se ofrece de modo disperso.

Septiembre de 2008

La intervención integral: intervención por colectivos o intervención por problemáticas

Fidel García

Equipo Recursos e Itinerarios. Cáritas Española

La intervención social hoy, en situaciones de exclusión: de las constataciones, interrogantes, propuestas... hacia una transición necesaria.

Reflexiones sobre la capacidad de adaptación de la metodología de trabajo, para dar respuesta a una realidad social cambiante.

“La característica más importante de la exclusión social es que los problemas, están relacionados, mutuamente reforzados y pueden combinarse para crear un complejo y vertiginosos círculo vicioso.”

(SEU, 2001 pag. 155 Gobierno Reino Unido SEU 2001 Preventing Social Exclución. London, Social Exclución Unit. '82; Estudio de “Unidad de exclusión social”)

Cuestiones e interrogantes que nos obligan a la búsqueda de nuevas respuestas¹

1. En situación de

- El lenguaje como manifestación de una elección estratégica de fondo; solemos hablar de pobres y excluidos cuando se refiere a la pobreza y la exclusión social, y al unificarlo, se reduce la identidad de las personas a su situación.
- Hay que recuperar la “relación” entre persona y condición/es de la persona; también con respecto a condición/es de la familia, del grupo, del colectivo, y de la situación social global.
- Decir “personas en situación de” pobreza y exclusión social, debe ser un acto expreso de afirmación de 1. *persona*, con todos sus derechos y obligaciones, y 2. *situación*, de todo tipo, personal, social y estructural.

En definitiva, que la pobreza y la exclusión no es una condición de las personas, sino una caracterización de las situaciones, de las sociedades, y de las estructuras de esas sociedades (las más macro, las más micro, incluso las de

¹ Victor Renes, *Documentación Social* 135, Oct. / Dic. 2004 “Criterios y objetivos para la calidad en la intervención social, PP. 11 a la 34.

proximidad, familiares y personales). O sea que la cuestión está en la relación entre las condiciones de las personas y las condiciones de las sociedades.

Primera cuestión: *¿cuál es el eje que focaliza la intervención social? ¿Las personas, las situaciones sociales, la “relación” entre ambas?*

2. Complejidad construida

- Si es fundamental la relación entre condiciones personales y sociales, estamos planteando que la intervención se realiza en una situación ‘compleja’, no monodimensional, de modo que la “situación” es una situación “construida”, o sea que la componen diversos elementos, de modo que el resultante no es la simple suma de esa diversidad, sino la construcción que esa diversidad realiza de forma compleja.

Segunda cuestión: *en qué y dónde intervenimos; o sea, cómo a la hora de intervenir en un determinado aspecto (puesto que la intervención siempre es concreta), estamos afectando al conjunto de la persona, y a su relación social y societal?*

3. Matriz de exclusión

Si la realidad es compleja, la intervención no puede ser simple. Y aunque cada intervención no pueda abarcar la totalidad, (y por tanto no deba), lo que no puede hacer es obviarlo y actuar de modo fragmentado, o sea, interviniendo en lo que puede pero sin contemplar el conjunto, pues en ese caso acaba construyendo el fragmento como un todo.

Por ello la intervención debe realizarse respondiendo siempre a cómo se produce en cada situación concreta la articulación de los procesos sociales y estructurales con las condiciones biográficas, personales, contextuales. (Leer las Huellas)

Tercera cuestión: *así podrá saber qué hace, en qué puede ser adecuado, qué no hace; qué hacen otros, cómo poder intervenir desde la coherencia del conjunto de intervenciones que afectan a las personas. Es decir, es la propia ‘matriz’ de exclusión la que nos pide “Red”.*

4. Retroalimentación

Estamos actuando ante situaciones cuya dificultad viene agravada por la propia naturaleza de la misma; o sea, que es una situación que por sí misma tiende a agravarse. Es decir, la “matriz” de exclusión es una matriz viva pues se trata de procesos de desarrollo cuyas condiciones potencian el que ‘crezcan’ sus efectos que retroalimentan sus condiciones. Lo que ya nos pone en una tesitura, a saber, cómo realizar una intervención con Criterios coherentes si la propia lógica de la situación en que actuamos tiende a ir contra la lógica y los Objetivos que pretendemos.

Cuarta cuestión: *la intervención ante la exclusión debe ser reconceptualizada y evaluada, desde señaladores de proceso, desde indicadores de desarrollo, no de crecimiento (y ésta es una cuestión central), si queremos que la intervención sea de calidad, esto es, coherente entre Criterios, Objetivos y resultados.*

5. El camino y los caminantes

Con todos estos cuestionamientos e interrogantes, la cuestión está en que ‘ponen en cuestión’ dos cosas claves: 1. qué pretendemos, y 2. cuál es nuestro rol para ello.



Qué pretendemos, o sea, ¿cuál es y cuál debe ser la finalidad de la intervención social ante la exclusión?: ¿la inserción (integración, inclusión...)?, es más, ¿incluso los procesos de inserción, o más bien procesos de desarrollo?

Esta es la pregunta que unifica la cuestión de qué hacemos, y la pregunta por el o por los roles que se juegan en este proceso; y es que si la persona no es actor y no recorre el camino, ¿llegará alguna vez al final (a su propia autonomía y desarrollo personal integral)? ¿O es que su final es estar siempre recorriendo el camino hacia nosotros?

***Quinta cuestión:** una nueva comprensión de los interrogantes que estas cuestiones plantean propone un nuevo entendimiento de la inserción y de la participación de los actores y agentes (nosotros incluidos) en el proceso de inserción, o mejor aún en el proceso de Desarrollo personal.*

**Contexto del modelo de acción social y del marco de intervención con personas en situación de exclusión de Cáritas: del concepto de pobreza al de exclusión.
La exclusión como fenómeno estructural, multidimensional, dinámico y heterogéneo**

Aspectos que definen la naturaleza del fenómeno de ambos conceptos²:

De concepción de POBREZA	A concepción de EXCLUSIÓN
INDIVIDUAL: Responsabiliza de esta situación a comportamientos y decisiones adoptadas por cada individuo	ESTRUCTURAL: * Consecuencia de transformaciones económicas y sociales (a partir de los ´80) * Transformaciones sociales que han incidido en la capacidad protectora de la sociedad
UNIDIMENSIONAL: Reducción a lo monetario y economicista. Basada solamente en ingresos	MULTIDIMENSIONAL: Añade a lo monetario, el acceso y condiciones del empleo, relaciones sociales, acceso a sistemas de protección social... (Castel)
ESTÁTICA: Responde a situación de bajos ingresos en un momento determinado del tiempo	DINAMICA / EN PROCESO: Alejamiento progresivo de algunos individuos respecto al centro de la sociedad. Se da una “desafiliación social” (Robert Castel, 1997) o “descalificación social” (Serge Pangam, 1996). La metodología investigativa y de conocimiento de la realidad de “relatos de vida” describe perfectamente esta perspectiva dinámica
DUAL: Por cuanto representa una situación que afecta a un colectivo diferenciado de la sociedad mayoritaria	HETEROGENEIDAD: Por responder a espacios situados en el continuo entre integración y exclusiones. Exclusión como fenómeno de distintas intensidades en función del alejamiento de los individuos respecto al centro de la sociedad

² A partir de los planteamientos de Grahlan (1995), Castel (1997) y Laparra (2008).

No bastan respuestas fragmentadas ni sólo personalizadas; surge la necesidad, cada vez con más urgencia, de una política estructural y estructurada, que posibilite intervenciones integrales e integradoras.

Dadas las características de la Exclusión señaladas, debemos detectar y operativizar las exigencias para su abordaje. Por ello intentamos profundizar, en un primer momento, en estas cuatro características:

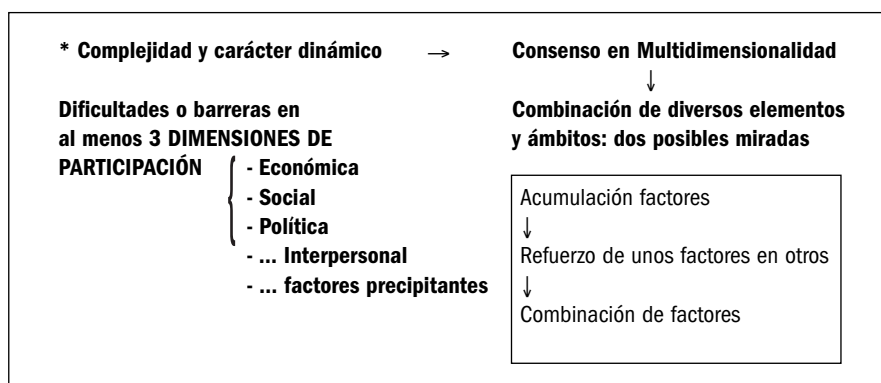
1. Una realidad constatada: La EXCLUSIÓN como fenómeno ESTRUCTURAL

Se precisa una visión de conjunto que permita valorar la incidencia de este nivel de protección pública junto con sus últimas transformaciones en las situaciones de pobreza y exclusión

- Podemos detectar y señalar **tres esferas estructurales de riesgo** (que serían también tres esferas estructurales de oportunidad mirándolo desde la otra vertiente):
 - a) **Relativas al MERCADO:** Las transformaciones que se generan en el mercado laboral suponen uno de los principales factores de riesgo de exclusión
 - b) **Relativas a la FAMILIA / Relaciones sociales:** Las transformaciones generadas en su estructura y cohesión inciden de manera directa en los procesos de exclusión.
 - c) **Referente al actual devenir del ESTADO de BIENESTAR:** donde los países del sur son señalados por sus ayudas y políticas de carácter débil y fragmentado. Esta “crisis” del Estado de Bienestar supone un claro riesgo de “**desasistencialización**” de los colectivos más excluidos.
 - d) Se podría hablar de una **cuarta esfera de riesgo** (o de oportunidad, según se mire) y es el relativo al hecho del FLUJO MIGRATORIO, que está siendo constante e intenso en estos momentos.

Los elementos de riesgo vienen dados por el carácter de irregularidad administrativa, explotación laboral, difícil acceso y disfrute de derechos: vivienda, salud, educación, etc.

2. La EXCLUSIÓN como fenómeno MULTIDIMENSIONAL





* Dos posibles miradas en lo referente al fenómeno de la multidimensionalidad de la exclusión:

1. Riesgo de exclusión, sin integrarlos en un análisis conjunto. Realidad compleja
2. **“Factor acumulativo”**, o el refuerzo de unos factores con otros, como condición ineludible que define la propia naturaleza de la exclusión social.

3. La EXCLUSIÓN como fenómeno DINÁMICO, en PROCESO

La pobreza persistente es una característica de la exclusión. La exclusión entendida como **“proceso”** ha hecho indispensable la introducción del tiempo como factor determinante de la exclusión social. Proceso de exclusión dinámica por cuanto hay un antes y un después.

4. La EXCLUSIÓN como fenómeno HETEROGENEO

Entendido heterogéneo, como espacios situados en el continuo entre integración y exclusión, donde se dan distintas intensidades en función del alejamiento de los individuos respecto al centro de la sociedad. No toda exclusión es igual. Hay tantos tipos de exclusión como personas.

Heterogeneidad, por colectivos diferenciados, cambio de perfil en cada colectivo y por condiciones de vida: extrema pobreza, falta de vivienda, aislamiento social, y la presencia de enfermedades físicas y/o mentales, o no.

Crterios y objetivos en la intervención social

Los objetivos se abren más allá de las personas con las que trabajamos, se refieren también a nosotros, y pretenden ponernos en clave de trabajo para “ir siendo personas en sociedad”, ellos, nosotros y todos. Se despliegan en un proceso de acompañamiento, sin el cual no pueden ser; su condición de posibilidad pasa por desarrollar la tarea de acompañar, eso sí, concretada en cada lugar y en cada persona.

CRITERIO 1: Las personas en exclusión como sujetos del proceso de desarrollo

- **Objetivo 1:** Que las personas en situación de exclusión social en nuestro territorio realicen un proceso de desarrollo.

CRITERIO 2: Trabajar en red desde la complementariedad

- **Objetivo 2:** Que nuestros programas hagan red complementaria con otros agentes.

CRITERIO 3: Ofrecer recursos de calidad

- **Objetivo 3:** Que nuestros recursos tanto humanos como materiales ofrezcan la mejor calidad posible y siempre con la necesaria dignidad

CRITERIO 4: Establecer un trabajo basado en el acompañamiento educativo

- **Objetivo 4:** Que los equipos de contratados y voluntarios trabajen en clave de acompañamiento educativo.

CRITERIO 5: Construir una comunidad acogedora y accesible.

- **Objetivo 5:** Que nuestro trabajo modifique también el entorno donde pretendemos “insertar” a las personas con las que trabajamos

El marco de intervención de Cáritas³

Tres claves de la Acción social de Cáritas

1. **Centralidad de la persona como característica:** Partimos de la **centralidad absoluta de la persona**, de su dignidad inalienable, centralidad que exige que nuestra acción social sea esencialmente **un proceso de diálogo entre sujetos**.
2. **El acompañamiento como método:** Por ello, nuestro **Método** es el acompañamiento; **un proceso de acompañamiento** que va ayudando a cubrir necesidades (todas las necesidades de lo humano) de una manera humanizadora, que se va preguntando y redescubriendo el sentido de lo que hace y de lo que le mueve. Un acompañamiento que va haciendo más real el ser sujetos protagonistas de las vidas y de la historia.
3. **Construcción de comunidad como signo:** Responder a nuestra Identidad, de construcción del Reino, Signo y sacramento del Amor. Acción vinculada al ser de la Iglesia, en cuanto comunidad y signo en sí misma de la acción de Dios, se nos convierte en fuente para hacer, y en agente de la acción. Una Iglesia llamada a ser comunidad de hermanos, a constituirse como la gran familia humana, que desde su compartir fraterno, en diálogo con la humanidad, construye más comunidad.

De la asistencia a la Inserción y de la Inserción a los procesos de desarrollo

1. Cuestionamiento del concepto de inserción

Tras el cuestionamiento aparecen **dos** grandes **razones**:

- En primer término denota que tenemos una manera de comprender las situaciones de exclusión, que **pone el acento en señalar a las personas excluidas como “distintas”, “diferentes”,** como personas que no encajan en el puzzle que forma nuestro modelo social.
- El segundo cuestionamiento que afirmamos tiene que ver con la **fragmentariedad de la intervención**. Fragmentariedad que se expresa en la división del proceso **en fases**, compartimentos rígidos, y en la división de los sujetos en colectivos, según consideramos su situación de exclusión.

Reconocer problemas e intervenir ante ellos no es lo mismo que hacer de ellos el único objeto de intervención. No debemos trabajar con problemas de personas, sino con personas con problemas. Las problemáticas son ejes de intervención, pero no son *El Eje*.

2. De los itinerarios a los procesos y de la inserción al desarrollo

Tenemos claro que la apuesta pasa por trazar procesos en los que la persona, cada persona, pase a ser el elemento central, sabiendo que se trata de “largos y complejos caminos” y que la medida del tiempo y de los objetivos es distinta en cada uno. Nos encontramos con historias rotas, que te plantean objetivos concretos de recomposición de las rupturas.

Situarnos en los gerundios nos plantea dos rupturas importantes y tres grandes retos:

³ Doc. borrador “Marco Intervención con personas en grave situación de exclusión social” Cáritas Española. Nov. 2007.



- Frente a la linealidad de los itinerarios, la espiral de los procesos.
- Frente al factor cuantitativo predominante de la inserción, la cualidad del desarrollo
- Frente a las carencias, colocar en el centro las potencialidades.

3. Acompañar procesos de desarrollo

Nuestra acción es esencialmente el acompañamiento de procesos de desarrollo personales y no de itinerarios de inserción. Este acompañamiento de los procesos tiene algunos elementos en los que conviene detenerse: es integral, es inter-subjetivo y es asimétrico. Se trata de reconocer al otro como sujeto y de entrar con él en una relación educativa.

En ese caminar que significa el “**ir siendo**” **persona en sociedad**, la ayuda es un rol que actúa, pero no pertenece en exclusiva a ninguno de los sujetos. Por decirlo de alguna manera, el rol de ayudador se alterna, no desaparece.

Algunas conclusiones y propuestas

1. Organizar los roles

Parece que el modelo que vamos perfilando nos hace emerger **un rol central** de acompañamiento y **una serie de roles periféricos** vinculados a la “prestación de servicios” necesarios en los procesos de inserción.

2. Organizar los recursos

Es el proceso de acompañamiento quien crea la necesidad de recursos, y no al revés. Los recursos, por naturaleza, son solo medios, pero tienen (o los hacemos tener), una tendencia a autoperpetuarse, de tal manera que al final los procesos de trabajo responden más al mantenimiento de lo que hay que a las necesidades reales que nos encontramos.

3. Organizar a los agentes

El acompañamiento es una función que ha de desempeñar una persona, no hay nada que indique la obligatoriedad de que ésta sea la única función de esa persona, ni tampoco lo contrario.

4. La comunidad cristiana como agente

El agente de la acción de Cáritas es la comunidad cristiana entera, que no está completa si no desarrolla su dimensión de servicio a los más pobres. Una comunidad cristiana que en diálogo con otros construye comunidad, en primer término humana, con la recomposición de los vínculos relacionales: “tomar café con alguien”.

5. La transdisciplinariedad

Hemos de dar un paso hacia la construcción de la “transdisciplinariedad”, que es un proceso que va más allá de la interdisciplinariedad, por cuanto no pretende sumar perfiles, sino generar un nuevo perfil, atravesado por todo lo demás y centrado en el desarrollo de ese “acompañamiento y propuesta educativa”

6. Programa y estrategia: Programar la creatividad

Realizar el cambio de modelo que nos estamos planteando requiere también realizar cambios importantes en nuestra manera de pensar, y probablemente uno de los centrales es el que tiene que ver con el pensamiento estratégico. La creatividad es el componente esencial del pensamiento estratégico, frente a la rigidez del pensamiento programático.

7. Responder de manera integral a las necesidades

A veces se olvida que los servicios están, ante todo, para dar respuesta a las necesidades de quienes acuden a ellos. Siguiendo el esquema de CEPAUR⁴, recordamos cuáles son esas necesidades y algunas de las respuestas que se necesitan:

NECESIDAD	RESPUESTAS NECESARIAS
SUBSISTENCIA: aseo, comida, cobijo...	Servicios que ofrezcan estabilidad y lo más integrados posible (evitando desplazamientos). Estancia sin límites prefijados. Cobertura de 24 horas, todo el año. No supeditadas a ideología o presupuestos. Que tengan en cuenta el resto de necesidades
PROTECCIÓN: cobijo, defensa jurídica, salud, servicios sociales...	Suficientes plazas públicas donde pernoctar o comer, donde pasar una convalecencia. Atención socio-sanitaria. Seguridad en la calle. Trato digno y respetuoso en todas las circunstancias. Presunción de inocencia. Privacidad de los datos. Rentas mínimas. Prestaciones no contributivas, etc.
AFECTO: cuidar afectos, emociones, vinculación...	Espacios de encuentro, de privacidad, de intimidad. Favorecer la autoestima, los vínculos existentes (no separar familias, parejas, mascotas). Servicios no segregados ni segregantes (evitar estigmatización). Respeto. Atención educada
ENTENDIMIENTO: opinar, proponer, conciencia crítica...	Normativa interna, clara y consensuada al máximo. Posibilitar reclamaciones, sugerencias... Facilitarles información completa y veraz de lo que les atañe (salud...). No suplir en las decisiones, trato como adultos. Pedir opinión. Cuidar tratamiento dignificado en M.C.S., etc.
PARTICIPACIÓN: derechos y deberes, responsabilizarse, proponer, elegir	Hacerles sujetos de su propio proceso, no meros objetos de asistencia. Abrir espacios de elección, de propuestas, de decisión. Distribuir responsabilidades. Alternativas al empleo tradicional. Reconocer su capacidad de aportación social más allá del empleo...
OCIO: juegos, fiestas, relajación, fantasías...	Espacios y actividades de tipo lúdico, pero también oportunidades para el silencio, la contemplación, el “estar” sin más... Muy importante permitir propuestas y elecciones libres

⁴ CEPAUR: “Desarrollo a escala humana”. Icaria. Barcelona 1994.



NECESIDAD	RESPUESTAS NECESARIAS
CREACIÓN: trabajar, inventar, construir, interpretar...	Vale lo dicho en Participación y Ocio. Facilitar ámbitos de producción y de retroalimentación. Propiciar todo el campo de la expresión personal (plástica, corporal, interpretativa, artística, artesana, manual...)
IDENTIDAD: roles, reconocimiento, hábitos, símbolos, pertenencia,	Fomentar ámbitos de pertenencia, grupos de referencia (no romper vínculos). Reconocer las sub-culturas presentes y el derecho a los mundos propios de valores y creencias. Adaptar los Servicios a las personas. Respeto a los ritmos y etapas madurativas. No etiquetar. Cuidar la no estigmatización. Valorar los logros (personales y colectivos)...
LIBERTAD: elección, autonomía, tolerancia, arriesgarse...	Hacerles sentir sujetos de derechos y deberes. Trato como adultos. Ayudarles a defender sus derechos ciudadanos (utilización de espacios públicos, etc.) Vale lo dicho en Entendimiento, Participación, Ocio, Identidad

8. Cambios de Paradigma

Recogiendo algunas reflexiones de Villasante (1994), este cambio, para nuestro ámbito, requiere pasar del:

- 1. Paradigma de la objetividad al de la reflexibilidad.** Es decir, del posicionamiento distante entre observador y lo observado, a una posición donde ambas partes nos encontramos co-implicados en un mismo proceso.
- 2. Paradigma de la simplificación al paradigma de la complejidad.** Es decir, de una atribución de causalidad en los procesos, a una lógica de las oportunidades y relaciones, que nos deja abiertos y creativos a los cambios.
- 3. Paradigma del diagnóstico al de la generación de potencialidades en sus sentidos posibles.** Es decir, implicarse en una acción abierta que no está determinada desde un comienzo.
- 4. Paradigma del ciclo cerrado al paradigma de ciclo abierto.** Es decir, de concebir el proceso como la planificación – construcción – evaluación en cierre, a un modelo de praxis social que cierra y abre ciclos, de acuerdo a una evaluación crítica y autocrítica constante.

CUESTIONAMIENTOS DE FONDO, para seguir ahondando en nuestra reflexión. Valorar qué y con qué intensidad se puede dar cada uno de ellos.

1. ¿Estamos realmente al servicio de la persona y su proceso de desarrollo?, ¿de la gestión administrativa de las políticas sociales?, ¿de las instituciones para las que trabajamos? ¿Estamos en clave de poder, o de fraternidad? ¿Tenemos una mirada que reduce a la persona a ser perceptora y consumidora de recursos, o una mirada que pone en el centro al sujeto, protagonista de su propia historia?
2. ¿Somos conscientes de que la realidad social es compleja y que por ello es necesario renovar nuestra mirada? ¿Estaremos utilizando unas gafas miopes que nos llevan a dar respuestas limitadas e incoherentes? ¿Vamos incorporando los cambios necesarios para poder ofrecer las respuestas que requieren las nuevas realidades?
3. ¿Tenemos claro cuál es nuestro lugar en la acción social que cada uno/a llevamos a cabo y el papel que nos corresponde? ¿Hacemos lo que tenemos que hacer?
4. ¿Incorporamos la participación como un plus, o como un elemento clave del proceso?

5. ¿Atendemos a la persona en su totalidad, contando con ella, o atendemos la demanda?
6. ¿Es coherente nuestro discurso acerca de que lo que importa es el proceso con la práctica prestacional?, ¿se puede apostar por una acción social de proceso siendo entidades prestadoras de servicios?
7. Acción Social no integradora. Se constata un debilitamiento del Sistema Público de Servicios Sociales: ha disminuido la inversión social y el marco en el que nos encontramos favorece la lógica de la beneficencia más que la cultura del Estado de Bienestar (reconocimiento de derechos y responsabilidad pública).
8. Sobreestimación del poder económico y de la lógica del mercado.
9. La especialización nos ha llevado a la fragmentación de la persona (se ve a la persona como problema, el fenómeno de los/as “sin”).
10. Nos dedicamos especialmente al trabajo social individual, descuidando el grupal, familiar y comunitario.
11. Se produce una pérdida de sentido porque faltan otras dimensiones esenciales como son la participación, la movilización social, la auto-organización ciudadana.
12. Ausencia o escasez de análisis globales que permitan un conocimiento actualizado de la realidad.
13. Escasa estrategia de coordinación para facilitar la incidencia política de los procesos.
14. Escasa comunicación de lo que hacemos y de las situaciones de las personas con las que trabajamos, lo que produce invisibilidad.
15. Escaso contraste y supervisión del trabajo.
16. Poca intervención de continuidad. Prima la urgencia.
17. Excesiva burocratización en la gestión; poca creatividad, innovación y riesgo.

“La intervención social vive la transición hacia otras lógicas que recuperan los caminos humildes, las estrategias cooperantes, el encuentro personal, el valor de lo relacional, el poder de la participación y la existencia constante de la paradoja ante la complejidad creciente del sujeto intervenido” (García Roca, 2007)

La intervención integral: intervención por colectivos o intervención por problemáticas

Carolina Homar

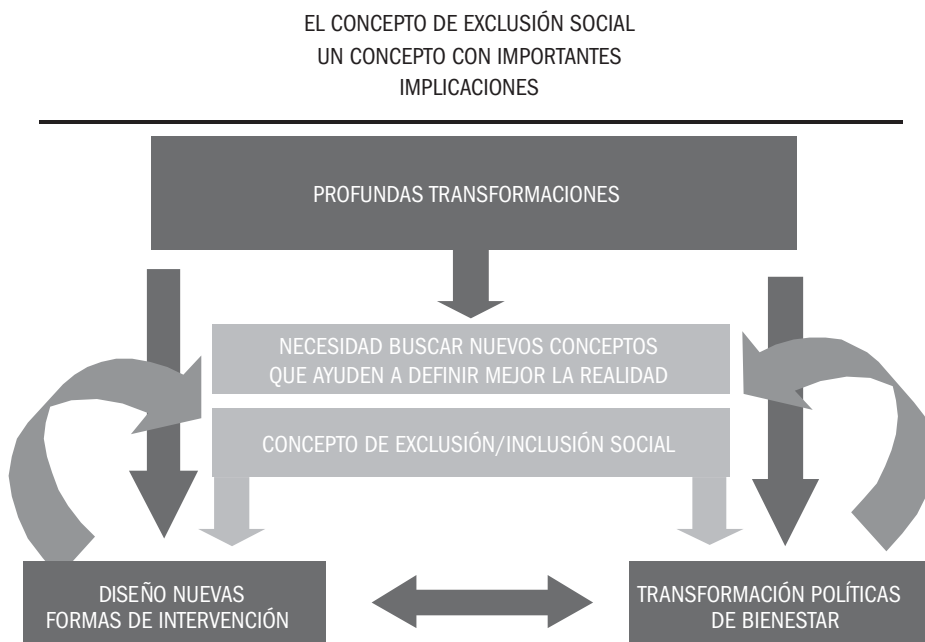
Directora General del ICAS

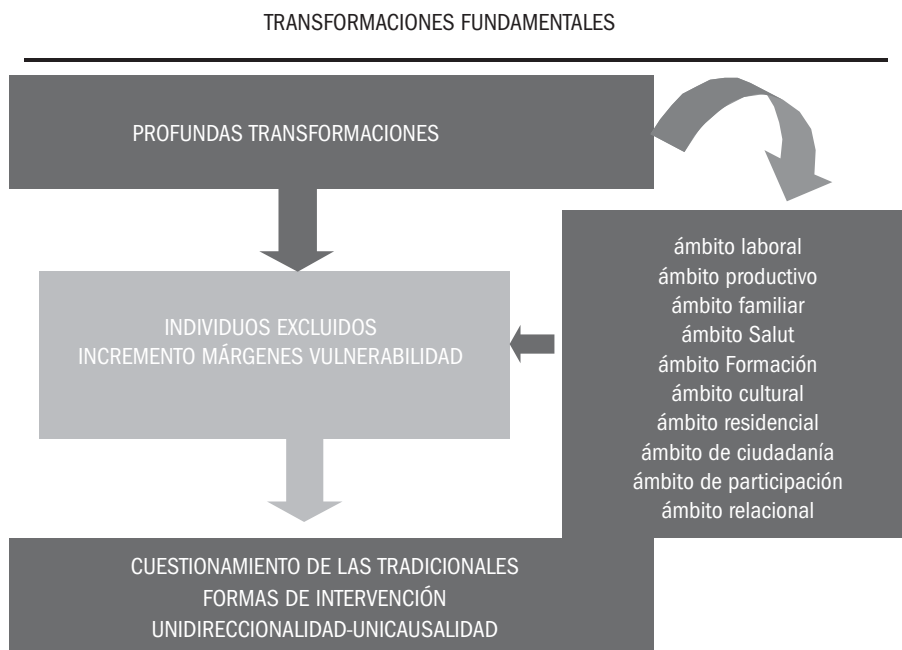
Yo os voy a hablar como directora general, en la Comunidad Autónoma de Cataluña, por lo tanto, desde otra perspectiva, que no es tanto la del profesional, como hemos visto hasta ahora, que está en la atención directa y que tiene una praxis interesantísima y fundamental en lo que es la atención a las personas, para de ahí pasar a un análisis más metodológico y más global, sino que, me permitiréis cosas, desde la silla que ocupo en estos momentos, que vienen de una perspectiva más planificadora del tema de inclusión, e intentaré no repetirme porque creo que a estas alturas ya hemos, entre todos, sentado las bases teóricas del tema.

En Cataluña existe un plan que se llama **‘para la inclusión y la cohesión social’**, que está vigente hasta el 2009, que lo hemos realizado en colaboración con la Universidad Autónoma de Cataluña, y por lo tanto veréis, aquí, planteamientos teóricos que sustentan nuestros criterios de planificación, basados, sobre todo, en las teorías impulsadas por la Universidad Autónoma de Barcelona. Hemos asumido como propias dichas teorías, lo cual no quiere decir que también las tengamos en evaluación constante y, asimismo, nos generen las dudas que, por otra parte, genera cualquier aplicación metodológica. A mí, en los temas de inclusión, me sigue preocupando la orientación hacia los resultados. Yo sé que nos gusta hablar de que los procesos de inclusión son complejos, de que hemos de atender a una realidad de la persona, pero también es cierto que, finalmente, hemos de conseguir algún tipo de resultado, porque hemos de ver que, realmente, esa persona, en su situación, va evolucionando, o la sociedad evoluciona para tratar esa situación, me da lo mismo, pero que hay algún proceso de cambio que puede ser finalmente evaluado en términos de resultados. Si no es así, y permitidme hacer un poco de Pepito Grillo ya que yo también soy trabajadora social de formación, en los servicios sociales tenemos una cierta tendencia a perdernos en cuestiones que pueden ser sustancialmente importantes, pero que luego, también, las administraciones o las organizaciones con las que trabajamos, nos piden un resultado en términos de un avance positivo. Coincido con Carmen, en que a veces el avance positivo no es haber conseguido el empleo, pero sí haber conseguido mejorar las capacidades de esa persona para competir en el mercado de trabajo, aunque, finalmente, querremos conseguir personas autónomas en la vida laboral, aunque eso nos lleve más tiempo, sea un proceso más complejo, necesitemos de la colaboración de otros departamentos, de otras áreas, o de otro trabajo en red, etc.

Realmente, el concepto de exclusión social, y a nosotros nos gusta también hablar de vulnerabilidad, no sé si por venir yo de donde vengo, que es la Cruz Roja, que es la que puso de moda en su día hablar del concepto de vulnerabilidad, pero a nosotros nos gusta empezar a hablar, no sólo de las situaciones de exclusión, o de los paradigmas de la inclusión, sino de todo aquel segmento de personas que hoy por hoy se encuentran en situaciones de vulnerabilidad, como hemos visto en las dos exposiciones anteriores, y que cualquier variabilidad en esas condiciones, pues le puede precipitar a una situación, en mayor o menor grado, de exclusión, o de pobreza, o como lo queráis llamar. En todo caso, para nosotros el tema de la exclusión y de la vulnerabilidad, lo entendemos como un concepto que engloba pobreza pero que

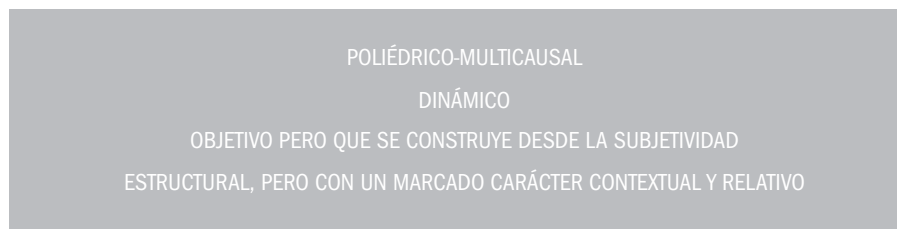
amplia su significado para definir esa situación de desarraigo y marginalidad de algunas personas en nuestra sociedad, que tiene importantes implicaciones más allá del mero uso de las palabras, y de estas terminologías que se ponen, más o menos, de moda. La extensión del concepto de inclusión social responde a esta necesidad de definir una realidad que, evidentemente, está cada vez en un contexto social más variable, y más cambiante, por lo tanto, menos estático y más dinámico como hemos visto en las exposiciones anteriores. Por lo tanto, hablamos de exclusión, entendida como *“la imposibilidad o la dificultad intensa de acceder a esos mecanismos de desarrollo personal, o de inserción socio-comunitaria, y a los sistemas preestablecidos de protección social”*. Esta es la definición con la que trabajamos, que elaboró en su día la Universidad Autónoma de Barcelona. Por lo tanto, una persona excluida, es una persona que no participa en la dinámica de la sociedad, que no tiene acceso a los beneficios que la misma genera. Y aquí también tropezamos con el tema del acceso a los recursos; yo entiendo, y además estoy de acuerdo, que el trabajo con las personas que están en situación de exclusión social, fundamentalmente es un trabajo de desarrollo de mejora de las capacidades y de las potencialidades de la persona, pero para ello necesitamos, a parte de la buena práctica profesional, recursos que ayuden y que acompañen a estas personas, y ahí es donde, sobre todo, entramos las Comunidades Autónomas que tenemos esa obligación legal de regular las rentas mínimas, las guarderías..., que es fundamental. Y además es también fundamental que hablemos del derecho de acceso de estas personas a estos recursos, porque en general tenemos la perspectiva de que los recursos, en materia de inclusión, exclusión, o pobreza, son más o menos asistenciales, o benéficos, o caritativos, cuando de lo que estamos hablando es del derecho de la persona al acceso a condiciones muy, muy básicas. Por lo tanto, es muy importante que tengamos regulado, y yo creo que hoy por hoy no lo tenemos excesivamente bien regulado, esa cartera de servicios, esa cartera de prestaciones que ha de favorecer el trabajo que luego realizan los profesionales de la administración local o de las entidades, en ese marco de desarrollo y de cambio personal.





No me entretendré mucho en el tema de las transformaciones porque creo que ya lo hemos hablado, y más o menos, con palabras parecidas o palabras diferentes, estamos hablando de lo mismo, de esa necesidad de un proceso de cambio y, sobre todo, de que esa situación compleja nos lleva a cuestionarnos las fórmulas de intervención tradicionales, y a plantearnos nuevos paradigmas que nos sean más útiles en el trabajo a favor de la inclusión, y en la lucha contra la exclusión social.

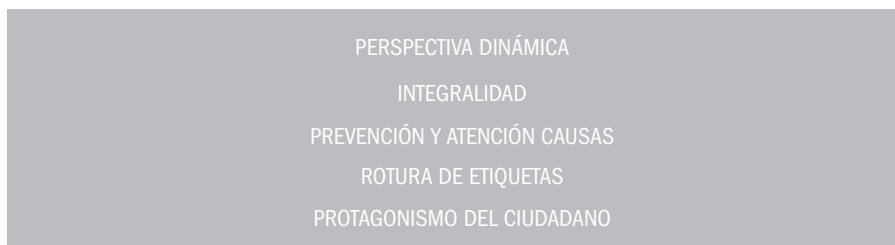
CARACTERÍSTICAS DEL FENÓMENO DE LA INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN



Nosotros también trabajamos, en el marco del '**Plan de Inclusión**', con nuestro propio cuadro, con el que intentamos, de forma más o menos ordenada y racional, abordar los diferentes ámbitos de la exclusión o de la inclusión, que podrían ser equivalentes a cualquiera de los que hemos visto hasta el momento. En todo caso, para nosotros es básico que la

exclusión es un **fenómeno multi-causal o poliédrico**, no podemos atribuir la exclusión a una sola causa, y por lo tanto eso nos obliga a determinadas metodologías de trabajo, que es un **fenómeno dinámico**, y por lo tanto no estamos ante situaciones permanentes, hemos de estar constantemente revisándolo porque hay un gran dinamismo y variabilidad en las situaciones, y **el objetivo**, que se construye, de alguna manera, desde la propia subjetividad. Al mismo tiempo, es un **fenómeno estructural**, pero con un marcado carácter contextual y relativo, y todo esto, de alguna manera, nos conduce a ese nuevo paradigma de la intervención que nos parece básico.

CARACTERÍSTICAS DEL NUEVO PARADIGMA DE INTERVENCIÓN



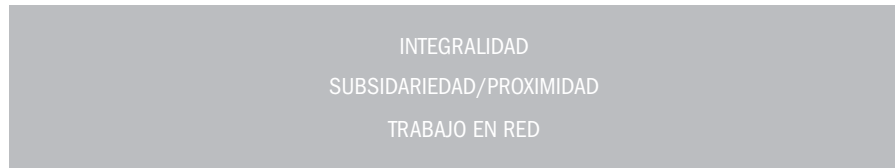
Para nosotros, este nuevo paradigma, nos lleva a un análisis de las realidades desde una **perspectiva bastante más dinámica**, por ejemplo, una de las acciones que estamos poniendo en marcha, a nivel de Comunidad Autónoma, es la creación de un observatorio permanente, que se llamará 'de inclusión social y vulnerabilidad', para tener esa perspectiva, que es la que podemos aportar desde una óptica territorial como es la Comunidad Autónoma, esa perspectiva dinámica de cómo van evolucionando los procesos. Evidentemente, esto se puede aplicar también a los niveles de trabajo local, o a los niveles de trabajo de atención directa a las personas, pues a través, por ejemplo, de los itinerarios personales que nos comentaba Carmen, y otras metodologías de intervención.

El nuevo paradigma también debe estar basado en el análisis desde la **integralidad** y los factores de riesgo y exclusión; sería absurdo hacerlo de otra manera, y creo que ya hemos hablado bastante de la necesidad de avanzar en este concepto de integralidad. Al mismo tiempo, nos parece fundamental el abordaje de la prevención y de las causas como prioridad, es decir, no sólo centrarnos en la atención de las consecuencias o de los efectos que tienen las situaciones de pobreza o de exclusión, sino intentar hacer una actividad con esta **orientación preventiva y causal**, para ayudar también a la sociedad a evolucionar en esa dirección, y evitar la reproducción constante de los mismos procesos.

Para nosotros el paradigma también pasa por esta integralidad como **rotura de las etiquetas**, y aquí entraríamos al tema que nos planteabais: enfoque por colectivos o por problemáticas. Es evidente, que ser discapacitado, enfermo mental, o persona mayor, no implica necesariamente ser una persona en situación de exclusión, pero sí puede implicar una mayor vulnerabilidad, y eso lo debemos de tener presente. Por lo tanto, esta visión integral de la persona, más allá de su caracterización dentro de un colectivo, debe permitir potenciar esos anclajes, de alguna manera existentes, y trabajar para superar esos factores de vulnerabilidad. Pero, para nosotros, eso no quiere decir que no podamos o no debemos trabajar por colectivos, o que el enfoque por colectivos esté ya superado; en todo caso, vamos a buscar que sean confluente en algún momento. Y después, el otro elemento básico en el nuevo paradigma, es el **protagonismo del propio ciudadano**, de lo que los dos ponentes anteriores ya han hablado extensamente.



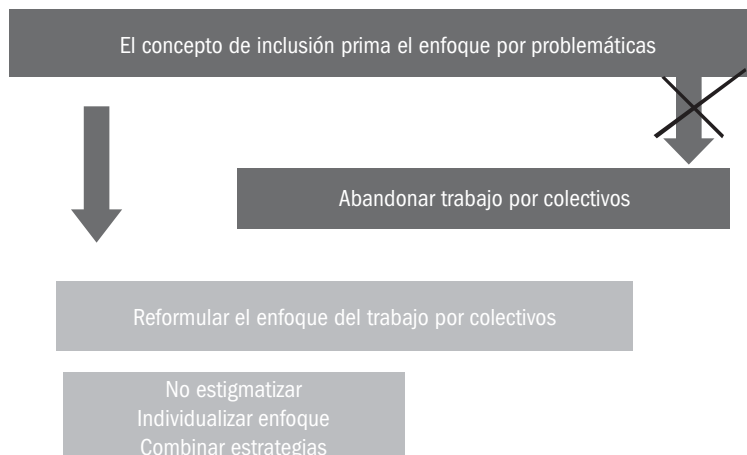
IMPACTO DEL CONCEPTO DE INCLUSIÓN EN LA ORGANIZACIÓN DE LAS POLÍTICAS DE BIENESTAR



Empezamos a plantearnos que eso también implica que determinadas organizaciones como la nuestra deben cambiar sus políticas de bienestar, porque no sólo estamos hablando de un cambio en el trabajo cotidiano, en las prestaciones, sino también en los planteamientos de las políticas de bienestar. Nosotros nos hemos centrado en tres aspectos que nos parecen fundamentales, y en los que deberíamos avanzar, o en los que las políticas deberían favorecer que se avanzara, que son:

- El concepto de **integralidad**: vamos a desarrollar, en la medida de lo posible, actuaciones lo más integradas posible.
- El concepto de **subsidiariedad y auto-proximidad**: luego me referiré a él porque tenemos una experiencia interesante que os quería comentar. Para nosotros es básico, si hablamos de inclusión o de exclusión, bajar a la dimensión local, que es donde se produce, donde está la persona, la persona vive en un entorno de proximidad que tiene unos condicionantes, etc., por lo tanto vamos a empoderar también a los agentes locales, para que con ese criterio de proximidad puedan desarrollar las estrategias más adecuadas
- Por último y fundamental, el **trabajo en red**, el trabajo en red tanto de las propias administraciones, como con las ONG, con los agentes sociales que algo tienen que decir, o algo hacen, o algo muy importante estáis realizando la mayor parte de vuestras organizaciones en este terreno.

IMPACTO DEL CONCEPTO DE INCLUSIÓN SOBRE LA INTERVENCIÓN POR COLECTIVOS



Como os comentaba en el tema del debate sobre los colectivos, parece evidente que estamos ante este cambio de paradigma, y eso nos debe llevar a cuestionarnos la idoneidad o no de la intervención más clásica que se ha realizado a lo largo de los años por colectivos. Y yo insisto, nosotros no creemos que exista un dilema en ese punto, o que debiéramos convertir esto en un dilema, de hecho para nosotros el enfoque no rehúye ni rechaza el enfoque de exclusión, el trabajo por colectivos. Tendríamos que buscar en todo caso esa voluntad de confluencia, y de complementariedad.

Para nosotros, es cierto, que el abordaje de la inclusión es fundamentalmente transversal y por problemáticas, de hecho, así lo tenemos diseñado en nuestro 'Plan de Inclusión'; no hablamos de colectivos, sino que hablamos de problemáticas, o de ejes a partir de los cuales se estructura la intervención, pero finalmente esos ejes, esas problemáticas acaban refiriéndose al impacto que tienen diferenciado por un tipo de colectivos.

Para nosotros la perspectiva de la inclusión, se fundamenta prioritariamente en garantizar ese derecho universal de los ciudadanos a ejercer sus derechos, y eso es lógico en el papel de nuestra organización, como decía, que es una Comunidad Autónoma, y, en todo caso, garantizar que estos ciudadanos asumen su plena ciudadanía. Desde esta perspectiva, creemos que las administraciones públicas deben impulsar esas políticas globales en los diferentes ámbitos: en renta, en vivienda, en inserción laboral, en políticas ocupacionales, etc., pero también es cierto que deben, de alguna manera, especializar esas políticas para atender el factor diferencial que pueda tener cada uno de los colectivos que están en situación de exclusión.

ESTRATEGIA EN CATALUNYA



En todo caso, el 'Plan para la inclusión y la cohesión social' en Cataluña, que como os decía, está aprobado para el período 2006-2009, se construye a partir de ese enfoque de problemáticas o de factores de exclusión. El Plan se estructura en ocho líneas estratégicas, que se corresponden con los diferentes ámbitos que nosotros hemos tenido en cuenta, como factores de exclusión de diversa naturaleza. Esos ámbitos son el económico, el laboral, el formativo, el socio-sanitario, el territorial, el residencial, el relacional y socio-familiar, y ya finalmente, el comunitario y de ciudadanía. Entonces, a partir de ese enfoque, por cada una de estas ocho líneas estratégicas, no implica, como decía, que abandonemos el enfoque del trabajo por colectivos, sino que desarrollamos objetivos operativos que responden, a la doble lógica: a la lógica de ese objetivo más general, con la lógica del objetivo más específico, atendiendo al perfil de cada uno de los colectivos, y en principio, ese es el planteamiento con el que estamos trabajando y que nos está dando un buen resultado.



Estos objetivos operativos están orientados, como os decía, específicamente al trabajo con determinados colectivos; unos objetivos que deben integrarse de forma prioritaria en el trabajo que realizan tanto las entidades, como las administraciones públicas. Lo que no buscamos es que finalmente esos objetivos se organicen en planes orientados por colectivos, y de ahí, que el trabajo que estamos desarrollando sobretudo con las administraciones locales, que se ha hecho un trabajo importante con casi 30 ayuntamientos, que ha empezado con un proceso de formación muy intenso, va a intentar desarrollar esos planteamientos metodológicos, que son fundamentales para orientar la actividad. No buscamos planes para la exclusión en la discapacidad, la enfermedad mental, etc., sino que buscamos un único plan que integre el conjunto de factores, pero evidentemente que luego refleje la realidad de los diferentes colectivos. Es evidente que después hay lógicas dentro de cada uno de los servicios que ya dan esa respuesta; si nos vamos de la inclusión, a la vertiente más específica de servicios sociales, encontraremos estrategias ya muy afinadas para cada uno de los colectivos, puesto que no es lo mismo abordar el problema de la integración social de una persona con discapacidad, que de un enfermo mental, o de una persona de cualquier otro colectivo al que podamos referirnos; asimismo ocurre en los servicios de salud, o en los servicios de empleo, o en cualquier otro de los servicios.

Para nosotros es importante que los servicios, los recursos, los planes de acción, se construyan desde esta visión integral, teniendo presente las especificidades de cada uno de los colectivos, y como en el fondo, el diseño de recursos muy específicos de atención a situación de exclusión en estos momentos está en manos de las propias ONG, o en manos del mundo local, nos parece que eso también da un sentido de aproximar la cartera de servicios o las respuestas a ese plan más personalizado y más individualizado, o en el caso de los ayuntamientos, a esa realidad local. Y esa riqueza, que yo creo que en políticas de inclusión, viene derivada de esa perspectiva de intervención tan próxima a la persona y tan próxima al territorio, no deberíamos perderla, porque si no es cierto que los sistemas, sobre todo el de servicios sociales y el de prestaciones sociales tiende a normativizar tanto las cosas que hace el trabajo muy complicado o muy poco adaptado al tipo de respuesta que se le tiene que dar a la persona.

QUÉ DEBE SER UN PLAN DE INCLUSIÓN LOCAL

INSTRUMENTO FUNDAMENTAL PARA
CONSEGUIR LA COHESIÓN SOCIAL EN EL TERRITORIO

Diagnóstico territorial
Mapa de recursos territorial
Líneas estratégicas territorial
Planificación estratégica territorial/asignación presupuestaria
Mecanismos de seguimiento de tendencias territoriales
Mecanismos evaluación plan

Para nosotros la inclusión social, y los planes de inclusión social, han de ser, sobre todo, ese instrumento básico para conseguir la cohesión social en el territorio. Por eso que nosotros hemos invertido y estamos invirtiendo muchos recursos en el desarrollo de los planes locales de inclusión, de hecho, el propio ministerio de educación y política social nos ha escogido como Comunidad para mostrar una experiencia interesante en ese campo y para conseguir un objetivo

que yo creo que tenemos todas las Comunidades, que es que los elementos y los instrumentos de planificación más general, bajen al nivel más próximo al ciudadano, y eso sólo lo vamos a conseguir si somos capaces de desarrollar esos instrumentos de cooperación local.

Gracias a todos por vuestra atención, y desearos a todos los profesionales que estáis en este sector que continuéis al pie del cañón, porque finalmente sois vosotros los que finalmente sacáis, como se dice vulgarmente, las castañas del fuego, y pedirnos a los que nos corresponda planificar que seamos capaces de hacerlo atendiendo a esa realidad que es la que vosotros veis en el día a día, para que os sea más útil.

La intervención integral: intervención por colectivos o intervención por problemáticas

Carmen Fernández Vargas

Trabajadora Social. Ayuntamiento de Getafe

Quería comenzar agradeciendo a Cruz Roja Española, la posibilidad de participar en esta Jornada y felicitarles por propiciar este espacio de debate y reflexión desde un marco de INCLUSIÓN.

Quería nombrar también, a mi compañero de equipo, Pedro Tapia Porras. Juntos, desde el Programa de Inserción del Ayuntamiento de Getafe, hemos intentado construir una metodología de INCLUSIÓN, desde la práctica diaria, recogido en un documento, en el que han colaborado también otras personas y llamamos "Itinerario de Inclusión".

Desde ahí, desde la práctica diaria, en primera fila, es donde tenemos la oportunidad de recibir, estudiar e intervenir en la realidad cambiante, adaptando nuestra metodología de trabajo.

La concepción de riesgo de exclusión, está siendo analizada por distintos expertos, como Tomás Agulló, profesor de la Universidad de Oviedo.

Él habla de la cultura de la precariedad, que se muestra plural, creciente y excluidora.

Podemos resumir que lo que caracteriza la dificultad, es la instalación en la precariedad.

Personas que anteriormente se han mantenido con "normalidad". De pronto, no les es posible, afectándoles, en todos los campos de su vida.

La crisis y el cuestionamiento del Estado de Bienestar está llegando a afectar a colectivos sociales hasta ahora "ubicados". Las dinámicas desestabilizadoras del más puro mercantilismo, basado en el trabajo asalariado, estable y principalmente masculino, instaura un orden de incertidumbre y un contexto de vulnerabilidad.

Afecta mayoritariamente, según nuestra experiencia, a las personas que "ya vivían en la cuerda floja", y/o, "sin grandes colchones de protección".

El núcleo que organizaba y en su defecto desestabiliza es el empleo, ya que este se ha entendido también, como un eje vertebrador de la actividad personal, desencadenando otra serie de dificultades que aumentan y multiplican la desventaja.

El trabajo es fuente de status, roles e identidad, y constituye una oportunidad para el desarrollo de aspiraciones, planes y expectativas.

Además existen emociones asociadas al logro, control y eficacia, utilidad personal y social.

Por eso las personas que no encuentran alojamiento duradero en el sistema ocupacional y sienten desplazado su potencial del trabajo hacia una tierra de nadie, están amenazadas por el estigma del fracaso, sin reconocimiento y aprecio social.

Robert Castell clarifica muy bien, que la situación “va más allá”, en el siguiente cuadro:

	Trabajo	Ingresos	Vivienda	Relaciones/Apoyos sociales
Bajos	Empleo estable	Riqueza, ingresos suficientes	Vivienda propia	Familia e integración satisfactoria en redes sociales
Medios	Trabajo precario y/o poco remunerado	Ingresos mínimos garantizados	Vivienda en alquiler; situaciones de hacinamiento	Crisis familiares, redes sociales débiles. Apoyos institucionales compensatorios
Altos	Exclusión del mercado de trabajo	Situación de pobreza	Infraviviendas, “sin techo”	Aislamiento; rupturas sociales. Carencia de apoyos institucionales

Autor: Robert Castell

Entendemos, también, desde la práctica profesional, que la característica inherente a exclusión, es la multidimensionalidad, viéndolo diariamente en las familias con las que trabajamos.

Una manera de analizar la multidimensionalidad y hacerla visible, de forma muy gráfica, es la rueda del riesgo. Muestra como las dificultades en un determinado contexto de vulnerabilidad, conllevan y pueden desencadenar otras dificultades mayores, haciendo girar una rueda que es difícil de detener, principalmente por su complejidad y que es definida por las propias personas afectadas, como “laberinto”, donde sienten que no tienen salida y que no hay nada que ellas puedan hacer.

La rueda del riesgo puede iniciarse en cualquier punto que la compone y puede sucedernos a cualquiera de nosotros/as.

En los últimos años el factor desencadenante está en el desempleo, creando una espiral de dificultad en la que las personas se sienten envueltas, bloqueadas e inhabilitadas para desenvolverse y organizarse en la propia vida.

La experiencia en el marco de la inserción desde 1990, nos habla de exclusión como aislamiento y a la vez sobrecarga, un “sentirse fuera” y a la vez “un no poder más”, que se retroalimenta con la separación de los sistemas de inclusión.



Una manera de vivir al margen del sistema económico y de participación, que se traduce en vivir en precario de manera continuada, cuando la realidad está en continuo cambio y las exigencias de ésta, son cada vez mayores.

El sentimiento de “no poder subir al tren” o que “siempre se escapa”, es lo que va creando un enquistamiento emocional, donde la persona deja de sentirse capaz y considera que todo se escapa a su control.

Este malestar sentido impregna y afecta a todo el conjunto familiar, a sus relaciones internas y externas, a la vez que a su propia ubicación, salud física y psíquica, etc.



¿Desde dónde situarnos y cómo intervenir?

En el itinerario de inclusión que ponemos en marcha, distinguimos tres zonas que confluyen y se entremezclan en la misma persona / familia:

- La zona de inclusión.
- La zona de vulnerabilidad.
- La zona de exclusión.

En la población en riesgo la zona más extensa es la de **vulnerabilidad**, donde comienzan a agrietarse los sistemas. Aparece la permanencia en las dificultades y se inician las crisis. La situación-problema puede estar centrada en un área o iniciarse en una o varias de ellas a la vez, (empleo, relaciones de pareja, relaciones con los hijos, vivienda, situación económica, de salud...). En la medida que se entremezclan, se convierte en multiproblemática. El nivel de complejidad aumenta la dificultad de abordaje. Va acompañado de pensamientos, sentimientos y emociones donde la fragilidad invade a la persona y al sistema familiar. Es muy habitual escuchar frases que corresponden a pensamientos absolutos como, “no sirvo para nada”, “todo me sale mal”, “todos me rechazan”.

Aumenta el contacto con profesionales de distintos campos de intervención.

La zona de **inclusión** aún también es amplia y ejerce una función de “colchón”. La red familiar y social, cuando la hay, actúa, apoyando la situación-crisis, que parece temporal. Se recurre a los padres, a los hermanos, a los amigos... que, a veces, prestan dinero o cubren unos mínimos. En la mayoría de los casos la prioridad de la familia va a ser mantener la vivienda. Generar estabilidad y equilibrio.

Es necesario buscar ayuda rápidamente y mantenerse ilusionados y motivados para cambiar la situación. Adaptarse y tomar medidas de acoplamiento a la nueva situación, entendiendo siempre, que es temporal. Se mantiene la confianza en la posibilidad de mejora y se utilizan todas las herramientas propias de la persona y del sistema familiar.

Es la zona más importante, la palanca donde se ejercerán las fuerzas para producir cambios y es el lugar donde se ubica el sistema terapéutico (profesional-persona/familia). Desde ahí, se desarrollará el empoderamiento de la persona familia.

La zona de **exclusión**, es principalmente el temor a la continuidad de la dificultad y al empeoramiento de las circunstancias, el abatimiento, “el tirar la toalla”, la atrofia de las propias capacidades y el bloqueo de la persona. Pensar que todas las soluciones están “fuera de ti”. Cuando los apoyos externos ya no están y comienza el aislamiento y gira sin parar la rueda del riesgo, produciendo el deslizamiento al otro lado.

zona de exclusión



En todos los textos, en los que aparecen estas zonas (inclusión, vulnerabilidad, exclusión), son tratados como zonas de paso que ubican y definen a la persona y a los sistemas.

Nosotros miramos la realidad y la tratamos de manera distinta: creemos que en todas las situaciones, en todas las personas, en todas las familias y en los distintos sistemas, se dan las tres zonas, a la vez.

Esta clave, nos va a situar en un punto muy distinto, para analizar y trabajar con las familias, a la vez que, a ellas mismas, también, las va a colocar diferente, para verse y trabajarse.

Proponemos crear un punto de encuentro con la persona / familia, donde vamos a cuidar especialmente el encuadre, la transparencia y el vínculo. Hay un trabajo añadido de información y desmitificación sobre los Servicios Sociales.



Analizar con ella, la confluencia de zonas (vulnerabilidad, inclusión y exclusión), nos dará en un primer momento, un diagnóstico compartido, en el que la persona se siente escuchada y protagonista. Significa la parte de realidad que la persona / familia construye con el profesional y ésta irá aumentando conforme avance la intervención.

Proponemos situar el sistema terapéutico en la zona de inclusión. El objetivo es potenciar y cuidar todos los puntos de “agarre” de la persona / familia. No significa obviar el resto, significa marcar un abordaje desde lo saludable, desde lo salvable, para potenciarlo.

Proponemos dedicar especial atención ante estas nuevas realidades, a fortalecer, empowerment (empoderamiento, capacidad transformadora), a devolver el poder, a situarlo en su lugar, a rescatar todas las capacidades de la persona que le han mantenido siempre y que pueden utilizar para reciclarse en cuanto a la formación y el empleo, para buscar otros campos de acción, para indagar otros modos de relación. Trabajar en su propia mejora, con el apoyo de los profesionales especialistas que requieran y con los recursos marcados por la temporalidad en pro de devolver a la autonomía. Cuando la situación es de vulnerabilidad, se hará con intervenciones breves, pero adaptadas a su “tempo”.

Proponemos necesario, por tanto, trabajar desde la prevención, ya que su situación es más favorable, que en los colectivos clásicos de los Servicios Sociales, obliga a procurar evitar que se produzca un mayor deterioro.

A continuación, mostramos una comparativa de gráficos, población y sistemas terapéuticos, en inclusión, en riesgo y en exclusión.



Gráfico de inclusión

● POBLACIÓN EN INCLUSIÓN

Zona de inclusión desarrollada. Es la que caracteriza esta población. En ella se dan situaciones de estabilidad: personal, emocional, familiar, de empleo, de vivienda...

Relaciones y vínculos familiares y sociales fuertes que apoyan y refuerzan la inclusión. Con reconocimiento y aprecio social.

Zona de vulnerabilidad poco representativa, relacionada únicamente por el riesgo de situaciones comunes a todos. El espacio de la persona/familia que se comparte con profesionales, es muy limitado. Se refiere a profesores, médico de familia..., sin requerir especial intervención.

Independiente de su participación social que estaría incluida en su amplia zona de inclusión

Zona de exclusión es prácticamente inexistente, relacionada con la vulnerabilidad.



Gráfico de vulnerabilidad

● POBLACIÓN EN RIESGO

Zona de vulnerabilidad es la más extensa en esta población, donde comienzan a agrietarse los sistemas. Aparece la permanencia en las dificultades y se inician las crisis. La situación-problema puede estar centrada en un área o iniciarse en una de ellas (empleo, relaciones de pareja, relaciones con los hijos, vivienda, situación económica, de salud...). En la medida que se entremezclan y se convierte en multiproblemática, el nivel de complejidad aumenta la dificultad de abordaje.

Aumenta también el contacto con profesionales.

Va acompañado de sentimientos y emociones donde la fragilidad invade a la persona y al sistema familiar.

Zona de exclusión es el deslizamiento al otro lado, la instalación en los problemas, la atrofia de las propias capacidades, el bloqueo de la propia persona que comienza a pensar que no hay nada que pueda hacer.

Zona de inclusión es la más importante en este gráfico, es el colchón y la palanca donde se ejercerán las fuerzas para producir cambios y es lugar donde se tiene que ubicar el sistema terapéutico (profesional-individuo/familia). Desde ahí se desarrollará el empoderamiento de la persona/familia.



Gráfico de exclusión

● POBLACIÓN EN EXCLUSIÓN

Zona de exclusión es la que distingue a esta población “estar fuera”, “ser invisibles” para otros sistemas y tener interiorizado el sentimiento de “no ser”, “no tener”, “no poder”. La situación-problema, generalmente es multiproblemática y reiterada, produciendo graves enquistamientos.

El contacto con diversos y diferentes profesionales a la vez, es mucho mayor, generando y apoyando la sensación de la persona de pérdida de control y favoreciendo la dependencia.

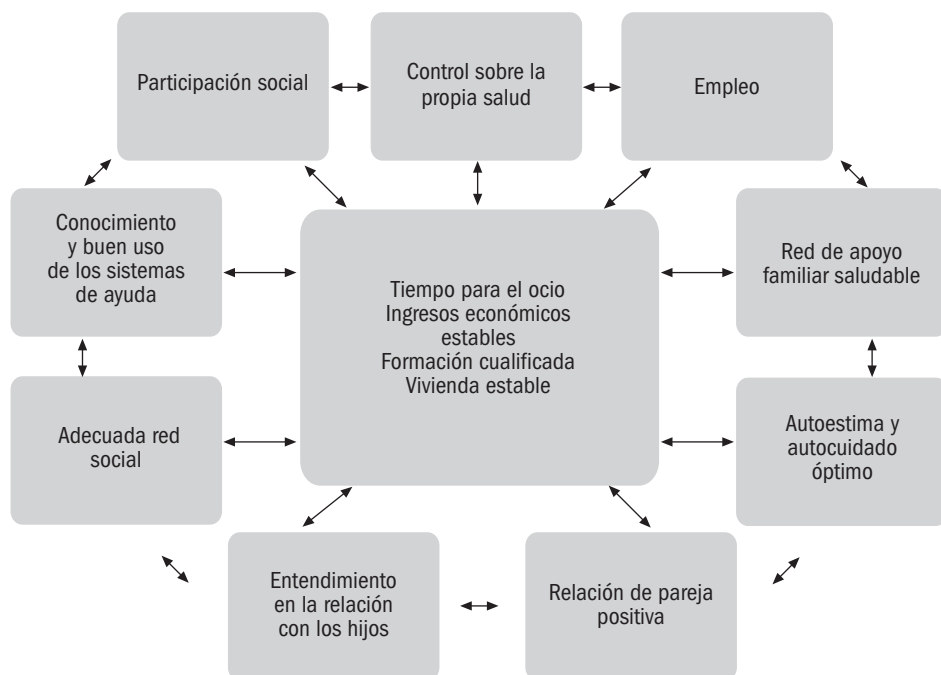
Zona de vulnerabilidad se ha convertido en exclusión.

Zona de inclusión forma parte igualmente de la persona/familia y es lo que hay que llevar constantemente al sistema terapéutico. Resaltando en estos casos el trabajo interdisciplinario y consensuado, aunque pueda ser, en un nivel de baja exigencia.



Cuando los factores desencadenantes de la exclusión, son potenciadores vamos a gráficos de mayor exclusión, al contrario si son factores que la inhiben, el gráfico correspondiente puede ser el de población en riesgo, en un estado intermedio o el de población en inclusión.

Este último paso, es el deseable, el objetivo: que **la rueda pueda girar también en sentido contrario** y que se produzcan los cambios necesarios para producir mejora y mayor bienestar. Estos cambios pueden iniciarse, al igual que lo hicieron las dificultades, en cualquier punto de la rueda o en varios a la vez, con el mismo efecto multiplicador de mejora.



Entendemos, que al igual que la situación-problema es multidimensional, la respuesta que consigue hacer palanca y que la rueda gire en sentido contrario, también tiene que serlo.

Llegados a este punto, es necesario, abundar en la defensa del necesario trabajo interdisciplinar e interáreas y forzosamente con la persona/familia.

Sería igualmente vano que los profesionales se reúnan para tomar decisiones unilateralmente, sin contar con el verdadero conocedor de las dificultades y de las fuerzas.

Al sistema terapéutico los profesionales aportan sus capacidades al unísono con la persona/familia.

Este sistema tiene que estar situado en la zona de inclusión para favorecer todo lo positivo y saludable, empoderando a la persona/familia. Situando el poder en su lugar legítimo.

Este es el esfuerzo y el reto del Trabajo Social actual, adaptarse a las nuevas realidades, que requieren un giro en la intervención, principalmente hacia la prevención y hacia las intervenciones breves, “a tiempo” y coordinadas entre distintos profesionales y distintas instituciones.

En la medida en que aumenta el nivel de exclusión, la persona comparte su intimidad con más profesionales, hasta el punto de “abrir en canal”, la propia vida.

Lo que en un primer momento puede ser terapéutico, en otro muy próximo, puede convertirse en trágico y humillante.

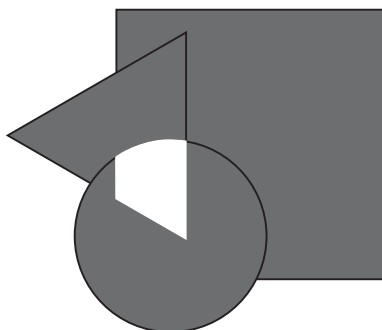
Repetir “tu historia” una y otra vez, al médico, al psiquiatra, al trabajador social, (en SS.SS, en el colegio, en la guardería, en el centro de salud, en el hospital...), al profesor, al de empleo, al de vivienda, para solicitar una beca, para que me ayuden con unas gafas, para que me ofrezcan un taller, para buscar trabajo...Convierte las situaciones de dificultad, en verdaderas historias de exclusión.

Nos convierte, a todos los profesionales, en expendedores de dependencia, alargando los procesos de inclusión, perdiendo por el camino la fuerza de la persona/familia.

En el sistema terapéutico la persona/familia comparte intimidad con el profesional, no debemos olvidar que lo compartido, no es toda su realidad.

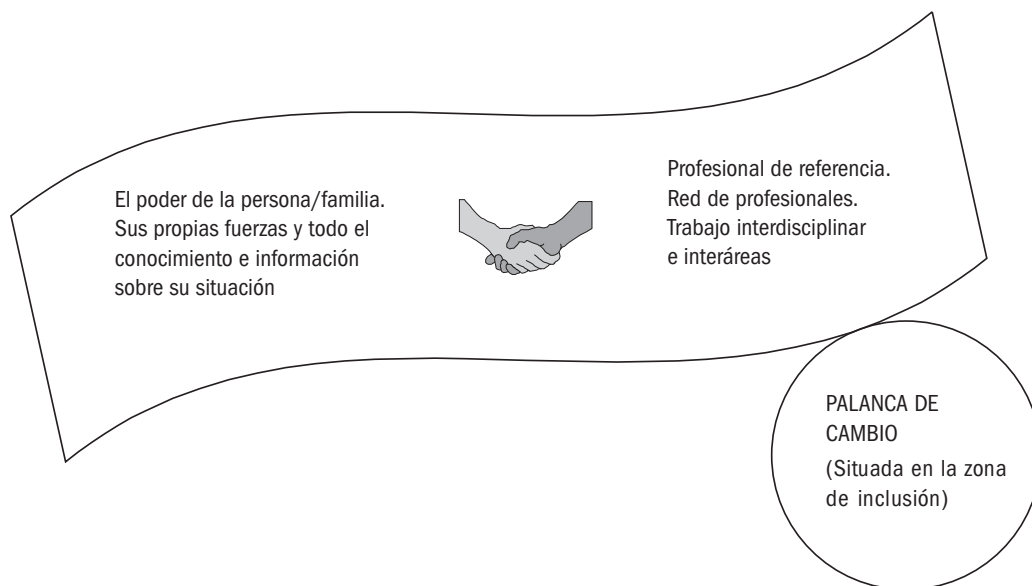
La persona y la familia es mucho más amplia, tiene su cotidianidad, su día a día, que nosotros no llegamos a conocer, ni existe razón para ello.

Esto, es parte de todo el poder que tienen y que es necesario respetar y potenciar.





Lo que recomienda la buena práctica es “ir de la mano”, no “llevar de la mano”. Lo que recomiendan las experiencias más exitosas individuales, grupales o comunitarias es, principalmente, que los distintos profesionales trabajen juntos, ofreciendo cada uno de ellos, también, todas sus capacidades.



Un paso más en la intervención

La intervención requiere ser plural, integral, interdisciplinar, interinstitucional, para lograr poder dar respuestas y alternativas viables a las múltiples dificultades, que también se interrelacionan.

Los Servicios Sociales tienen un papel muy importante para desarrollar en estas nuevas cuestiones sociales, pero no solamente, ni solos.

Desde la concepción social de ciudadanía, de derechos y deberes para todos iguales, quizás los Servicios Sociales tienen que ser los garantes en el entramado social y abanderar proyectos y planes locales de intervención más comunitaria.

Cuando el itinerario es individual, debe ser, siempre, personalizado y consensuado con la persona.

Desde este prisma, la intervención con población en riesgo de exclusión, requiere, al igual que con el resto de la población, el acercarnos verdaderamente a las personas, a su particular situación. Sin clichés, sin paquete de recursos múltiples, sin menús ya elaborados.

La intervención es ajustable, “a la carta”, la persona se tiene que sentir escuchada, vista, sentida y respetada, con todas sus especificidades.

Para ello, son necesarios espacios de supervisión profesional y de reflexión, como este. Mirar para adentro y realizar los cambios oportunos para continuar pegados/as a la realidad, que tanto nos enseña.

Bibliografía

- *“Itinerario de Inclusión”* | **Equipo de Prevención e Inserción de Getafe. 2005**
- *“De la exclusión como estado a la vulnerabilidad como proceso”* | **Robert Castel**
- *“Las nuevas estructuras familiares”* | **Lluís Flaquer**
- *“De la precariedad laboral a la exclusión social”* | **Esteban Agulló**
- *“Los modelos en Trabajo Social. Intervención con personas y familias”* | **Mathilde du Ranquel**
- *“El respeto: sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad”* | **R. Sennett**

Procesos personales del usuario y la motivación para el cambio

Isidro Rodríguez

Director General de la Fundación Secretariado Gitano

La primera reflexión que quería plantear es que no hay procesos de cambio personales que sean estadísticamente significativos y por ello, no es posible el cambio en inclusión social si básicamente no hay políticas sociales y recursos relevantes que lo soporten; y esto, que parece no decir mucho, sí tiene que ver con nuestras prácticas, que en buena medida, cubren un abanico grande de líneas de trabajo. Lo importante es el 'cómo influir sobre las políticas sociales', 'cómo consolidar políticas sociales', 'cómo hacer crear recursos que soporten políticas sociales', porque al final son estos recursos los que favorecen los procesos de cambio en las personas, los procesos de inclusión.

Si me da tiempo, quería comentar estas cuatro cuestiones: unas breves pinceladas sobre qué avances se han producido en la Inclusión social de la Comunidad Gitana, y de personas gitanas en concreto. La segunda, hacer una referencia a estrategias de inclusión y enfoques metodológicos que en la Fundación Secretariado Gitano tenemos en cuenta e intentamos poner en marcha. En relación a la tercera cuestión, nosotros ejecutamos un programa pluri-regional de lucha contra la discriminación, junto con Cruz Roja y con Cáritas, respaldado por las políticas y recursos europeos, y que está funcionando bien y dando buenos resultados. Llevamos ya desde el año 2000, y me gustaría contar brevemente algunas lecciones que hemos aprendido de la práctica de la puesta en marcha de este programa, porque de ahí, de esa práctica, se producen buenos aprendizajes. Y por último, me gustaría hacer alguna referencia al tema de la Inclusión Activa, como un marco que, desde las políticas europeas, se está intentando lanzar para avanzar en los procesos de inclusión social.

Algunas claves que han producido avances para la comunidad gitana

La comunidad gitana es de los grupos de ciudadanos españoles, y en el conjunto de los países europeos, que sufren de una manera intensa y desde hace varios siglos, procesos de exclusión social, de marginación, e incluso de persecución institucional, que lo padecen las familias en cada generación, por lo que se va transmitiendo de generación en generación.

La democratización y el acceso a la ciudadanía; este primer punto es fundamental; cuando se aprueba nuestra Constitución en el año 78, es la primera vez, en casi seis siglos, que los gitanos son, por fin, sujetos de Derecho, que por fin son ciudadanos ante la ley y que, por fin, la ley garantiza sus derechos. Y esto podemos pensarlo en las dimensiones de la exclusión, según para quién, puesto que este hecho para la comunidad gitana es decisivo, y de ello se derivan una serie de derechos que han ido teniendo y todavía tienen importantes implicaciones en la inclusión de las personas gitanas. Antes de la Constitución, la Guardia Civil tenía recogido en su Reglamento tener que

vigilar especialmente a los gitanos. Años después hemos visto a guardias civiles protegiendo a familias gitanas para entrar con sus niños al colegio, ante el rechazo de muchos padres; es un cambio grande y significativo.

El segundo punto es también clave: **la universalización de las políticas de bienestar**. En nuestro país, esto se hace de una manera más tardía que en resto de los países europeos, y se dedica también menos PIB a las políticas de bienestar; sin embargo, sí ha habido una característica positiva, y es que cuando se pone en marcha el sistema de bienestar (el sistema de salud, el sistema de educación, el de protección social, etc.), es un sistema, a la vez, universal y bastante redistributivo. Es decir, ha sido un sistema muy inclusivo con la comunidad gitana, y esto ha sido uno de los grandes avances que han facilitado la inclusión social de muchas familias gitanas. En los años 80 y en los primeros 90, cuando se construía mucha vivienda social, muchas familias gitanas se beneficiaron de ello, no por el hecho de ser gitanos, sino por tener unos niveles de renta menores; esto fue importante porque acceder a una vivienda social, en un entorno normalizado, etc., facilita y desencadena oportunidades para la inclusión social. Y ese ha sido un cambio espectacular; por ejemplo, los gitanos no estaban, en general, en el sistema educativo, hasta que se aprueba la Ley general de educación en el año 86, y ya hoy todos los niños gitanos están en los primeros cursos de primaria, aunque luego hablaremos de qué carencias hay todavía.

Tercera cuestión, también muy importante: **la mejora de los estándares de vida en España**. Nuestro país ha crecido mucho en los últimos años desde el punto de vista económico; hemos mejorado mucho, somos la octava potencia económica, y esto, aunque no ha evitado la pobreza, y aunque, como nos dice siempre el Informe FOESSA, no ha reducido la distancia con respecto a los pobres, sí se ha producido una mejora relativa y los gitanos también se han beneficiado de ello; ha habido muchas más posibilidades para el comercio (muchas familias gitanas viven de la venta ambulante), y ha habido oportunidades para el empleo. Cuando se desarrollaron las medidas del Estado de Bienestar, en nuestro país se fueron poniendo medidas adaptadas y específicas para la población gitana, en el ámbito de la educación con programas de normalización educativa, en el ámbito de la vivienda con programas de erradicación del chabolismo, en el ámbito del empleo con el programa *Acceder* que nosotros gestionamos desde la FSG, etc. Esto es otra enseñanza importante en la que me voy a detener un momento.

Esta mañana, en una de las mesas, se proponía la temática: 'Intervenir por colectivos, intervenir por problemáticas', pero esto en Europa se traduce en una verdadera polémica sobre si los servicios tienen que ser generalistas, para todos los ciudadanos, o tienen que ser específicos; también hay otras polémicas relativas a si los servicios tienen que ser públicos o pueden ser privados, y al final estas polémicas cierran, yo creo, muchas oportunidades. Pero este tema, en España se ha resuelto de una manera práctica; la regla es: los ciudadanos tienen que entrar en los servicios generales, estos servicios deben de estar adaptados, pero a la vez hay que **poner en marcha servicios específicos adaptados** para aquellos que tienen mayores desventajas, servicios con un sentido de compensación.

Por último, no quería olvidarme de la **movilización en favor de la comunidad gitana** que hubo en este país, desde finales de los años 60, y sobre todo en los años 70 y 80, que provino inicialmente de personas religiosas, de Cáritas, que fue quien primero se encargó de proveer de documentación, porque las personas gitanas no disponían de documentos, y de satisfacer necesidades básicas. La movilización en favor de las personas gitanas metió el tema gitano en la agenda de las administraciones, y también ha sido un factor de avance en la atención a la situación de los gitanos. Con todo esto, la conclusión o lo que querría subrayar, es que nunca olvidemos que los principales avances en inclusión social para las personas, vienen de la mano de su acceso a los servicios generales fundamentalmente, y eso hay que cuidarlo, promoverlo, e intentar que sea una realidad para todas las personas.



Estrategia de inclusión y enfoques metodológicos

Todos los que estamos aquí sabemos que cuando hablamos de exclusión, hablamos de procesos multidimensionales, con muchas facetas, que para cada persona y también para cada grupo, se juega de una manera distinta. Algunas personas tienen los déficits en las redes de apoyo familiar o social, o en cuestiones que tienen que ver con la salud y que les incapacitan, o en el nivel de renta, etc., pero para cada uno se juega de una manera distinta, y también las medidas tienen que ser distintas y complejas. En el caso de la comunidad gitana, los factores que explican la exclusión de los gitanos y de las gitanas que están excluidos (que no son todos), tienen que ver con las tres dimensiones o tres ejes de trabajo siguientes:

- **Igualdad de oportunidades** en el acceso a los derechos servicios y recursos (educación, empleo, vivienda...).
- **Combatir la discriminación.**
- **Promover el reconocimiento, la participación social de los gitanos.**

Por un lado, el primer eje se refiere a la distancia que hay con los estándares que marcan la igualdad de oportunidades; en educación, ya los niños entran en primaria, pero la educación es un derecho y es un deber, y lo niños gitanos no finalizan todavía, generalmente, la etapa de secundaria obligatoria. Aunque ahora en España las políticas van dirigidas a reducir el abandono educativo, se está hablando de la enseñanza post-obligatoria. Sin embargo, la comunidad gitana todavía no cumple o finaliza la etapa obligatoria de los estudios, de una manera porcentualmente amplia para todo el alumnado. Lo mismo ocurre en el empleo, puesto que se está fuera del mercado de trabajo normalizado, o al menos en comparación con otros grupos de población. En el caso de la vivienda, todavía nos permitimos tener poblados segregados de chabolas o de infraviviendas, que afectan, ahora mismo, en torno al 4% de las familias gitanas, y a un 12% que viven en infraviviendas. Esta falta de oportunidades para el desarrollo de las personas es la clave de la exclusión.

El segundo eje, la discriminación, aunque afecta a muchos grupos, no les afecta a los otros de la misma manera que lo hace a la comunidad gitana, que padece una fuerte discriminación, que viene desde hace mucho tiempo, y que en la sociedad mayoritaria tenemos muy interiorizada. De hecho, como a menudo les pasa a las víctimas de la discriminación, se les acusa de ser ellos los racistas, de ser ellos los que la promueven, de no quererse integrar, etc., y es una discriminación con unas profundas raíces, que lo que hace es aumentar las barreras a la incorporación social. La discriminación se traduce en eso: poner dificultades para ir a vivir a una determinada zona, para entrar en una guardería, para conseguir un puesto de trabajo, etc., y son barreras concretas al desarrollo; por lo tanto, este es un eje primordial en la actuación.

El tercer eje hace referencia a una cuestión que tampoco se juega igual para todos los grupos; en este caso es el promover el reconocimiento y la participación social de los gitanos. Si no hay reconocimiento, si a la sociedad española no se le lanza un mensaje de que ser gitano no es malo, de que es una cultura a respetar, de que hay una dignidad detrás de eso, y se mandan mensajes claros, la barrera de la discriminación, del rechazo social, etc., permanecerá. En este sentido, hay toda una línea de actuación, que, por cierto, está dando sus frutos. No sé si alguno lo habrá oído, pero se ha creado ya el Consejo Estatal del Pueblo Gitano, se ha creado un Instituto de Cultura Gitana, que es una institución pública, y algunos de los Estatutos de Autonomía que ahora se están reformando incorporan ya menciones al pueblo gitano. Estas son iniciativas de reconocimiento que tienen repercusiones en los procesos de exclusión y de inclusión social.

Enfoque metodológicos

- Enfoque individualizado: itinerarios de inclusión.
- Enfoque integral y orientado a la normalización.
- Enfoque multidimensional: familias, comunidad, instituciones, empresas-sociedad à asistencia técnica, formación, sensibilización, conocimiento.

Estos tres enfoques metodológicos son los que nosotros ponemos en marcha en nuestras prácticas. Con respecto al primero, **los itinerarios personalizados**, nosotros, con el programa de empleo *Acceder*, lo que hicimos fue poner en marcha una metodología personalizada, centrada en el individuo, incluso más allá de su etnia, porque se trabaja con las personas, con la situación de cada una de las personas y de su entorno inmediato. He de decir que éste es uno de los enfoques que, en sus prácticas, mejores resultados prácticos nos está dando. Otro enfoque es el **integral**, con el que nos acercamos a las situaciones de exclusión y a las medidas de inclusión; la situación de muchas familias gitanas, no de todas, está atravesada por un montón de situaciones de carencia, de dificultades, que conforman una manera de estar, y que es difícil intervenir sobre una de ellas. Aunque sí creemos que el empleo tiene una centralidad, y es una de las palancas que tocas y producen avances significativos, también hay otras variables que están jugando en los procesos de exclusión y la intervención debe de tenerlas en cuenta.

El siguiente enfoque, **multidimensional**, también lo llevamos muy a rajatabla; al final no se trata de intervenir con las personas sujetas a procesos de exclusión y de inclusión, se trata de intervenir sobre otros factores clave. En el caso de la comunidad gitana, tienes que intervenir con las personas, pero tienes que intervenir con la comunidad y con elementos culturales que también hacen de barrera muchas veces (podríamos poner muchos ejemplos). Hay que intervenir también, en el caso de nuestro programa de empleo, con las empresas, con las administraciones y con los técnicos de las administraciones y de los servicios sociales. Hay que intervenir con otros actores sociales aportando, en unos casos, conocimientos; y por eso hacemos estudios de empleo, porque si queremos incentivar las políticas tenemos que decir que el paro en la comunidad gitana está en tanto, y las personas que están en esta situación son tantas, y ver cómo está evolucionando eso; lo mismo para el ámbito de la salud o para el ámbito de la vivienda. Por lo tanto, son distintos ejes de intervención que hay que jugarlos a la vez.

Aprendizajes de la experiencia de la FSG

Combinar los enfoques *target* y *mainstreaming*

- Adaptar los servicios generales a las personas excluidas.
- Acciones y servicios especializados orientados a la integración. Servicios adaptados, pero no segregados. Programa *Acceder*.

La inclusión no se queda en la relación, exclusivamente, con la persona que llega a nuestro dispositivo de atención, sino con el conjunto de variables que también están jugando. Tenemos un programa, el *Acceder*, que está funcionando bien, un programa que viene de los fondos estructurales, del que también Cruz Roja, Cáritas, y alguna otra entidad tienen el suyo (en el marco de las diferentes líneas de acción del Programa Operativo de Lucha contra la discriminación), y del que hemos extraído algunos aprendizajes que son valiosos. El primero, ya lo decía antes, somos firmes defensores de ese juego en el que hay que poner medidas de tipo *target*, medidas centradas en colectivos específicos porque tienen realidades muy concretas y específicas, y a la vez combinarlas



con acciones que faciliten su acceso a los servicios generales y a los servicios normalizados; y las acciones, tanto si son específicas como si son generales, siempre tienen que ir orientadas a la normalización. Nuestro programa de empleo es un programa específico, fundamentalmente para las personas gitanas (un 70%, con un 30% para personas no gitanas), pero al final, aún siendo un programa específico, su objetivo es normalizador, orientado a dar herramientas para que uno acceda al mercado de trabajo; la metodología también es adaptada, específica y cercana.

Segundo tema que nos parece muy relevante:

Metodología sólida orientada a la eficacia

- La necesidad de resultados positivos y el efecto multiplicador en los procesos de cambio.
- Medir resultados, mostrar la eficacia de las actuaciones.

Las metodologías que utilizemos tienen que estar orientadas al éxito, a ser eficaces y a dar resultados. Esto es muy importante y lo aprendimos en propia carne; cuando empezamos con el programa *Acceder* era imprescindible dar resultados positivos para todos los actores. Era imprescindible darlos para los usuarios que se acercaban por ese programa y que tenían toda la historia, además, de haberse acercado a muchas iniciativas de formación. Pero también lo era para sus familias, y para las administraciones que eran absolutamente escépticas con los gitanos; decían: 'en esto se mete dinero, y se mete dinero, y no vale para nada, y un programa de empleo aún menos'. De este modo, es fundamental que los programas den resultados que abran expectativas positivas a las personas y que den esperanzas. Si funcionan los programas y se consigue el éxito, eso tiene un efecto multiplicador. En nuestro programa, más allá de los empleos que se han creado, que han sido muchos, los buenos resultados han contribuido a varias cosas: a cambiar la mentalidad de las administraciones públicas, y a cambiar la mentalidad de muchas familias gitanas, de la propia comunidad gitana, cambiando sus percepciones respecto al empleo. Ahora, o a partir de la puesta en marcha del programa *Acceder*, son muchas las familias que han pasado por él, o es el primo, o es el cuñado... el que estuvo, el que ya directamente va. Y va, no a que le den una beca para hacer un curso, sino que va para encontrar un trabajo; eso es así, porque a su primo, o a su cuñado, le ha funcionado, y ha visto que ha llegado todos los meses a su casa con una nómina. Los ejemplos son los modelos que desencadenan procesos; las motivaciones personales tienen mucho que ver con el contexto inmediato, con el prestigio, y con que se haga presión para que se realice determinada cosa, o se vea bien o mal hacerla. Por ejemplo, en cuanto a la educación, el que muchas niñas y niños no vayan al instituto es porque hay una presión desde dentro: '¡cómo vas a llevar a tu niña al instituto, si es mocita...!', o '¡cómo vas a llevar al chico al instituto ya con la edad que tiene!'. Sin embargo, cuando hay un número significativo de niñas o de niños que ya están yendo al instituto, esto es un modelo de comportamiento que se instaura, que es ya valioso, y que la comunidad o el círculo familiar cercano entiende que eso está bien que se haga; ahí se ha dado un paso en la dirección de la inclusión social. Para conseguir eso, hay que apostar por programas que tengan efectos desencadenantes, y porque esos programas tengan éxitos, tengan resultados. Esto quiere decir que hay que medir los resultados y hay que mostrar la eficacia de las actuaciones.

La tercera cuestión se refiere al **enfoque integrado de las perspectivas social y económica**:

- El enfoque de itinerarios de inclusión como modelo estándar.
- La inclusión social requiere una estrecha relación entre las políticas activas de empleo y las políticas sociales.

Combinar la perspectiva nacional y local

- Un programa nacional permite mayor eficiencia e invertir en acciones comunes que no son posibles en el plano exclusivamente local.
- Alineado con las políticas nacionales o regionales de inclusión.

Se dice siempre: 'hay que pensar en lo global y actuar desde lo local, y es importante que los programas estén en lo local...', y nosotros defendemos eso firmemente. Los programas tienen que estar en lo local, pero es muy importante que los programas tengan una dimensión estatal o, si queréis, europea. Es muy importante que los programas se integren en las políticas de inclusión más amplias. Muchas de las actividades que hacemos no se podrían realizar si el programa no fuera estatal. Las acciones de sensibilización, de conocimiento, de investigación, de hacer acción política, de innovar, y la transferencia de aprendizajes, no serían posibles con programas que estén muy parcializados y muy localizados.

La ventaja de construir partenariados fuertes

- En relación con las administraciones públicas
- Con las empresas y otros actores sociales
- Con otras entidades del Tercer Sector.

Esta es otra de las estrategias que siempre intentamos llevar a la práctica, porque consigue más el que sabe hacer partenariados fuertes. Para que funcionara nuestro programa *Acceder*, se necesitaba contar con la administración pública, y eso nos ha obligado a ir a buscarles en cada Ayuntamiento, Comunidad Autónoma, Ministerio... para que pusieran dinero para ese programa. Pero eso también ha tenido un efecto: que se involucraran en el proyecto, que empezaran a hacer cosas y a tener una política con gitanos que, antes, en muchas localidades o Comunidades Autónomas, no se tenía.

El papel de las ONG

- Rol proactivo y valioso. Flexibilidad, capacidad de innovación y de adaptación, cercanía a las familias.
- Papel como provisoros eficaces de servicios y gestores eficientes
- Entidades maduras y con experiencia que muestren: transparencia, calidad y rigor en la gestión

Las ONG podemos gestionar los programas de inclusión con flexibilidad, adaptación, innovación y capacidad de reacción rápida, mucho más que otras estructuras. Esto, además, se demuestra por ejemplo con el Programa Operativo de Lucha contra la Discriminación; que las ONG pueden gestionar grandes programas de una manera eficiente, con transparencia, con calidad, y con buena gestión, y eso exige que las ONG también sean entidades maduras, con esas capacidades para llevarlo a cabo.

Por último aunque no menos importante y especialmente para nosotros, la cuestión de **la interculturalidad y profesionalidad como principio de actuación**

- Equipos y servicios interculturales, no segregadores.

Nuestros equipos han ido incorporando a personas gitanas, y cada vez son más los que participan en esos equipos. No se trata de meter personas porque pertenezcan a un colectivo, o porque estén en situación de pobreza, sino, además, porque tengan capacidades para ejecutar lo que demandan los programas, de una manera útil y eficaz. Por ello, tanto en



la composición de nuestros equipos, como en los destinatarios hay un 70% de gitanos y un 30% de personas no gitanas, de inmigrantes o personas en otra situación de pobreza.

Inclusión Activa

Planteamiento holístico de la inclusión lanzado por la Comisión Europea y basado en tres ejes de actuación:

- Garantía de rentas: adecuar e impulsar los regímenes de Rentas Mínimas.
- Promover los mercados de trabajo inclusivos y potenciar itinerarios personalizados hacia el empleo.
- Servicios sociales personalizados y de calidad.
- Instrumentos:
 - MAC: principios comunes, seguimiento y evaluación
 - FSE y Progress

Con esta defensa de que lo importante son los marcos y las políticas que hay detrás, desde la Comisión Europea se viene lanzando desde el año 2006 este concepto de la Inclusión Activa. Esto es como decir: 'no tenemos avances significativos en el terreno de la inclusión y hay que darle a esto un empujón', y el empujón que se le quiere dar es tener una visión más holística, contempladas como un todo distinto de la suma de las partes, de las políticas de inclusión. Antes ha primado el empleo, y ahora se quiere dar una visión más integral con esos tres ejes fundamentales:

1. Mejorar los niveles de renta y, en concreto, las rentas mínimas, y que éste sea uno de los aspectos básicos de las políticas de inclusión, que garanticen la dignidad de las personas y que haya un mínimo por debajo del cual no esté nadie; que sea un derecho universal para todas las personas.
2. Promover las políticas activas de empleo; de nuevo, se hace referencia a los itinerarios personalizados en las políticas de empleo.
3. Contar con servicios sociales también personalizados, muy adaptados a las personas, y que sean de calidad. Esto no sólo se refiere a los servicios sociales generales, sino que se hace, además, una lista de servicios y de situaciones en las que hay que responder a las necesidades de las personas y hay que hacerlo con calidad. Esto viene respaldado con unos instrumentos:
 - El Método Abierto de Coordinación (MAC), que lo que hace es repartir el juego a los Estados miembro, y marcar unas directrices y un sistema de evaluación sobre qué progresos han hecho los Estados en ese asunto. Se quiere que el tema de la Inclusión Activa sea uno de los temas prioritarios del MAC, y por lo tanto, que sea una cuestión que se evalúe, y que se demande a los gobiernos qué progresos han hecho o van haciendo en este tema.
 - Los instrumentos financieros: el Fondo Social Europeo (FSE) fundamentalmente, del que se requiere un soporte para los aspectos de la inclusión, y en concreto, de la Inclusión Activa. En España tenemos alguna experiencia de cómo aprovechar los fondos, y cada comunidad autónoma tiene sus propios programas operativos del FSE que se pueden poner a jugar a favor de la inclusión.

Muchas gracias.

El proceso de acompañamiento social en los itinerarios de inserción

Raquel García Trenas

Coordinadora del Proyecto de activación con mujeres.

Cruz Roja Española. Córdoba

- Situación.
- Perfiles a los que nos referimos.
- Motivo de intervención.
- Diseño de la intervención.
- Proceso de acompañamiento.
- Conclusiones.

La experiencia de la que parto se realiza desde 2006 fundamentalmente, en un barrio de la periferia de Córdoba, con altísimos índices de paro, absentismo e incluso abandono escolar, y como consecuencia analfabetismo en generaciones por debajo de los 35 años. Y con altos niveles de natalidad y protección socio económica. (Ejemplo: Kuki, niña de 14 años en 2008 que desde los 12 vive en pareja (con la familia de esta, pero duerme con el), de lo que su madre esta feliz, busca YA ser madre “para tener derecho a un piso y para que le den algo”; esta chica fue siempre muy absentista y abandono el colegio con 10 años, en la actualidad asiste a un aula compensatoria pero va lo mínimo posible).

El perfil de intervención actual, es el de esta niña dentro de 10 años, o sea: Mujer de entre 18 a 55 años con cargas familiares, analfabeta o con escasísima formación básica, sin motivación a la formación, con interiorización de subsistencia a base de ayudas sociales, frecuentemente victima de maltrato pero lo asume como normal y que no se plantea denunciar por norma social, no suele convivir con sus pareja, por encarcelamiento o poligamia de esta (ella asume esta situación), puede subsistir puntualmente de hurtos, trafico o prostitución esporádica, con redes sociales escasas y vinculadas a su familia o la del padre de sus hija/os, deterioro físico generalizado, no suelen consumir drogas de manera habitual.

El motivo de la intervención es el deseo de la mujer de encontrar empleo. Como se puede intuir, es muy difícil que el mercado de trabajo acepte a alguien con esta realidad, por ello cuando se acercan a nuestro servicio, muy tranquilamente: ósea despacio, punto por punto y en lenguaje muy adaptado, se les informa de en que consistirá el proceso a iniciar si ella así lo decide, se plantea su situación como una realidad muy difícil que **ellas** han de superar y para lo que necesitan **apoyos** (la intervención).

Se les informa de que el camino que han de andar es personal, y aunque tengas elementos comunes con otras mujeres, debemos descubrir juntas el suyo, así como se les explica de manera sencilla pero realista la metodología. Tras esto se les invita a la reflexión antes de hacerlas participes del programa. Esta reflexión generalmente es de entre 2 y 7 días, dejándole claro que si, **no** ven su participación activa pueden esperar, no se les cerrara las puertas aunque

pase tiempo, que se les agradece un “no”, ya que por el contrario tienen un coste social para ellas y otras mujeres un si por presiones o agobio.

Una vez que comunican su deseo de participar en el programa, se inicia el conocimiento en profundidad de esta mujer (incluso ella comienza a conocerse) con sesiones cercanas en el tiempo y muy centradas en diferentes aspectos, en cada una de estas se revisa lo visto la sesión anterior, trabajamos lo propuesto para esta sesión u/y otro aspecto que merezca interés (como: la importancia que le da a la formación, su concepto de empleo y como es el mercado de trabajo, sus relaciones familiares, su higiene, sus capacidades, habilidades sociales y comunicativas...) y se ve como utilizar lo tratado para diseñar su proyecto de futuro en esto el papel de la técnico es que sea ella (la participante) la que decida pero, que cada decisión sea realista-posible y que las sesiones tengan un hilo conductor. En cada sesión se realiza una constante **retroalimentación** para **afianzar**, si es necesario **ajustar o rectificar**, ser conscientes del momento **en que esta**, que se ha andado y que camino hay que hacer hasta el objetivo final: **un empleo que cubra sus necesidades sociales y económicas consolidando su independencia personal**, tanto esto como cada uno de los objetivos parciales se procura que sean verbalizados por la participante, para asegurarnos de su implicación consciente.

Durante estas sesiones salen a la luz, **las fortalezas y potencialidades que hay que impulsar** (ejemplo: Maria DY analfabeta absoluta con buenas manos como carterista enfocada a la bisutería) y que son un soporte para que continúe un camino ante el que suelen tener miedo por ser casi todo nuevo. Así mismo se descubren **los obstáculos** reales y en ocasiones estructurales y aquellos que son meros fantasmas de la participante (me refiero a inseguridades, complejos, presiones auto-impuestas) pero ante unos y otros debe plantearse que hay que superarlos. También aparecen **las resistencias**, de la participante, de su entorno familiar o de ella presionada por su entorno. Este momento es importante aprovecharlo para que sea la participante la que protagonice acciones de cambio, en ella o/y en su familia, limitándonos a ayudarle a descubrir las estrategias y herramientas, dando el ensayo y el apoyo para ello, aunque puntualmente se le puede acompañar presencialmente, si encuentra dificultades especiales y los miembros de su familia lo aceptan (*Ejemplo: Manuela y Manolo ante la formación de ella, él se opone a que continúe por valorar que ella abandona las obligaciones familiares; se le dan pistas a ella para negociar esto con él, comunica “...que no hay manera” se le propone intervenir directamente si Manuel acepta, él acude al despacho con la participante y con ganas de dejar claro lo que piensa, tras ser escuchado, se les pregunta a la pareja –no sólo a él– por aspectos organizativos del hogar, ante lo que él se calla para no admitir que no participa, se le pregunta por qué no hace nada, no se atreve a contestar, se le plantea si es capaz de asumir responsabilidades de padre y convivencia, dice que sí, planifican las mañanas con sus obligaciones, juntos, pero en el despacho, pidiéndome sólo una especie de aprobación, y él acaba, además, llevando en coche a Manuela todas las mañanas al curso, aún sin planearlo en la sesión.*) Posteriormente se le reforzó a ambos verbalmente. Con ello desbloqueamos los miedos al cambio, por esto mismo es necesario **dar tiempo** para que el protagonismo real sea de la participante y sienta que es capaz de logros personales, en su familia, con lo que suele ver que es capaz de mejorar su vida. Para la superación de los obstáculos personales es importante (en mi experiencia) no dar recetas, no creo que existan, tendremos que descubrir: *cómo*. Lo suele hacer la participante cuando se le da ese espacio, para ello suele funcionar potenciar el descubrimiento con cuestionamientos para los que no se pide respuesta, sí reflexión personal. Ejemplo: Tras una sesión sobre de dónde han salido las ayudas económicas sociales: “Mercedes, ¿y tener 6 hijas/os, en qué ha ayudado a tu familia para salir de una vez de donde estás? piénsalo, puede que si me lo quieres contar el próximo día aprenda yo algo” _o ¿ búscame 2 vecinas tuyas con cursos pagados, que después de éstos, hayan mejorado su situación? Si estamos trabajando o inmediatamente se va a trabajar el valor de la formación, ó si ha surgido que esta limitada de horario por tener que ser cuidadora ¿Por qué un hombre no puede cuidar a sus mayores o niñas/os y en los hospitales hay enfermeros y celadores y en los colegios maestros? ¿por qué no se lo preguntas a alguno cuando vayas al ambulatorio o al colegio de tus hijas/os?” no lo preguntará pero lo pensará. Creo que es mejor preguntar antes de



despedirnos, justo al final, después, como poco, tiene unos minutos para estar sola y todas tenemos la experiencia de pensar en lo último que hemos hablado con alguien antes de marcharnos.

Es frecuente que haya que desarrollar entre otros valores (como más frecuentes):

- **El valor de la formación:** Por tener rechazo a los procesos formativos al haber tenido nulas o malas experiencias en su etapa escolar y por enormes complejos donde se les hace estar seguras de su incapacidad de aprender y de que harán el ridículo.
- **El valor de la aportación a construcción social:** por 2 factores-1º han crecido con ayudas sociales, que creen que son un derecho ilimitado y 2º al no exigírseles contraprestación no han vivido nunca la satisfacción de aportar-dar, tiene una clara conciencia de no tener nada que dar y todo que recibir. Para esto y es importante la aportación del voluntariado, como realidad testimonial.
- **El valor de lo grupal** (no familiar) junto con el valor de la autonomía. Por vivir en continuo conflicto con los otros, controladas por sus parejas, padre e incluso hermanos, y haber vivido experiencias con otros grupos diferentes donde afloran todos los complejos (ejemplo: IES Alhaken).
- **El valor de los cuidados físicos y emocionales.** Por considerar éstos como un acto de egoísmo frente a los/as hijas/os, y no entender que esto afecte a su empleabilidad.

Esto se trabaja mezclando acciones **individuales** con **acciones grupales** (sesiones de grupo, cafés, participación en actos conmemorativos o vecinales...) para posteriormente pasar a aspectos puramente **formativos** encaminados a la mejora de la empleabilidad.

Al iniciar acciones formativas, la atención ha de ser mayor por ser un momento en el que afloran todas las resistencias del entorno y los miedos de la participante, una vez superados éstos (si es así) es un estupendo momento para trabajar y/o afianzar la autonomía personal. Esta atención se hace coordinándonos con las/os formadoras/es, preguntándoles (generalmente telefónicamente) en las primeras sesiones qué tal les va y tanteando otras participantes que participen de la misma acción, con el fin de buscar apoyos mutuos si hiciera falta. (ejemplo: la asistencia al primer día o la entrevista, el transporte...) La experiencia me aconseja que si son varias las que inician formación, procure (la técnica), en estos días, no llenar la agenda a tope pues suele haber incidencias a resolver que frecuentemente requieren una sesión.

El acompañamiento lo hace el programa, no la técnica, que es un agente de este proceso, y con esto quiero decir, que el voluntariado juega un papel importante, así el acompañamiento mutuo que se pueden hacer las participantes, siendo, a la vez, un medio de fomentar micro-redes. Para esto la técnica pone en contacto a mujeres que pueden apoyarse y/o ayudarse, para ello, les comunica a cada una, de manera individual, la necesidad (ejemplo: acompañarse a una gestión es el SAE que ambas han de hacer y que la una no sabe el sitio y la otra no sabe como) y cuando aceptan, las pone en contacto, orientando solo si es necesario cómo lo harán; si este dúo o grupo funciona, se les pide que a su vez repitan la experiencia en otro momento y por qué no, con otras personas, así mismo se hace con el intercambio de tiempo/ prestación. Ejemplo: *una necesita que alguien le recoja los/as niñas/os, otra que le compren el pan los días que hace un curso.*

Una herramienta para dar respuestas personalizadas en todo el proceso de acompañamiento es la **creatividad** (no hacen falta cualidades personales especiales), que aunque conducida por una metodología y dentro de un marco referencial, da respuesta a cada realidad particular. Así se realizará una intervención cercana por personalizada, respetuosa con las individualidades, y fomentando la incorporación de respuestas cercanas a las personas. Esta creatividad, ha de tener su

nacimiento en las **participantes**, el trabajo de la técnica y el voluntariado es darle forma, teniendo muy presente PARA QUÉ intervenimos. Así, de las aportaciones e ideas de las participantes será de dónde brote el QUÉ HACER. Para el CÓMO HACER, tendremos que pensar las 3 partes (participante, técnicas, voluntariado) Ejemplo: *Ante una mujer que cree que si va a un curso, hará el ridículo por ser conciente “..de que no sabe hablar ni vestirse como las demás...” una voluntaria ensaya con ella estos aspectos y la entrena en salidas airoas si cree que mete la pata ...”... como dicen por hay...* o las clases de alfabetización. Esta creatividad viene apoyada necesariamente por los recursos disponibles: espacios, voluntariado, tiempo, becas, personal técnico, acceso a NNTT, teléfonos, posibilidad de flexibilizar los procesos formativos y la adquisición de material didáctico, acceso a servicios sociales complementarios., que nos ayudan a cerrar el CUÁNDO y el DÓNDE.

Al final del proceso de acompañamiento la participante debe valorar de sí misma avances significativos, que en cada una serán diferentes, pero con puntos comunes como: **la mejora de su calidad de vida** y de la **autoestima**, el **desarrollo de la autonomía**, y el **sentirse en condiciones semejantes a la media de las mujeres frente a la búsqueda de empleo**. La experiencia nos dice que este proceso no termina sin mas, puntualmente vuelven a acudir al servicio, pero excepto algunos casos, piden claramente el apoyo que necesitan, ejemplo: “...no se como arreglármelas con un horario que me proponen de noche, pero quiero coger ese trabajo por que gano mas y tengo mas descansos” o simplemente quedan en paro y quieren iniciar su búsqueda activa y formarse, a la vez que superan compartiéndolo el “bajón” emocional que supone el paro. Cuando acuden expresando claramente que necesitan y habiendo diseñado ellas mismas la medida, esta claro que ya no necesitan el acompañamiento, pero si son una herramienta de referencia para otras participantes. Es frecuente que en estos nuevos contactos tras el proceso, hayan contactado o pregunten si seria bueno hacerlo con servicios de orientación generales, a lo que se les suele animar, y en el caso de aquellas en las que se detecta un retroceso coordinar con estos.

En conclusión: el acompañamiento debe ser un **proceso temporal**, con **marcos y referencias claras** pero **formas flexibles**, **protagonizado por la persona** a acompañar y en el que se ha de procurar **no crear dependencias** ni personales ni asistenciales (si se crean, ya no es un proceso de acompañamiento, es una cronificación del asistencialismo), sino **buscar la autonomía personal**, potenciando de manera positiva todas aquellas realidades presentes en la persona de una manera u otra.

Las personas participantes de programas de inclusión social como agentes de cambio: el proceso de empoderamiento

Silvina Monteros Obelar

Investigadora

SIGMO - ESCODE

Introducción

El nombre de esta ponencia contiene dos conceptos extremadamente complejos de definir y, sin embargo, no tan difícil de poner en práctica si realmente nos lo proponemos. Por este motivo, en lugar de elaborar unos contenidos que desgranen cómo “empoderar a la gente”, voy a centrarme en algo que creo que aún nos falta precisar y debatir: ¿qué significa empoderamiento?

Cuando empezamos a pensar en la respuesta, nos damos cuenta que otra serie de conceptos, también complejos, se nos vienen a la cabeza: autoestima, autonomía, independencia... Solemos encontrarlos todos juntos cuando leemos sobre el tema, porque se supone que empoderamiento los contiene. Por tanto, mi objetivo principal aquí será ofrecer una posición ideológica respecto a estos términos, y con ello, abrir un debate que, espero, podamos seguir practicando para llegar a ser más claros y claras a la hora de intervenir.

El concepto de empoderamiento no es unívoco y, en cualquier caso, su definición dependerá de la posición ideológica que tengamos. Dichas posiciones, al definir empoderamiento, están hablando de un tipo de sujeto que será completamente distinto en cada una de ellas. También tendrán su propio concepto de lo que es el **poder**. Sin posibilidad de ser exhaustiva, nombraré solamente dos de estas posiciones ideológicas –muy distantes, cuando no, contrapuestas–, proponiendo una de ellas como la más adecuada a mi entender. Para una mayor comprensión, llamaré a la primera posición individualista y a la segunda posición interaccionista.

La posición individualista, parte de una idea de sujeto como **individuo** autónomo que es capaz de tomar sus propias decisiones si se lo propone, el ya conocido “tomar las riendas de la propia vida”. Este punto de vista se basa en una visión heroica y viril del ser humano (siempre masculino), cuya voluntad es posible doblegar en pos de su transformación en un “*self made man*”, es decir, “el que se hace a sí mismo”. Este hombre que doblega voluntades y conduce su yo hacia las metas que se propone, tiene un sentido de responsabilidad en el que cada uno debe hacerse cargo de sus acciones, despejando de sus preocupaciones aquello que no ha formado parte de su conducta. El concepto de poder que esta concepción tiene se basa principalmente en dos supuestos:

- El poder se consigue en base al tener (propiedad, bienes, conocimientos, contactos... y la capitalización de los mismos).
- El poder es piramidal y jerárquico: quienes más tienen se encuentran más arriba.

La posición interaccionista de sujeto se basa en los siguientes supuestos:

- Somos seres sujetos a unas estructuras que nos preceden y que determinan, en parte, nuestro accionar. Es decir, nacemos en un entorno familiar, jurídico, social, cultural, simbólico... que ya estaba ahí y que procurará moldearnos hasta el punto de hacernos aptos para la vida en esa estructura (para el trabajo, para formar una familia determinada, para tener una orientación sexual determinada, para ocupar unas posiciones determinadas en el conjunto de la sociedad, etc.).
- Esas estructuras no son cerradas, perfectas y coherentes en su totalidad. Tienen grietas, las cuales no permiten escaparnos de vez en cuando para tomar algunas decisiones dependiendo, claro está, del momento, el espacio, el contexto, los demás. Es decir, se trata de estructuras constrictivas, pero a veces no tanto. Existe un campo de posibilidades (muy acotado para algunas personas) que permite que nos movamos en más de una dirección.
- Por tanto, las decisiones que tomemos no serán del todo libres, ni dependerán de nuestra voluntad enteramente. Aunque creamos que tomamos las riendas de nuestra vida cuando decidimos, en realidad, somos un cúmulo de contradicciones que tienen que ver con nuestras sujeciones: somos seres precarios.
- Las sujeciones no son, la mayoría de las veces, violentas o represivas. Por el contrario, están teñidas de afectos, pertenencias, alianzas, compromisos, deudas, culpa, etc. Por lo que cuando decidimos tomar una decisión, entran en juego todos estos elementos, poniéndonoslo todo mucho más difícil.
- La responsabilidad en esta toma de decisiones, seguirá siendo nuestra, pero teniendo en cuenta que arrastraremos probablemente a otras personas en ella.

Esta concepción de sujeto es **interaccionista** en ese sentido de la responsabilidad y del lazo social. Lo que yo haga repercutirá en los demás y viceversa.

Desde este punto de vista, **poder** ya no puede ser entendido de forma piramidal. El poder es reticular, ejerciendo campos de fuerza que se mueven en diversas direcciones en ese tejido. El tejido construye a las personas y las personas reproducen el tejido. El poder es productor de movimiento, es creador de campos de fuerza. Todos los sujetos ejercen el poder en tanto actúan.

Existen más concepciones sobre el sujeto, la responsabilidad o el poder, así como matices diversos. Quizás la simplicidad con la que las he presentado aquí les resta seriedad, pero también es importante la claridad, sobre todo si hablamos de intervenir.

A partir de aquí me centraré en la posición interaccionista del sujeto, ya que me parece muy apropiada para entender porqué algunos proyectos de intervención no sólo no empoderan sino que coartan el empoderamiento; y con ello, establecer la base teórica a través de la cual realicemos una práctica que nos permita pasar de la idea de “dar poder a los y las usuarias”, a la de “reconocer su poder” en la compleja trama de de las estructuras que le preceden.

Una teoría sobre el sujeto

Ya he adelantado que parto de una concepción particular de sujeto. Agrego ahora que esta visión es muy compleja. Debido a esta complejidad lo iré definiendo en base a lo que no es:



El sujeto no es independiente

El diccionario dice, *“Independiente: que no tiene dependencia; dicese de la persona que sostiene sus derechos u opiniones sin admitir intervención ajena”*.

Antes que hablar de la persona en términos de individuo, creo que es preferible entenderlo como **sujeto** (pese a las complicaciones que éste tiene para respetar los géneros). El término sujeto contiene, en su propio nombre, su cualidad de estar **sujetado**. ¿A qué? a estructuras que le anteceden y que pretenden construirlo en un SER. Esto va en contra del pensamiento que habla de un individuo con libre albedrío. La historia de la filosofía se ha hecho en parte rebatiendo este pensamiento y descentrando al ser humano del lugar privilegiado en el que se le ha colocado durante mucho tiempo.

Las estructuras que lo anteceden y construyen son de distinta índole: familiares, sociales, jurídicas, culturales, simbólicas... Todas pretenden imprimir su sello en el sujeto, amarrándolo a tradiciones, costumbres, hábitos, roles, formas de ser y pensar, orientaciones sexuales, ideologías, etc. Pero precisamente debido a que las estructuras no son coherentes en sí mismas, ni cerradas, el sujeto tiene cierto margen de decisión. Si la costumbre dice que debe cuidar de su madre enferma, pero el rol social le dice que ha de trabajar 9 horas diarias, la persona se encontrará ante una disyuntiva y, en cierta forma, decidirá lo que deba decidir, que seguramente no será una u otra cosa, sino apañárselas para gestionar ambas al mismo tiempo (trabajando más horas, contratando a alguien que le ayude a cuidar a la madre, dejando de hacer otras cosas que le gustan, como salir con las amigas...). Por tanto, estamos un poco “condenados y condenadas” a elegir, como decía Sartre. **La mayor parte de las veces, las decisiones se nos imponen y no podemos más que gestionarnos con los recursos con los que contamos o con el potencial que tenemos.**

En todo caso, **somos seres interdependientes** que no podemos sustraernos de la responsabilidad por las demás personas. Seguramente, esta es una de las dificultades que más tenemos a la hora de intervenir: observar que llevamos tiempo con una persona que va dando sus pasitos hacia la inclusión en el trabajo por ejemplo, pero todo se nos viene abajo porque algo en su estructura familiar le pone freno, por ejemplo, el no poder descuidar las tareas de la casa o el cuidado de los o las hijas. Por tanto, creo que en realidad, nunca trabajamos la independencia, trabajamos la interdependencia, incluso ayudamos a las personas a que se las apañe con todo a la vez y a que despliegue su habilidad para negociar con cada interpelación que se le hace (desde el mercado laboral, desde la familia, desde la economía).

El sujeto no es autónomo

El diccionario dice, *“Autonomía: condición del individuo que de nadie depende”*.

La coyuntura de definir socialmente quien es dependiente en nuestra sociedad, viene determinada, en la actualidad, por la falta de nexo con el mercado laboral. Decimos, por ejemplo, que existe una “tasa de dependencia del 2,8%”, es decir, que por cada persona que trabaja, casi tres viven de su contribución (entre los que se incluyen a las paradas, las jubiladas, los y las niñas, etc.). También definimos la dependencia por la cantidad de tareas para las que una persona necesita ayuda de otra y así, valoramos los niveles de dependencia. Decimos que alguien es dependiente cuando es mantenida por otra económicamente. Finalmente, definimos como “dependiente” a quien tiene un lazo afectivo “de apego” con otra.

La persona que “mantiene” las pensiones de los demás o el hogar, “cuida” a una persona considerada dependiente, o es amada con apego por parte de otra, ¿sería entonces una persona “independiente”? Nadie podría afirmar esto, porque en realidad depende de muchas otras sujeciones y, a veces incluso, de quien mantiene o cuida. Por ejemplo, depende del trabajo, del empresario, del mercado laboral, de sus posibilidades de cotización; cuando no, de los afectos de quien cuida o de quien le ama, del reconocimiento de quien mantiene, de la reciprocidad (de quien le lava la ropa y le plancha), del reconocimiento social, etc. La empleada de hogar extranjera sin papeles depende de la empleadora para que le haga una oferta laboral, pero la empleadora depende de la empleada para poder entrar a su trabajo a las 8 de la mañana sin tener que llevar a los niños a la escuela a las 9; los niños dependen de la empleada que les dará el desayuno y les acompañará a la escuela, también en ocasiones, la maestra le dará los mensajes a ella; la empleada depende del sueldo para enviar el dinero a sus propios hijos o hijas en el país de origen, y así sucesivamente.

Las dependencias son la materia prima de la que está hecha la sociedad (Vega, 2006), porque la sociedad es una red. Pensar que en esta trama somos independientes o exigir a alguien que lo sea no sólo es equívoco, sino también contraproducente. Lo que podemos hacer es reconstruir con la persona su trama de dependencias de distinta índole y, a partir de ahí, bucear en lo que ES ella. Ahora bien, puede que nos encontremos con un montón de contradicciones y que tardemos mucho tiempo en descubrirlo. Los programas de intervención social, se tendrán que plantear entonces, que no se puede poner fecha límite a los objetivos, ni tiempo a las sesiones. Y que habrá que incluir el espacio de buceo personal en los programas de intervención.

El sujeto no tiene autoestima por sí solo

La bibliografía sobre psicología dice: *“Autoestima: la valoración, generalmente positiva, de uno mismo; sentimiento valorativo de los rasgos corporales, mentales y espirituales que forman la personalidad”*.¹

En la medida en que todo lo que me rodea determina de alguna forma mi existencia (las estructuras familiares, laborales, comunitarias, jurídicas, consuetudinarias...) las decisiones que tomo son decisiones que **se imponen** de alguna manera. Son decisiones tomadas dentro de un contexto social y afectivo del que es muy difícil sustraerse. Incluso, al tomarlas, estamos bastante pendientes del reconocimiento de los demás. La mayoría de las veces no nos preguntamos ¿qué quiero?, sino ¿qué quieren los otros de mí? (Zizek, 1999).

Por tanto, la estima personal (el narcisismo, el amor propio, o como quiera denominarse), dependerá siempre de la respuesta a esa pregunta, aunque no la formulemos concientemente. Nos apreciamos en la medida en que nos aprecian y que nos han apreciado desde que nacimos. Hay una fuerte dependencia hacia el amor que nos tienen. Con lo cual es erróneo decir que podemos llegar a amarnos por nosotros/as mismos/as. Entre otras cosas, porque “lo que somos” lo somos gracias a los y las demás a lo largo de toda nuestra vida.

La intervención social deberá plantearse entonces, no la autoestima, sino el cambio de posición en las redes afectivas, potenciando las que gratifican, enriquecen y alientan la vida, y trabajando hasta desestabilizar aquellas que nos llevan a la tristeza, el dolor, el maltrato o el abuso; siempre y cuando podamos dilucidar en el camino dónde está puesto nuestro deseo.

¹ <http://definicion.de/>



El sujeto no tiene poder por sí solo

El diccionario dice, “Poder: dominio, imperio, facultad y jurisdicción que uno tiene para mandar o ejecutar una cosa; posesión actual o tenencia de una cosa; fuerza, vigor, capacidad, posibilidad; ser más fuerte que otro, ser capaz de vencerle”.

En medio de la trama social, económica o cultural en la que vivimos, cuando alguien toma una decisión, da una orden, realiza una acción o negocia, ejerce poder, pero no podría ejercerlo si no hubiera alguien sobre quien recaiga esa orden. Por tanto, quien da la orden depende indefectiblemente de alguien que la cumpla. El primero ejerce poder, pero el segundo es imprescindible dentro de esa trama. A su vez, éste último ejerce poder sobre otros y otras, colabora a perpetuar el poder, a reproducirlo o a crearlo. Todos y todas formamos parte de la retícula del poder.

El poder, además, suele ser muy sutil la mayor parte de las veces, funcionando a través de lazos afectivos en forma de favores, deudas, regalos, donaciones, culpas... cuestiones tremendamente complejas que hacen difícil determinar, a simple vista, quien tiene “la sartén por el mango”. Así, por ejemplo, un ama de casa toma las decisiones sobre qué comerán los miembros de un hogar y dónde debe estar ubicada cada cosa, reteniendo el control sobre la salud, el espacio o la higiene en una familia, aunque parezca que ella es la dependiente; una mujer inmigrante mantiene a su marido e hijos que están en el país de origen a base de sobreexplotación en España, pero en su país adquiere prestigio y movilidad social ascendente...

Se ejerce poder en tanto parte integrante de una trama en la que somos, al mismo tiempo, **sujetos y actores**². Nuevamente aquí, hablar de empoderamiento supone una reflexión sobre la trama que nos constituye. No se trata de pensar en quien tiene más poder, sino en cómo lo perpetuamos nosotras/os mismas/os desde el lugar en el que estamos (en nuestro detrimento o en nuestro favor). En la intervención social, empoderar puede suponer, para la persona participante, un estremecimiento del campo de fuerzas en el que está implicada, y seguramente hallará resistencias. Por eso no sólo basta que sea consciente de su potencialidad, sino que debe conocer el juego de las desigualdades estructurales que van más allá de sus propias posibilidades (podrá aprender a vestirse para una entrevista de trabajo, pero no podrá cambiar al mercado laboral que exige que los y las trabajadoras lleven una ropa determinada según sus propios criterios clasistas).

Las posibilidades del sujeto

Lo dicho hasta el momento plantea un panorama poco alentador para el sujeto. Lo hace débil, contradictorio, dependiente y poco poderoso. Pero no debemos ser tan pesimistas. Veamos pues cuáles son las posibilidades del sujeto:

El sujeto es una posición

Esto significa que los sujetos no pertenecemos a perfiles definidos y clasificados o a colectivos, no somos un ser construido en un momento y para siempre, no tenemos una identidad homogénea y completa. Y esto es bueno, es lo que nos abre muchas posibilidades: somos lo que somos porque ocupamos una posición en un contexto determinado. La

² Lo cual no significa que no haya personas o agentes que tengan mucho poder; si no, simplemente que de una forma u otra todos y todas estamos atravesados por el poder.

posición transfiere al agente sus propiedades: sus modos de pensar, percibir y actuar (Bourdieu, 1991). Somos sujetos situados en un espacio y un tiempo. Cuando actuamos modificamos, en parte, nuestro modo de percibir y actuar. Por ejemplo, cuando vivimos en el país en el que hemos nacido se nos considera ciudadanos/as por derecho, pero cuando nos trasladamos a otro país a vivir, nos consideran extranjeros. Ese cambio (que ha sido sólo un viaje que ha durado unas horas) ha supuesto un cambio en la mirada de los demás hacia mí, lo cual también hace variar mi perspectiva de las cosas.

Para mayor complejidad y apertura, resulta también que no somos sólo una posición en la estructura, sino que en la misma persona se entrecruzan varias posiciones que están relacionadas de forma no necesaria, es decir, articuladas a través de contingencias (Ema, 2005). Estas posiciones pueden ser de clase, género, etnia, edad, estatuto civil... Una persona puede ser hombre, trabajador, marroquí, rifeño, padre de familia, pobre e inmigrante, todo ello al mismo tiempo; pero puede dejar de ser algunas de estas cosas en otro momento. Durante varios años puede primar en él, el hecho de ser principalmente trabajador, mientras que en otro momento, el ser inmigrante supone un polo de identidad que articula el resto de posiciones. Es decir, en ocasiones, se nos define (y nosotras/os nos identificamos con tal definición) por una sola de esas posiciones. Esto puede hacer creer que “somos solamente eso”; pero la vida da vueltas, y el que fue trabajador un día puede no serlo después.

La identidad es pues una articulación de posiciones centradas en polos identitarios, pero temporales y cambiantes. Por tanto, la identidad es **múltiple** (distintas posiciones aunque se articulen sobre un eje que en cierto momento prevalece). La identidad es **precaria** (lo que ayer fui hoy puedo no serlo). La identidad es **abierta** (susceptible de ser modificada, reestructurada a través de otros polos por diversas causas) (Hernández, 1992). Ahora bien, esto no significa que el sujeto sea caótico y abierto a continuos cambios. La identidad de los sujetos tiende a estabilizarse temporalmente, a buscar una regularidad que le dé la imagen de un sujeto acabado: “ser uno mismo”, “ser único”, la idea de que los gustos, los deseos y las aspiraciones que tiene son propias y no del orden simbólico en el que emerge. Pero esta estabilidad es siempre *imaginaria*. Y esto sucede porque a lo largo de la vida de una persona, ésta recibirá múltiples **interpelaciones** (llamadas) a ser de una forma u otra: a ser profesional, a ser madre, a ser jefa de familia, a ser abuela, a ser jubilada... Cada interpelación dejará huellas pero también harán cambiar la visión de la vida y de la realidad.

Lo interesante de pensar al sujeto como articulación de posiciones y maquillado con una identidad abierta, es considerar que **parte del cambio o de la solución de las problemáticas tiene que ver con un cambio de posiciones**, pero no sólo del sujeto, sino también de quien intenta definirlo (de los otros). Por ejemplo, no dará el mismo resultado apoyar a una persona a la que consideramos víctima, que apoyar a una persona a la que consideramos capacitada para luchar. Nuestra conducta hacia esta persona será completamente diferente. Esto es lo que se denomina “interpelar”, es decir, nombrar al otro, llamarlo a SER. Pero hay que tener cuidado con estas llamadas porque podríamos estar ejerciendo un poder que intenta encasillarla: llamar a alguien inmigrante toda la vida sólo porque se ha trasladado de país (e incluso cuando ya es residente legal y permanente), llamarlo “excluido”, “perfil inempleable”, “vulnerable”, etc., etc.

Las personas pueden responder afirmativamente a estas interpelaciones, o no, o intentar demostrar que son otra cosa de lo que se pretende que sean. Por ejemplo, el que ha migrado se sentirá más “inmigrante” y se aprovechará de esta designación cuando vaya a los servicios de “atención a los inmigrantes” a pedir apoyo. Y en otros momentos, procurará pasar desapercibido —en la medida de sus posibilidades— para ser aceptado como trabajador “integrado”. El problema radica cuando no podemos librarnos de la etiqueta que se nos impone, y que de alguna manera afecta a nuestra identidad.



La posibilidad de posicionarnos de forma diferente con las personas con las que intervenimos (por ejemplo, reconociéndoles agencia, poder y responsabilidad), no sólo demuestra un cambio de actitud por nuestra parte, sino que también plantea una intervención que en lugar de centrarse en un sujeto “con problemas”, se situaría en un sujeto “con potencialidades”. Ahora bien, lo que los y las técnicas de intervención determinemos aquello que son problemas y aquello que son potencialidades, dependerá de nuestra clase social, nuestro género, nuestra etnia, nuestra edad... y, lamentablemente, desde esos lugares, categorizar es muy común.

La tarea de los y las técnicas de intervención, no puede centrarse, por este motivo, sólo en las personas participantes, sino que tendrá que incluirse a sí mismo/a como sujeto de análisis y reflexión: dilucidar sus posiciones de clase, género y etnia que le hacen “mirar” a los otros de una manera particular (con su particular **habitus**, como diría Bourdieu).

El sujeto de la agencia

Tanto sujeto como estructura son incompletos y están en permanente interdependencia y transformación. Para explicar esta interrelación, Lacan (1978) propone el símil de la *Banda de Moebius*. Esta figura ideada por el matemático Moebius se diseña de tal forma que si se coloca un objeto por uno de sus bordes exteriores y éste es desplazado por el mismo, pasa directamente y sin abandonar la superficie de la banda, al borde interior y viceversa. Tal como podemos observar en la siguiente figura:



El “adentro” y el “afuera” son espacios artificiales que no explican la interrelación permanente entre la configuración del psiquismo humano y el mundo exterior. La imposibilidad de cierre de toda estructura es lo que permite la *agencia*. Se trata de una potencia referida a la capacidad-posibilidad de producir un efecto de novedad frente a un trasfondo de constricciones normativas (Ema, 2005: 174). **Agencia hace referencia a la capacidad de hacer, actuar, realizar de las personas** (Giddens, 1986). Pero **no es una característica intrínseca de éstas**, no se trata de una propiedad individual, sino que **es una posibilidad compartida**: la agencia se realiza allí donde hay una relación, una contingencia (Ema, 2005). En este sentido, hace referencia también a la capacidad de generar conexiones entre procesos, personas o entidades que pueden ser muy heterogéneas. Se trata de la realización de la acción en la medida de las posibilidades, en un tiempo y un espacio determinados, de acuerdo a lo que se puede hacer y hasta donde se puede llegar en medio de una estructura social compleja y ambigua. La agencia es poder, pero un poder ejercido en medio de situaciones estructurales constrictivas.

Tener en cuenta la agencia (la posibilidad de las personas de hacer cosas en su medio) es tener en cuenta la palabra, el cómo los sujetos explican el porqué de su posición subjetiva. La agencia puede no ser un elemento del que el propio agente tenga conciencia, es un poder que va más allá de la intencionalidad. En otras palabras, puede no existir una “intención” en hacer cosas, en actuar, pero el agente sigue teniendo esa capacidad para hacerlas. Es el *saber hacer ahí*

de cada cual (Aleman, 2003): el empleador que explotaba ejercía un poder sobre la persona migrante trabajadora, esa persona se había vuelto funcional a ese empleador y, por tanto, necesaria; el abandono del trabajo después de que el empleador ha hecho los trámites necesarios para la documentación es un acto de rebeldía y de agencia que muchas veces no es intencional y que parte de las posibilidades que se tiene. Migrar, dejar el trabajo, denunciar un maltrato, fugarse de un centro, conseguir los papeles, hacer un favor para conseguir otro, negociar... todos son actos de agencia, pero los hay más sutiles y menos visibles.

La tarea de los y las técnicas de intervención será pues: escuchar empáticamente, observar el mínimo detalle, pensar en que lo que dice la persona “es la verdad, su verdad”, servir de espejo para devolver la potencialidad.

El empoderamiento de las personas en los programas de intervención social

Empoderamiento: proceso mediante el cual las personas asumen el control de sus propias vidas, priorizando sus necesidades y formulando su propia agenda; proceso en el que se adquiere confianza en sí mismo³. Proceso mediante el cual las personas ganan crecientemente poder y seguridad⁴.

Prefiero entender el empoderamiento a través de esta otra definición: la toma de conciencia del potencial que, individual o colectivamente, ostentan las personas. El empoderamiento es un proceso de transformación por el cual las personas van tomando conciencia de las múltiples determinaciones de sus vidas, así como su potencialidad y de su responsabilidad. Lo cual se relaciona con su proceso de toma de decisiones. Empoderarse significa conocer el entramado que determina una trayectoria vital, las ambigüedades del sujeto, las sujeciones a las que está obligado u obligada, así como también las posibilidades de agencia que tiene en cada situación.

Los programas de intervención social han demostrado un avance importantísimo con la inclusión de técnicas personalizadas (los itinerarios de inserción). Estas técnicas han sabido incorporar la filosofía del **sujeto situado** en unas circunstancias particulares, determinado por las estructuras y con potencialidad para la agencia. De hecho, es dentro de estos programas donde se dan los mejores resultados de la intervención.

Sin embargo, los programas demasiado centrados en la persona tienen algunas carencias que no han sabido trabajar hasta el momento, y que se derivan de:

- La excesiva personalización de los problemas del o la participante, debido a su propia metodología. Si decimos que toda persona forma parte de una trama tremendamente compleja, centrarnos sólo en ella nos hace olvidar la perspectiva estructural que determina las posiciones de cada cual. Por tanto, las técnicas de intervención centradas en el sujeto, tienen una escasa visión estructuralista. Y no me refiero sólo al mercado laboral, sino también a los procesos de exclusión social, a la internacionalización del trabajo y su división sexual, a las estructuras familiares en contextos de cambio y de multiculturalidad, etc.

³ <http://www.es.genderandwater.org/page/3661>

⁴ <http://www.leon.gob.mx/mujeres/palabrasyconceptos.html>



- El casi nulo espacio que ofrece a los procesos colectivos de empoderamiento, que son los que en mayor medida ayudarán a revertir estructuras más poderosas desde el movimiento social. Centrar el trabajo con la persona permitirá logros extraordinarios en relación a la misma debido a que se le está ofreciendo una relación vincular que lo único que pretende es su bienestar, sin embargo, no haremos nada por cambiar aquello que podría volverle a afectar (como el mercado laboral o la legislación).
- La rigidez del lugar de encuentro que ofrece: el despacho y una mesa en el medio. La distribución de los espacios también ayuda a configurar posiciones subjetivas: la de quien tiene el conocimiento y la de quien demanda ayuda. Esta distribución es funcional a procesos que son a veces necesarios en la intervención, nos permite centrarnos, poner límites, sugerir, aconsejar, conocer... Sin embargo, se queda corta para otros, como los de generar mayor confianza, sacarnos del papel de la clase social, reposicionarnos en la potencialidad, hurgar más en la agencia, etc. La intervención, aunque sea personalizada, no tiene porqué ser siempre en un despacho.

Por todo ello, será preciso que pensemos en complementar los itinerarios personalización de intervención social con técnicas que potencien a las personas en todos sus aspectos y nos ayuden a trabajar con aquello que verdaderamente les afecta (las estructuras que producen desigualdad y exclusión). Esto supone un cambio de objeto en la intervención y las ONGs no podemos sustraernos a ello, porque de lo contrario, en lugar de “empoderar” a la personas, lo que estaremos haciendo es “domesticarlas” para que se adapten a aquellas estructuras sin llegar a cuestionarlas. Y esto no sólo es una cuestión de humanidad, sino también de justicia social

Bibliografía

- ALEMÁN, J. (2003): “Notas sobre Lacan y Sartre: el decisionismo”. En ALEMÁN, J. *Derivas del discurso capitalista. Notas sobre psicoanálisis y política*. Málaga: Miguel Gómez Ediciones.
- BOURDIEU, P. (1991): *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
- EMA LÓPEZ, J. E. (2005): *Del sujeto a la agencia. Un análisis psicosocial de la acción política*. Tesis doctoral inédita. Universidad Complutense de Madrid.
- GIDDENS, A. (1986): *The constitution of society*. Cambridge: Polity Press.
- HERNÁNDEZ ZAMORA, G. (1992): “Identidad y proceso de identificación”. En http://www.semv.uv.mx/bases%20teoricas/identidad_y_proceso_de_identific.htm
- LACAN, J. (1978): *El Seminario. Libros I, II y III*. Buenos Aires: Eds. Paidós.
- VEGA, C. (2006): *Subjetividades en tránsito en los servicios de atención y cuidado. Aproximaciones desde el feminismo*. Barcelona: Francesca Bonnemaïson. Mimeografiado.
- ZIZEK, S. (1999): *El acoso de las fantasías*. México: Siglo XXI.

Trabajo en red y coordinación inter-territorial e inter-institucional de recursos

Enric Moríst

Coordinador autonómico de Cruz Roja Cataluña

La Misión

“Estar cada vez más cerca de las personas vulnerables en los ámbitos nacional e internacional a través de acciones de carácter preventivo, asistencial, rehabilitador y de desarrollo, realizadas esencialmente por voluntariado.”

La Visión

“Cruz Roja Española, como organización humanitaria y de acción voluntaria arraigada en la sociedad, dará respuestas integrales desde una perspectiva de desarrollo a las víctimas de desastres y emergencias, a problemas, sociales, de salud y medioambientales.”

Me gustaría enfocar este tema desde un punto de vista de cambio de cultura, en este caso puede ser en Cruz Roja Española, pero podría ser en cualquier organización del sector. Porque estoy convencido de que ya estamos convencidos de la necesidad de trabajar en red, y además los primeros convencidos, estoy seguro también, somos la gente que está gestionando desde la proximidad. Antes hemos visto unos ejemplos, pero estoy seguro de que todos los que estáis aquí sentados compartís esta necesidad. Pero justamente, donde creo que radica el éxito de que esto se amplíe y sea cada vez más importante, es en un cambio cultural del trabajo de las organizaciones. Nuestra organización tiene una red importante a nivel territorial, con más, en estos momentos, de 1.000 oficinas locales que están haciendo un trabajo en muchísimos campos, y con mucha historia, como muchos de vosotros sabéis. Hemos tenido también, muchas veces, problemas para compartir y la necesidad de mejorar nuestro trabajo desde el punto de vista de la coordinación. Me han pedido que en la presentación hable de 'la misión'- 'la visión', y yo sólo quería destacar que ya 'la visión' habla de respuestas integrales; creo que esto es importante situarlo como la necesidad de trabajar, de trabajar en red, y de trabajar conjuntamente. Creo que es un tema obvio, la sociedad es cambiante, los problemas también, aparecen nuevos actores en la atención de lo social, y aparecen nuevas necesidades. Delante de esta situación, entendemos que no sólo es positivo trabajar juntos, sino que es una necesidad, que nos exigen las propias personas con las que tenemos que trabajar su dignidad, y tenemos que trabajar con ellos, y yo creo que este es un tema totalmente indiscutible, hoy en día, en el campo social. Pero aparecen nuevos escenarios, que lo hacen,

de alguna manera, más necesario: en primer lugar, la nueva legislación social, en los servicios sociales de las diferentes comunidades, la propia ley de atención a la dependencia..., diferentes actores que están entrando en el campo social, con fuerza, con ímpetu, con presupuesto económico, y con mucha predisposición a crecer. ¿Cómo nos situamos las organizaciones delante de este nuevo paradigma, o de esta nueva situación?, ¿cuáles son los valores, y la aportación, que desde el punto de vista de las diferentes organizaciones, podemos ofrecer en la dirección de este objetivo?

Estamos en el territorio, gestionando desde siempre, y oí una vez que qué pasaría si en este país mañana o esta noche no abrieran todos los centros sociales que están gestionando las organizaciones no-gubernamentales; sería un caos absoluto. ¿Por qué algunos actores reciben financiación por estar solamente?, ¿por qué a las organizaciones sociales nos cuesta tanto transmitir la importancia todo nuestro trabajo histórico?, es verdad que hay que mirar lo justo al retrovisor del coche para no tener un accidente delante, pero hay que mirarlo para adelantar, por lo tanto la historia, nuestro proceso histórico, de estar, creo que es un tema que hay que valorar más para ponerlo delante de la sociedad. En nuestras organizaciones, a diferencia de las empresas de servicios, las ideas siempre preceden a la gestión, y creo que esto es fundamental tenerlo en cuenta.

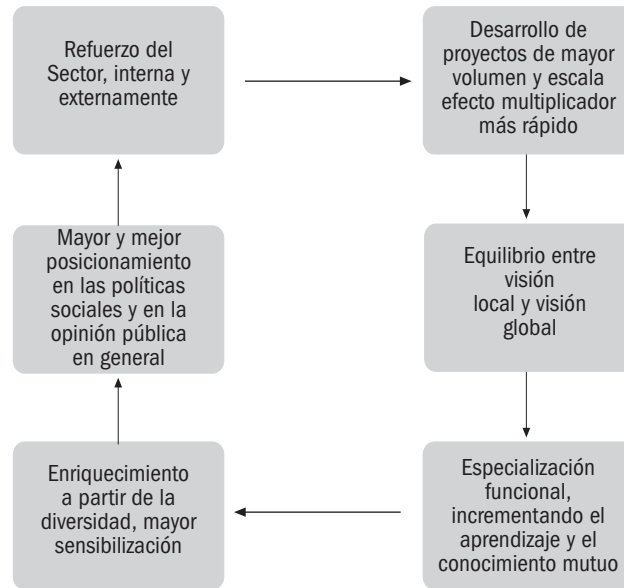
La aportación de valor añadido

Algunas capacidades concretas, como organizaciones no lucrativas y del tercer sector en general, serían:

- Identificar necesidades y problemáticas sociales, transformándolas en servicios, actividad económica y ocupación.
- Innovar y avanzar en la implementación de las políticas de servicios a las personas y a la comunidad.
- Aportar aspectos como, proximidad territorial, experiencia, conocimiento, capacidad relacional y anticipación a las problemáticas sociales.
- Agilizar la gestión de recursos y en la respuesta inmediata, próxima a las necesidades sociales.
- Crear metodologías de intervenciones innovadoras y participativas, adaptadas a las posibilidades de las personas usuarias de ellas.
- Trabajar con sistemas de gestión basados en la economización y la rentabilización de los recursos empleados.
- Complementar acciones entre diferentes organizaciones.
- Tener la voluntad y disponibilidad para ser interlocutores, como sector, y como voz de las personas que atendemos.

Algunos beneficios fundamentales del trabajo en red

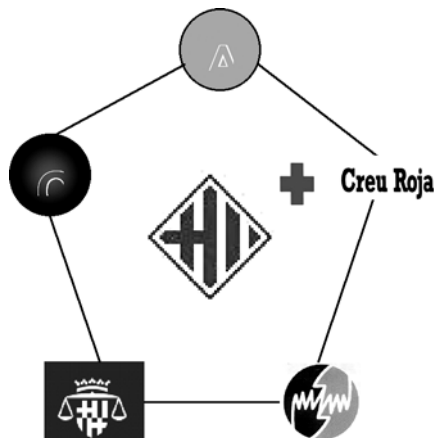
El siguiente cuadro muestra la interrelación de aquellos aspectos positivos, o beneficios, que se derivan del trabajo en red:



Experiencias de trabajo en red y coordinación inter-institucional

A continuación, se presentan cuatro experiencias de trabajo en red, que se corresponden respectivamente con los ámbitos local, autonómico, estatal, e inter-institucional:

INTER-LOCAL: SERVICIO DE ATENCIÓN A INMIGRANTES EXTRANJEROS Y REFUGIADOS Saier (Barcelona 1987)



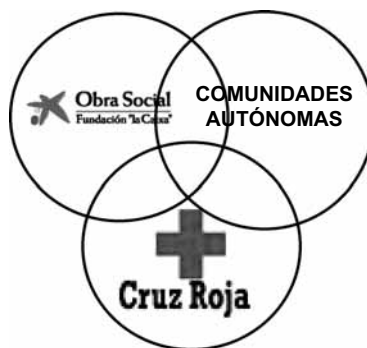
En el ámbito local, el 'servicio de atención a inmigrantes extranjeros y refugiados', cuenta con la participación de cinco entidades reconocidas y expertas en cada especialización, conveniadas con el Ayuntamiento de Barcelona: Asociación Catalana de Ayuda al Refugiado, Creu Roja, Colegio de Abogados, CITE (CC.OO.), y AMIC (UGT.). A través de este servicio, no sólo se garantiza el primer contacto, sino que también se favorece la concentración, en un solo espacio, de los recursos existentes en la ciudad: la atención social, el asesoramiento legal, la orientación laboral, y la información sobre la tramitación de la documentación.

INTER-AUTONÓMICA: PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL A CUIDADORAS/ES NO PROFESIONALES. Cataluña, 2008 (En fase de negociación)



A nivel inter-autonómico, el proyecto de 'atención integral a cuidadoras/es no profesionales', es una propuesta diseñada, elaborada y presentada, de manera conjunta, entre dos entidades que, a la vez, incluyen a 12 Asociaciones no lucrativas en la red de trabajo. El proyecto está vinculado a la ley de Autonomía personal y atención a la dependencia, así como a la ley de Servicios Sociales. La alianza, genera un proceso integral de formación básica, especializada, el asesoramiento y soporte desde el Centro de Coordinación, y los itinerarios personalizados de inserción laboral.

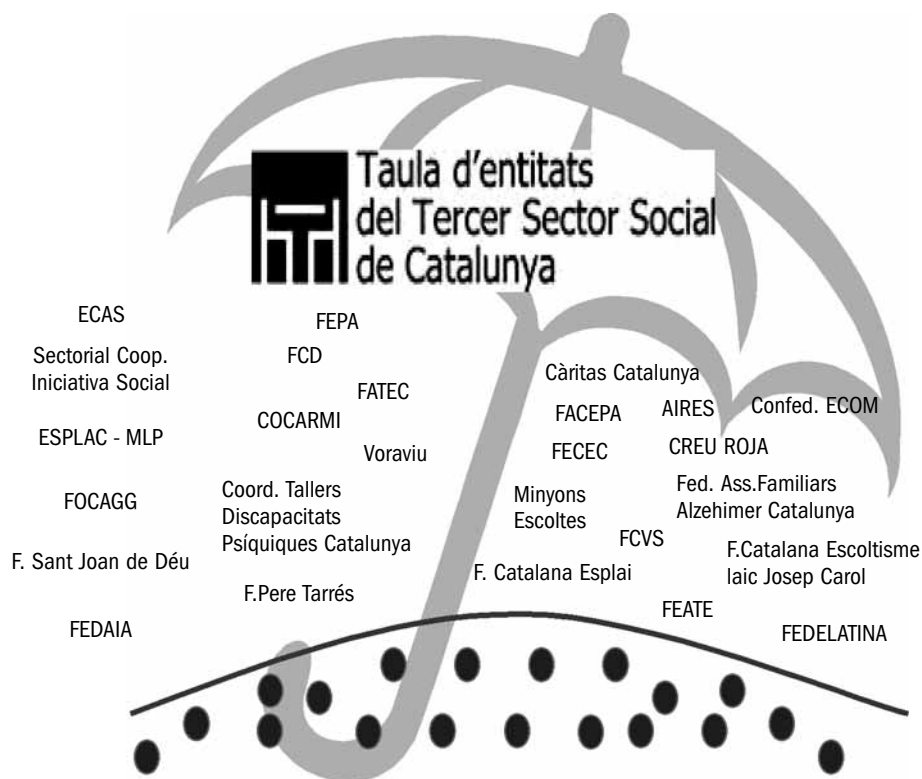
INTER-ESTATAL. PROGRAMA UN CUIDADOR DOS VIDAS. Año 2008





En el ámbito inter-estatal, el programa 'un cuidador, dos vidas', cuenta con la alianza de los tres sectores: Fundación "La Caixa", Comunidades Autónomas, y Cruz Roja, siendo la plataforma tecnológica del Centro de Coordinación de Cruz Roja en Cataluña, el instrumento y eje de gestión. Una de las características de este programa es la atención permanente de las personas (24 horas al día y 365 días al año), desde una entrada y salida comunicativa única, e independientemente de la residencia territorial del usuario/a.

INTER-INSTITUCIONAL, TAULA D'ENTITATS DEL TERCER SECTOR SOCIAL DE CATALUNYA. **Año de creación, 2003**



Esta red inter-institucional cuenta con 26 entidades de 2º y 3er grado, que agrupan a 2.100 entidades de 1er grado, con 50.000 voluntarios/as, 16.000 profesionales remunerados, atendiendo a más de 800.000 personas que representan el 1% del PIB catalán. La sostenibilidad económica de esta red se consigue a través de las cuotas de las entidades socias, y con acuerdos con las administraciones públicas: local, provincial, y autonómica. Como ejes estratégicos de trabajo, estarían:

- La aplicación real y efectiva de los derechos sociales.
- Un sistema de provisión de servicios.
- La creación activa de la participación y cohesión ciudadana.
- El tercer sector como agente social.

El trabajo en red tiene un coste económico, y necesita horas, necesita profesionales que estén y que puedan estar; no lo puede hacer la misma persona que está atendiendo y que hace cuarenta cosas a la vez. Es importante poner los límites, y el trabajo en red exige inversión, y hay que pedir esta inversión a nuestras organizaciones, porque también da resultados.

Como reflexión final, creo que, convencidos estamos todos, pero me gustaría decir que el trabajo en red necesita esa inversión, necesita generosidad de todos, desde el primer trabajador social, hasta el directivo último o presidente último de la entidad, generosidad que quiere decir renunciar a una parte del protagonismo, para ganarlo todos, y sobre todo las personas a las que estamos atendiendo. Yo creo que ya no es posible diseñar nuevos programas que no tengan en cuenta este factor, es imposible, y es un error que, creo que por suerte, todos vosotros y todos nosotros lo tenemos ya superado. Muchas gracias.

Bibliografía

1er. Congrés del Tercer Sector Social de Catalunya. 23 i 24 de Març de 2007. Editat per <http://www.taulasocial.org/> SAIER, Ajuntament de Barcelona, 1987.
Creu Roja – Fundació Pere Tarrés: Rafa Ruiz de Gauna, Ramon Terrassa, Antonio Perez, Enric Morist i Adolf Diaz.
Creu Roja – Obra Social Fundació “La Caixa”: Susanna Roig, Xavier Díez, Enric Morist i Adolf Diaz.

Trabajo en red y coordinación inter-territorial e inter-institucional de recursos

Carlos Susías

Presidente de EAPN

Buenas tardes, Enric Moríst nos ha contextualizado bastante bien, y ha dejado muy claro lo importante de la labor de 'lobby de presión' a la que hacía referencia, en los procesos de participación política. Cuando estamos hablando de política social, estamos hablando de p-o-l-i-t-i-c-a social, pero de política, que parece muchas veces que vamos con un 'buenismo' extraño, diciendo que nosotros no hacemos nada de política; pero sí, sí hacemos política, y queremos hacer política, y queremos influir en las acciones políticas, y desde ahí voy a hablar. Soy el presidente de la EAPN, que es esencialmente un grupo de presión, o 'lobby de presión' (como lo queramos llamar), para influir en las políticas públicas, y a ser posible, también en los agentes sociales, en los colectivos sociales de este país, y en las correspondientes comunidades autónomas. Es decir, que no somos inocentes, ni vamos de buenos por la vida. Somos malos en el sentido de que queremos influir y cambiar las cosas. Dicho esto, decir que es verdad, también se ha planteado antes, que ya todos sabemos lo que es la red, el trabajo en red, y se tiene una sensación ahora de 'ahí llegan los de la red'. Hace unos años, llegaban 'los del plan estratégico', y unos años antes llegaban 'los de la coordinación'..., pues ya estamos aquí 'los de la red'. Y es que yo creo que tenemos un problema serio: creamos unos conceptos, y los aplicamos tan bien, y nos mostramos tan convencidos cuando estamos en una convención, cuando estamos en un seminario, cuando tenemos un diálogo con las Administraciones, que es una gozada, que ya te aburres de tanto hablar... Hemos hablado ¡tanto!, y hemos hecho tan poco de lo que hemos hablado. Alguno de los participantes ya me han oído decir esto, pero verdaderamente, estamos tan lejos muchas veces de lo que decimos a lo que hacemos... Por ejemplo, (y como estamos en el ámbito social yo creo que no hay ningún problema porque aquí todo el mundo seguro que lo hace), yo siempre lo decía, que cuando está uno en una entidad, junto con otras entidades, todos nos alegramos un montón cuando la entidad vecina recibe una subvención muy grande porque sabemos que va a poder ejecutar mucho más, mejores proyectos, y va a ser mucho mejor para las personas con las que están trabajando, y demás... Nos alegramos ¡un montón!, y lo decimos, y somos capaces de decirlo. No avanzo más por ahí.

Sabemos que somos el sector más valorado o de los más valorados por parte de la sociedad, pero tenemos el problema de que ya en algunas partes empiezan a mirarnos un poco de reojo, y es porque muchas veces, nuestro discurso o nuestra acción, no termina de conciliar. No termina de coincidir lo que decimos en privado y lo que decimos en público, y eso es un problema serio; y con el tema de las redes nos ocurre eso. Yo, en estos momentos, presido una red, que ya he dicho antes que es un lobby político, con lo cual, desde el ámbito desde el que yo estoy hablando de la red, no estoy hablando de intervención directa, pero verdaderamente lo que nos encontramos cuando estamos hablando del tema de redes, es con gente que se apunta a las redes. Todo el mundo se ha leído el cuadernito que hizo Esplai hace unos años, que estaba muy bien aunque nadie le hizo mucho caso, pero cómo asumimos las posiciones y los objetivos del otro, cómo distinguimos lo que es hablar de coordinación de lo que es hablar del trabajo en red, qué diferencia hay entre una cosa y otra. Coordinarnos, ¿qué es?: juntarnos para ver lo

que estamos haciendo cada uno, para evitar que se sobrepongan cosas, para que tengamos claro que si uno tiene que hacer una cosa, y el otro, otra, que vayan todos al mismo nivel y así evitar que estemos pisándonos unos a otros, pero cuando estamos hablando del trabajo en red, estamos hablando de que lo que hace el otro me vale a mí, y no tengo para hacerlo yo... a lo mejor estamos hablando de esas cosas. O a lo mejor, estamos hablando de que para una cosa para la que yo soy muy listo, que sé muy bien, perfectamente, lo que estoy haciendo y con lo que me ha ido perfectamente, resulta que tenemos que trasladarlo... venían los de las buenas prácticas... Entonces, claro, llegaba el de las Buenas Prácticas y te contaba determinada cuestión. Es que, a lo mejor, resulta que para hacer una verdadera buena práctica, lo que tengo que hacer es poner mi supuesta buena práctica para que me la despedacen unos cuantos, y me la copien, con lo que eso conlleva, porque luego, a lo mejor, tiene una subvención muy buena (que como me alegro, no hay ningún problema con que se la den a otros). Para hacer el traslado, hay que ver cómo se hace, cómo entre varios construimos una nueva posible buena práctica, porque ninguno estamos en posesión de la verdad, se supone. Entonces, si eso lo hacemos, eso sí que sería tener que seguir trabajando en red, es decir, con la buena práctica del otro, y la buena práctica de aquel, podemos construir una nueva propuesta de buena práctica, a ver si nos sale... Y hay cosas que se están haciendo, que no es que estemos absolutamente sin hacer nada; se hacen bastantes cosas. Y todo esto, además, lo tenemos que hacer teniendo en cuenta a la Administración. ¿Qué relación mantenemos con la Administración?, y ¿cómo podemos trasladar lo que nosotros queremos llamar trabajo en red, con la propia Administración?

Bueno, termino, si os parece, con lo que es mi propio sector, ¿cómo nos organizamos nosotros para trabajar en red?, ¿qué ámbitos tenemos de trabajo en red? Tenemos el ámbito político, que es en el que yo más me muevo, y en el que básicamente estoy, pero también hay otros ámbitos que han funcionado muchas veces casi mejor que el ámbito político. Y hablo de ámbito entre asociaciones, (aún no he metido a la Administración aquí), de cómo nos relacionamos unos con otros, cómo verdaderamente intentamos trabajar, y ahí están precisamente las políticas, cuando va el presidente o director de tal entidad, de ámbito estatal o regional, a relacionarse con otro, de otra entidad, a lo mejor, solamente de ámbito regional, eso es una relación política. Cuando luego se tengan que hacer determinadas actuaciones de carácter técnico, que se dan mucho en el territorio, ahí sí es verdad que, al haber técnicos, ha funcionado más o menos bien. Sí se han ido traduciendo muchas veces lo que son mecanismos de relación, en el profesional, que muchas veces están vinculados a las relaciones personales que se crean también entre profesionales, que es verdad que hemos ido configurando, y que nos han ido ayudando a crear verdaderas redes que llaman 'nubes de mosquito', y que son personas que se relacionan y que se dan soportes y apoyos. O sea que, tenemos esos ámbitos, y luego, además, eso sobre lo que antes se ha hecho una reflexión aquí: la referencia al tema de la participación, cómo participan las personas que además están trabajando en determinado tipo de proyectos. ¿Qué ejemplo podríamos tener de lo que es un trabajo en red para implicar a las personas? Hasta ahora, hemos trabajado mucho, cada organización ha intentado ver qué se puede hacer, qué se les ocurre..., yo simplemente, quiero hacer una referencia: hay una experiencia que en estos momentos se está llevando a cabo, con un grupo inter-profesional, en el que se está tratando de crear un manual de cómo implicar a los profesionales. Son más de 15 entidades sociales, y de 8 ayuntamientos, que están creando este manual, y que va a ir a contraste con otros 25 profesionales de distintas administraciones locales, y de distintas ONG. O sea, es un intento de 'no hagamos mi manual de buenas prácticas de implicación...', 'no hagamos tu manual...', 'no hagamos otro...', que de manuales, lo que se dice manuales, pues francamente, no andamos mal.

Vamos a ver si conseguimos hacer una cosa conjunta entre todos, y que nos pueda valer a todos, y aún así, tendremos problemas, pero vamos a ver si conseguimos entre todos, agotando nuestra sapiencia, hacer algo común, algo conjunto, y eso no lo tiene que hacer determinada entidad, aunque si yo trabajo para que otros se lleven los fondos..., aún tenemos ciertos problemas o dificultades relacionales, es decir, creemos en el trabajo en red, nos



lo sabemos, además yo creo que una ponencia sobre trabajo en red la podría dar cualquiera de vosotros, porque a poco que te pongas en el Google salen unas cuantas cosas, y si no te coges lo de la Fundación Esplai, y ya está. Pero la realidad, es la que tenemos.

Y ya yéndome a cómo nos relacionamos con la Administración, con los poderes públicos y políticos, esta relación de amor-odio eterna que hemos tenido, que cuando estamos juntos todos, y no está la Administración delante, ya nos encargamos todos de decir lo malos que son, las cosas que nos hacen, los problemas que tenemos, ¡ay, qué pena!, y cuando está la Administración delante, hablamos del esfuerzo que se está realizando, la necesidad de seguir trabajando juntos... En fin, esas tendencias que tenemos, aunque hay excepciones, y perdonar porque voy a hacer una cita que sé que no es muy correcta, yo no voy a citar a Kierkegaard, o Hegel..., yo voy a citar una película de 'Sisi Emperatriz', en la que se tenía que aprender el manual de protocolo de la Corte Española, precisamente de la española, y entonces ella mira y le dice: "Bueno, y esto que hay aquí ¿qué es, lo de 'las damas de gran acceso'?", pues las damas de gran acceso eran aquellas señoras que por su abolengo, rango, y posición, con esos simples méritos tenían derecho a estar junto a la emperatriz o a visitar a la emperatriz. Pues aquí también tenemos entidades sociales que son damas de gran acceso, estamos en casa de una, ¿no?, y posiblemente si estamos en Cáritas, estaremos en casa de otra, y lo hay. Pero eso no es ni bueno ni malo, es así, y entonces tenemos un tejido social que es como es, y dependiendo en el rango hay más o menos capacidad de influir y de decir determinadas cuestiones (también está influido por la política de la propia entidad). Entonces, volviendo a lo que quería decir, cómo nos relacionamos con la Administración, tenemos una relación un poco extraña, porque antes se ha hecho el comentario: si cerrásemos todos nuestros centros, ¿qué ocurriría?, pues no ocurriría nada porque como no los vamos a cerrar..., y lo sabe todo el mundo... ¿Quién se cree que vamos a cerrar nuestros centros?, ni nosotros mismos, entonces, centremos nuestro discurso. Tenemos otro lenguaje relacional con la Administración: es que somos los subvencionados, si es que vivimos de las subvenciones, y claro como somos los únicos subvencionados en este país... pues cómo lo vamos a hacer... Somos el 2% de las subvenciones públicas, el 2%. Luego, claro, todos los subvencionados sabemos que no protestan, o sea, los mineros, no protestan, porque no están subvencionados, los agricultores no protestan nada, no están subvencionados, los transportistas no protestan nada, porque no están subvencionados, o ¿sí lo están?, y si lo están, porque somos nosotros los que no protestan nunca. Bueno, sí hacemos protestas, de vez en cuando salimos y decimos: "esto no nos ha gustado", lo dice uno, y todos los demás nos apartamos de él, a ver si recibe un tortazo, y si no, "pues sí, tenía razón", pero cuando recibe el tortazo, empezamos a tener mucho cuidado. Y esto ¿a cuento de qué viene con el trabajo en red?, pues que tenemos que crear ciertos espacios de autoridad, ciertos espacios donde tengamos que manifestar esas necesidades y esas protestas que tenemos que hacer. Y no es sólo para protestar, sino para defender alternativas, que no es cuestión de ir a quemar el Palacio de Invierno, que ya lo hicieron una vez y así estamos, ese no es el objetivo, el objetivo es mejorar las políticas que se están haciendo en intervención y en inclusión social. Si este es el objetivo, lo tenemos que guiar con nuestras propuestas, que muchas veces son más incendiarias, simplemente porque existen, que una mera protesta. Si cuando hablamos de protesta, muchas veces con el mero hecho de habernos adelantado, nos adelantamos y conseguimos que muchas cosas se hagan, y sobre todo si tenemos el respaldo de todos. Entonces, para esto ¿qué hace falta?, se podría decir que esto lo puede hacer cualquier entidad por sí sola, pero no, no es posible.

Llegamos al tema de las redes, y al tema de las grandes y las pequeñas, ¿quién se come a quién?, pues ninguna, porque en cualquier caso se puede coger una indigestión impresionante, unas por exceso y otras por cantidad. No puede ser, tenemos que colaborar necesariamente, y ¿qué significa la colaboración entre las grandes y las pequeñas? Las grandes necesitan de las pequeñas, y las pequeñas necesitan de las grandes. Las pequeñas no pueden hacer un lobby de presión, organizado, si no tienen un proceso de reflexión política sobre las cuestiones político-sociales, y eso no lo pueden hacer por sí solas; no es que sean tontas, es que no tienen capacidad, pero las grandes sí la tienen, de articular redes y mecanismos que les permitan establecer esos espacios de presión, y eso trasladarlo a las entidades

sociales. ¿Y las entidades pequeñas, en esto qué aportan, entonces?, un montón de acciones por todo el territorio, y no es que las entidades grandes no actúen en el territorio, ya se lo dirán a cualquier trabajador o voluntario de la Cruz Roja que está trabajando en determinado barrio, con determinado tipo de programa..., no estoy diciendo eso, estoy hablando de la multiplicación de acciones que hay de entidades pequeñas y medianas, y eso sobrecarga de legitimidad a esas reivindicaciones que se plantean, y para eso están los espacios de neutralidad. Pero en este sentido, también llegamos a otro problema más serio: tenemos que saber actuar en el entorno, pero en el entorno político también, no solamente en el entorno inmediato, en el entorno social, sino también en el político. Hay algunos que todavía no se han enterado de cuál es la estructura de este país, y es más, lo llevan como una cruz que les ha caído encima, sobre todo con todo esto de las autonomías, dicen que con esto es imposible trabajar, pero sin embargo ya llevamos treinta años con ellas... Tenemos la estructura que tenemos, y tenemos que parecerlos a esa estructura, y tenemos que tener las habilidades preparadas para trabajar en esa estructura. Yo entiendo que es especialmente complicado, tenemos una estructura territorial, y entidades de ámbito estatal; conjugar eso es muy complicado. Si fuesen solamente estructuras territoriales estaríamos hablando de coordinación entre los territorios, pero cuando tenemos que compaginar lo que son los intereses de las entidades a nivel estatal, con los intereses de la estructura territorial, eso, es verdad, nos da unos dolores de cabeza impresionantes, pero nos enriquece un montón. Y es verdad que no vamos nunca a máximos, pero a lo que llegamos, a lo que planteamos, rara vez no se nos reconoce que es así. Es decir, es complicado, pero es una nueva forma de relacionarse, y hay métodos de relacionarse entre la Administración y las entidades sociales.

Pero hay otras cosas que tienen cierto calado, y voy a decir una pequeña frase, que es el famoso 'método abierto de coordinación' de la Unión Europea, del que algunos habréis oído hablar, y es una especie de fantasma que va por el ámbito de lo social y nadie sabe muy bien a qué se refiere; resumiéndolo mucho, está hablando de que esté implicado todo el mundo que tenga que estar implicado en determinadas medidas, no le miran el pedigree de si 'tú eres agentes social, o 'tú eres ONG', o 'tú eres administración', si tú tienes algo que ver en esto, tienes que estar, tanto si eres un hotel, como si eres el cura, tienes que estar en esto. Tenemos que evaluar lo que hacemos, tenemos que contrastar lo que estamos haciendo, lo que dijimos que íbamos a hacer, y lo que hemos hecho... Nos está diciendo eso el 'método abierto de coordinación', y todos los países de la Unión Europea dijeron que sí, que para delante. ¿Y en España?, llevamos pidiendo desde EAPN, desde hace tres o cuatro años, que se aplique en España, que se aplique en todas las Comunidades Autónomas, que se vea lo que se está haciendo en cada una de ellas, que todas tengan que, entre comillas, evaluarse, aunque nunca decimos esto, pero sí valorar lo que se ha venido haciendo, contrastar lo que se está haciendo, con otros sitios, cómo se están relacionando las entidades sociales con los distintos gobiernos autónomos, cómo es la relación con las políticas públicas que se están llevando adelante, qué sinergias se están provocando... O sea, que hay métodos que nos permitirían, en cada momento, poder ver lo que está siendo un trabajo en red y los resultados que se pueden obtener con ello.

También es verdad que tenemos un problema de lenguaje; vuelvo al principio, como veis, y ya voy terminando, y es que cuando hablamos tenemos que concretar de lo que estamos hablando. Tenemos un problema en las redes, y es que no todas las asociaciones tenemos el mismo lenguaje; tenemos las mismas palabras, pero no les damos el mismo significado, y eso es un problema serio. Estuvimos en una red regional para la que hicimos una evaluación técnica, en la cual se quería ver cómo iban, el éxito que se había tenido, se indicó el número de empleados y demás... Según utilices el indicador, así vas a conseguir tú los resultados, y muchas veces el indicador es verdaderamente perverso. A lo mejor, cuando estamos hablando de inclusión, tenemos que emplear unos índices, unos indicadores, de empleabilidad de la persona antes de empezar el pre-programa, a ver si entonces sí tiene algún sentido. Y también hay que hacer una reflexión sobre cuántos programas de empleo han ido al fracaso, simplemente porque tenían que ser de empleo para obtener la financiación, y lo que estábamos haciendo era dotar de recursos de habilidades



personales, y de otras cosas a las personas, y esto también ha ocurrido. Entonces, quiero decir, con esto estamos hablando de la estructura Equal, que todo el mundo quería una estructura de trabajo en red... increíble, los Equal, trabajo en red... ¿Qué diferencia hay entre eso y coordinación, donde cada uno hacía su cachito y punto, y luego se explicaban las cosas cada dos meses? Ha habido excepciones, de eso estoy seguro, pero creo que las excepciones positivas han sido menos que las negativas, aunque las evaluaciones han sido muchísimo más positivas en la inmensa mayoría. Ese es uno de los problemas que tenemos, la necesidad de interiorizar el trabajo en red, lo tenemos que hacer, y el problema no es que lo tengamos que aprender, sino que lo sabemos, pero es que no lo practicamos.

VI seminario de buenas prácticas para la inclusión social | 2008

Ponencias



La inclusión activa y el V Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social 2008-2010

Inmaculada Lasala

Subdirectora General Adjunta de Programas Sociales de la Dirección

General de Política social del Ministerio de Educación, Política Social y Deporte

La necesidad de llevar a cabo un enfoque integrado entre políticas activas de empleo y protección social ha ido adquiriendo una creciente presencia en la agenda política europea. Ya en el año 2002, el informe del Grupo de Alto Nivel sobre el futuro de la política social de la UE ampliada, apuntaba a la necesidad de encontrar nuevas fórmulas de superación de las trampas de pobreza apostando por la interacción de políticas activas, rentas mínimas y servicios sociales.

Durante los últimos años se han realizado importantes avances en la integración de las políticas de empleo e inclusión social. Desde el relanzamiento de la Estrategia de Lisboa, el carácter social de la UE ha ido ganando peso y se reconoce que el desarrollo económico por sí solo no constituye un instrumento suficiente de lucha contra la pobreza, salvo que genere una disminución de las desigualdades. En el marco de la Estrategia Europea de Empleo, se aboga por el diseño de mercados de trabajo inclusivos y la necesidad de hacer el trabajo rentable para los inactivos y las personas más desfavorecidas.

No obstante, cabe preguntarse si los avances conseguidos hasta ahora responden al verdadero contenido de la inclusión activa y en este sentido, la Comisión Europea lanzó en febrero de 2006 un proceso de consultas. Por medio de una comunicación al Consejo, al Parlamento, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones, se instaba a las autoridades públicas, interlocutores sociales y demás partes interesadas a pronunciarse sobre la necesidad de nuevas medidas frente al desafío que representa para los estados miembro la inclusión social y, en particular, la integración de las personas más alejadas del mercado laboral. En octubre de 2007, la Comisión elaboró una segunda Comunicación donde se exponían los principales resultados de la consulta, así como las líneas principales que más tarde inspirarán el contenido de una futura Comunicación donde se expondrán los principios comunes para cada uno de los ejes que integran la inclusión activa.

Ésta se define como *una estrategia de carácter holístico que permite movilizar a las personas aptas para trabajar y brindar una ayuda adecuada a las personas que no lo son, combinando el apoyo a un nivel suficiente de renta para la satisfacción de las necesidades básicas, con vinculaciones con el mercado de trabajo en forma de oportunidades de empleo o formación profesional y con un mejor acceso a los servicios sociales*. La (re)incorporación al trabajo y el apoyo a la integración de las personas más alejadas del mercado laboral se configura como elemento esencial de la inclusión activa, lo que contribuye a lograr uno de los objetivos básicos de la Estrategia de Lisboa, que no es otro, que el máximo aprovechamiento del capital humano.

Este nuevo enfoque aspira a superar estrategias anteriores encaminadas a que el trabajo sea rentable para empresarios y trabajadores. La consideración del empleo como el principal recurso contra la exclusión social viene siendo explotada desde hace años tanto por la Unión Europea como por los Estados Miembro, a través del diseño de políticas de apoyo a la renta vinculadas a la incorporación y permanencia en el mercado laboral. Sin embargo, las políticas destinadas a hacer que trabajar merezca la pena pasan por alcanzar un equilibrio adecuado entre tres factores: reforzar los incentivos al trabajo, paliar la

pobreza y evitar costes insostenibles. Los principales potenciales de la inclusión activa radican en la búsqueda de sinergias entre estos elementos así como en la superación de las trampas de pobreza.

Todos los estudios y encuestas ponen de manifiesto la vinculación indisociable entre pobreza y la falta de acceso a un empleo de calidad: Si analizamos el impacto real que el empleo ejerce en los niveles de pobreza y exclusión social se observa, por un lado, que la tasa de pobreza relativa se reduce a la mitad en la población ocupada con respecto a la población general y, por otro, que dicha tasa también se ve reducida cuando al menos uno de los miembros del hogar está trabajando. Por el contrario, cuando ninguno de los miembros del hogar trabaja, la tasa de riesgo de pobreza se sitúa en el 70%.

Si bien el acceso al mercado de trabajo constituye uno de los principales mecanismos para combatir y prevenir las situaciones de exclusión social, también es cierto que tener un empleo no es garantía de estabilidad y de integración social para las personas trabajadoras. De hecho, casi el 10 por ciento de las personas ocupadas en nuestro país, se sitúan por debajo del umbral de la pobreza. Y eso es debido a determinados rasgos del mercado laboral que pueden dar lugar a situaciones de exclusión social, como son el subempleo, la temporalidad y el empleo a tiempo parcial.

Por tanto, parece necesario adoptar un enfoque integrado en tres ámbitos fundamentales: la vinculación de las personas con el mercado laboral bien a través de ofertas de empleo, bien mediante la formación profesional; el apoyo a niveles mínimos de renta que permitan llevar a cabo una vida digna; y un mejor acceso a los servicios sociales.

El primero de los elementos enunciados, esto es, las **políticas activas de empleo**, constituyen una de las principales prioridades de los Estados miembro de acuerdo con las directrices de la estrategia europea de empleo y suponen la supresión de obstáculos en el acceso al mercado laboral mediante medidas activas y preventivas, incluyendo la identificación temprana de necesidades, la asistencia en el proceso de búsqueda de empleo y la formación profesional.

Por otra parte, el carácter esencial de los programas de **rentas mínimas** de cara a resolver los problemas subyacentes a las situaciones de pobreza y promover la plena integración social de todos los miembros de la sociedad, resulta a día de hoy prácticamente incuestionable.

Todos los países de la UE, entre ellos España, han venido aplicando programas de renta mínima encaminados a compensar la diferencia entre la renta personal y familiar y los ingresos necesarios para garantizar niveles mínimos de condiciones de vida a los beneficiarios cuando no se puede recurrir a ninguna otra fuente de ingresos.

Sin estos regímenes de protección social el riesgo de pobreza habría alcanzado niveles insostenibles en la mayoría de los países de la UE. Así lo confirman los datos publicados por Eurostat, según los cuales la tasa de riesgo de pobreza hubiera sido en España del 24%, es decir, 4 puntos porcentuales por encima del riesgo de pobreza real, si no se hubieran aplicado transferencias sociales (excluidas pensiones). Ahora bien, también se pone de manifiesto que la eficacia de estas transferencias en nuestro país son menos eficaces que en el conjunto de la Europa de los 25, puesto que la diferencia en la tasa de pobreza antes y después de las transferencias es de 10 puntos porcentuales (del 16% al 26%).

Pero la exclusión social responde además a la existencia de otras circunstancias, tales como el acceso limitado a los **servicios** de educación, salud, formación profesional, etc., que en última instancia determinan la probabilidad de acceder y permanecer en el mercado de trabajo, así como el desarrollo integral de las demás funciones sociales. El acceso a unas condiciones dignas de habitabilidad o la provisión de servicios de asistencia para aquellas personas necesitadas de cuidados son también aspectos que influyen de manera muy significativa en el proceso de inclusión social de las personas más desfavorecidas. De este modo, la provisión de unos servicios sociales adecuados, no sólo orientados a la satisfacción de



niveles mínimos sino también hacia la mejora de la empleabilidad de las personas y el desarrollo de otras capacidades sociales conforman el tercer pilar del concepto de Inclusión Activa.

El V Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social del Reino de España (PNAin) para el período 2008-2010 aprobado mediante acuerdo de Consejo de Ministros el 24 de octubre, constituye uno de los tres pilares del Informe Nacional de Estrategias para la Protección Social e Inclusión Social, supone la estrategia nacional de la política de inclusión social para ese período e incorpora el concepto de inclusión activa como uno de los elementos clave de la política social en nuestro país.

Este V PNAin 2008-2010 establece una línea de continuidad y refuerzo de los cinco objetivos prioritarios del Plan 2006-2008, por considerarse válidos y apropiados para seguir afrontando con éxito el proceso de inclusión social iniciado en Lisboa, si bien tiene un enfoque global más preventivo al estar dirigido a todas las personas situadas cerca de los límites del umbral de pobreza relativa (el 10 por ciento de la población), además de los perfiles tradicionales de lo que padecen la exclusión social.

Ahora bien, esos cinco objetivos prioritarios se enmarcan en una doble dirección estratégica: en primer lugar, el **fomento de la inclusión activa** y en segundo lugar, abordar el impacto producido por el crecimiento de la inmigración y el envejecimiento de la población.

Para el fomento de inclusión activa se contemplan los tres objetivos operativos siguientes: Fomentar el acceso al empleo; Garantizar y mejorar los recursos económicos mínimos; Alcanzar una educación de calidad con equidad.

Para afrontar la reducción de los niveles de pobreza derivados de los cambios sociodemográficos se fijan dos objetivos fundamentales: Apoyar la integración social de los inmigrantes; Garantizar equidad en la atención a las personas en situación de dependencia.

Para la consecución del primer objetivo: *“Fomentar el acceso al empleo: promover la participación en el mercado laboral y luchar contra la pobreza y la exclusión social”* se establecen una serie de medidas que atienden de manera prioritaria la integración laboral de los grupos de población más vulnerable, como son las personas con discapacidad, las mujeres, los jóvenes, los trabajadores mayores de 55 años con baja cualificación y los parados de larga duración, si bien determinadas actuaciones van encaminadas a reforzar la estabilidad profesional tanto de los desempleados como de las personas expuestas a la exclusión del mercado laboral.

Por su trascendencia es conveniente destacar de manera especial el establecimiento de determinadas medidas como son: la aprobación de la Estrategia global de empleo para personas con discapacidad que abarcará los distintos ámbitos relacionados con el mercado de trabajo; la puesta en marcha del Plan extraordinario de Orientación, Formación Profesional e Inserción Laboral con una dotación de 200 millones de euros; el lanzamiento de sistemas de certificados de profesionalidad que permitan la acreditación y reconocimiento de las competencias adquiridas por los trabajadores, tanto a través de procesos formativos formales y no formales como de la experiencia laboral, y la puesta en marcha del programa específico de inserción laboral para mujeres víctimas de violencia de género.

Por su parte, la **“Garantía de recursos económicos mínimos”** se logra mediante el compromiso expreso del gobierno para el ámbito temporal del PNAin, de seguir avanzando en las medidas de carácter social y lograr que, aún en época de crisis económica, sea un área de actuación lo menos afectada posible.

Así, se continuará con la política de incremento del Salario Mínimo Interprofesional; se mejorarán las pensiones no contributivas y las pensiones mínimas de carácter contributivo, especialmente la de jubilación con cónyuge a cargo y las de pensionistas de viudedad que vivan solos y con bajos ingresos, y se mejorarán las deducciones en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas para las prestaciones económicas de nivel contributivo y no contributivo de la seguridad social.

El tercer pilar de la inclusión activa, el acceso a unos servicios sociales de calidad, tiene su principal exponente en la educación como mecanismo fundamental para romper la transmisión generacional de la pobreza y garantizar el ejercicio de una ciudadanía democrática, responsable, libre y crítica. Así el tercer objetivo prioritario del PNAIN consiste en **“Alcanzar una educación de calidad con equidad”** para lo cual se plantean medidas, que atienden de manera especial a rebajar los niveles del abandono escolar con el fin de acercarnos al objetivo europeo para el año 2010 que señala que, el 85% de los jóvenes entre 18 y 24 años deben tener formación de bachillerato o de formación profesional de grado medio. Esas medidas se concretan en la puesta en marcha de programas de mejora del éxito escolar regulados mediante convenios entre el estado y las comunidades autónomas y los programas de cualificación profesional inicial.

El objetivo en materia de política de becas y ayudas al estudio, como piedra angular de la igualdad de oportunidades en el acceso a la educación, es seguir incrementando las partidas económicas de tal manera que en un período de cuatro años el 50% de los alumnos de bachillerato y formación profesional reciba algún tipo de ayuda.

Ahora bien, reconociendo el papel fundamental de los servicios de carácter educativo y formativo, es importante resaltar que la provisión de servicios sociales ha de extenderse a todas aquellas áreas consideradas prioritarias de interés general entre las que destacan los servicios sanitarios, la ayuda a personas que se enfrentan a desafíos o crisis personales y la vivienda social. En este sentido, el PNAIN contempla medidas para consolidar el progreso en determinadas áreas sensibles a la inclusión dedicando un apartado al acceso de todos a los recursos, derechos y servicios necesarios para la participación en la sociedad: equidad y salud; servicios sociales; vivienda; justicia y sociedad de la información.

Una vez expuestos los principales elementos de la inclusión activa y su reflejo en el V Plan de Inclusión, es conveniente efectuar una reflexión acerca de los mecanismos que deben ponerse en marcha para que este enfoque sea efectivo en nuestro país y que necesariamente pasa por la coordinación y la buena gobernanza. La participación de los distintos agentes involucrados abarca tanto a las administraciones central, autonómica y local como a las organizaciones de la sociedad civil y a los propios beneficiarios de las medidas.

Con frecuencia la acción conjunta de estos agentes en la áreas de empleo y políticas sociales carece de la coordinación necesaria para poder implementar un enfoque integrado de la problemática que aquí nos ocupa. Se ha de promover un proceso de interacción entre los niveles local, regional, nacional y de la UE, que elimine los posibles obstáculos que genera el que en España se cuente con un sistema dual en los circuitos de activación: la política de empleo y de mercado de trabajo es competencia del Estado –si bien la gestión de las misma radica en las administraciones autonómicas– mientras que los servicios sociales son competencia de los gobiernos autonómicos y locales. Habrá que evitar por tanto conflictos y solapamientos que solo una buena coordinación será capaz de superar.

La creación de la Red Inclusión social, contemplada en el Marco Estratégico Nacional de Referencia (MERN) en España para el Fondo Social Europeo contribuirá sin duda a esta coordinación puesto que tiene como cometido general, la articulación de vías de cooperación técnica en materia de inclusión social activa, prestando especial atención al intercambio de buenas prácticas y, de manera singular las relacionadas con la cooperación entre los servicios sociales y los servicios públicos de empleo.

Presentación del “Manual de Buena Práctica en Acogimiento Familiar”

Aurora González Eirín

Técnica del Programa Infancia en Dificultades. Cruz Roja Española

El manual que voy a presentar es fruto del trabajo de mucha gente, y me gustaría, antes de nada, encuadrar el trabajo que hacemos en Cruz Roja en el tema de la infancia. Desde hace más de 18 años, Cruz Roja asumió colaborar con los servicios públicos de atención a la infancia, en el tema de protección social, y en estos últimos 15 años, hemos incrementado el trabajo en el tema de protección, llegando a desarrollar el proyecto de acogimiento familiar en 20 provincias, y los proyectos de atención residencial en más de 30 centros. El trabajo de infancia es consustancial al desarrollo de Cruz Roja, tanto en su ámbito nacional como en su ámbito internacional. Esto nos ha sido encomendado por el Plan de Acción 2007-2011, y está vinculado con la estrategia marco de inclusión social. Trabajamos con la infancia partiendo de tres principios rectores en la intervención: el interés superior del niño, la participación infantil, y el acompañamiento socio-educativo. Cruz Roja, como auxiliar de los poderes públicos, colabora para llevar a cabo estas dos medidas de protección, contempladas en nuestro marco legislativo: el acogimiento residencial, y el acogimiento familiar. Por lo tanto, el acogimiento familiar se encuadraría dentro del Plan de Intervención Social de Cruz Roja, a través del programa de Infancia en Dificultades, y quedaría contaros, dentro de este programa, cuáles son las áreas de intervención que desarrollamos. Tenemos dos ámbitos fundamentales, que serían: la protección a la infancia, y el reestablecimiento del contacto familiar y Servicios Sociales internacionales, que desde principios de año, se encuadra dentro del área de Infancia en Dificultades. Dentro del área de protección a la infancia, desarrollamos proyectos que nosotros hemos encuadrado en estos cinco epígrafes:

- PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA INFANTIL
- PRIMERA INFANCIA
- INFANCIA EN RIESGO SOCIAL
- INFANCIA EN CONFLICTO SOCIAL
- INTERVENCIÓN CON FAMILIAS EN DIFICULTAD SOCIAL

Es cierto que esto es un constructo un poco teórico, hay proyectos que podrían estar, por ejemplo, en ‘Infancia en riesgo social’, y en ‘Primera Infancia’, u otro; es un poco para organizar nosotros el trabajo.

Entonces, hemos encuadrado dentro de la ‘Infancia en riesgo social’ los siguientes proyectos:

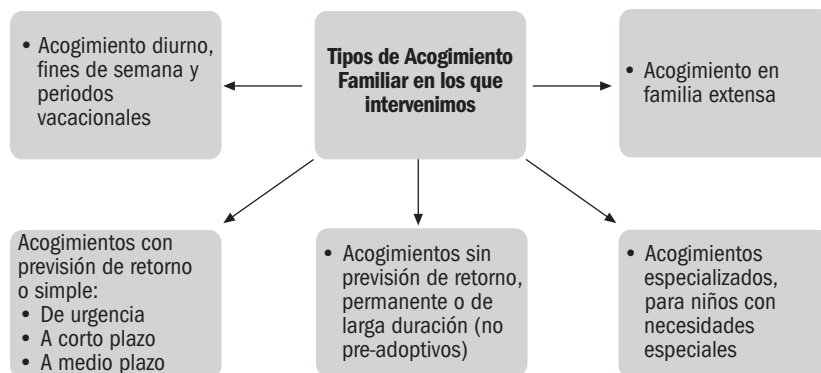
- EDUCACIÓN DE CALLE
- CENTROS DE DÍA

- ACOGIMIENTO FAMILIAR
 - FAMILIA EXTENSA
 - FAMILIA AJENA (NO PREADOPTIVO)
- ACOGIMIENTO RESIDENCIAL
- MENORES INMIGRANTES NO ACOMPAÑADOS
- PREVENCIÓN E INTEGRACIÓN SOCIAL CON ADOLESCENTES EN PROCESOS MIGRATORIOS FAMILIARES

Con respecto al último, lo hemos incorporado este mismo año, desarrollando proyectos para trabajar con chicos que han sido reagrupados, con sus familias, porque, como se comentaba anteriormente, la historia de la inmigración en este país ya lleva unos cuantos años, y ya tenemos segundas, terceras, y hasta cuartas generaciones.

Como veis, el proyecto de 'acogimiento familiar' se encuadraría dentro de los proyectos de 'Infancia en riesgo social', y este proyecto refuerza el carácter voluntario de nuestra organización. Las familias que acogen a menores se constituyen como auténticas familias voluntarias, al tiempo que otro tipo de voluntariado social, que está formado y suficientemente capacitado, participa en la captación de nuevas familias, así como dan soporte social a estos acogedores durante el proceso, es decir, para nosotros el proyecto de 'Acogimiento familiar' entronca muy bien con la filosofía de Cruz Roja y el tema del voluntariado.

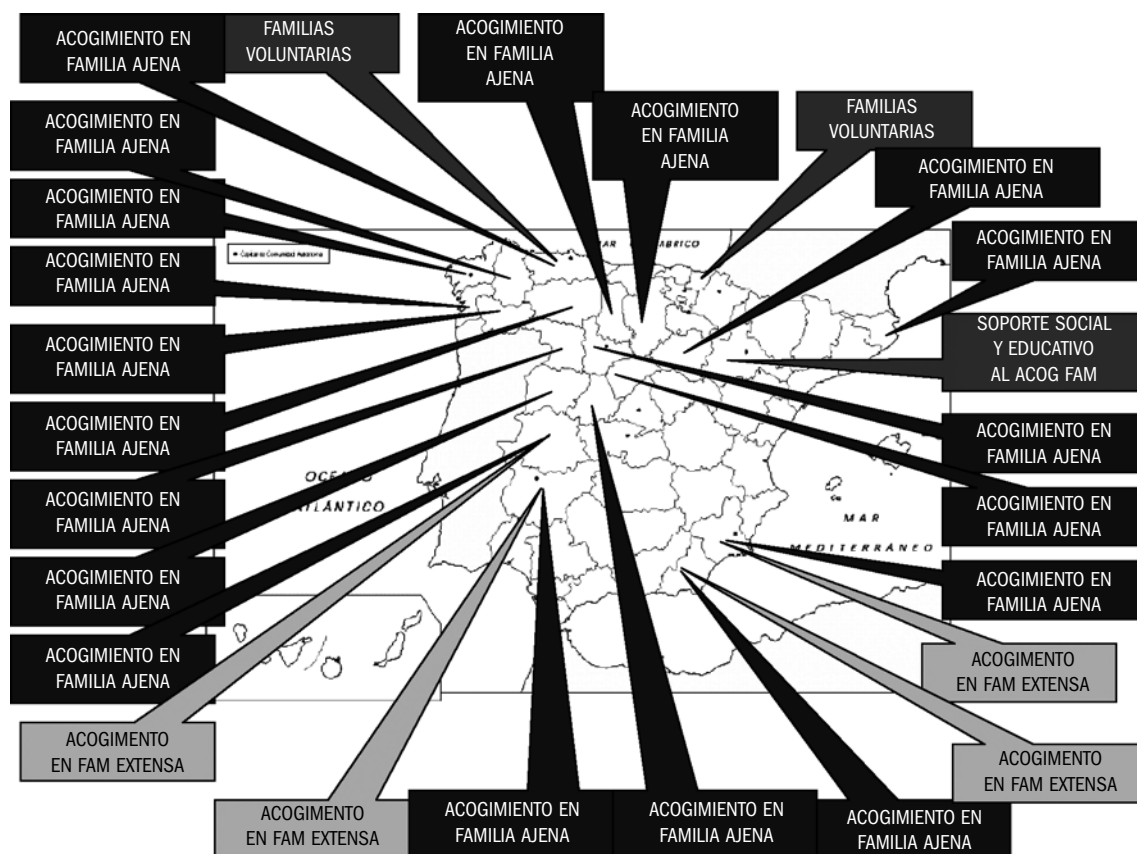
El objetivo es ofrecer una alternativa sociofamiliar, de carácter temporal, para aquellos menores que se encuentran en situación de riesgo social y/o que están bajo la acción protectora de la Entidad Pública de Menores, hasta que mejora la problemática en la familia de origen, o bien, si no es posible la superación de dichas dificultades, se prevea una nueva medida. Por lo tanto, los tipos de Acogimiento en los que intervenimos desde Cruz Roja son los siguientes:



Con el esquema que se muestra a continuación, se puede observar cómo ha sido la implantación y distribución del proyecto en España:



Implantación territorial Proyecto acogimiento familiar



Por ejemplo, en Galicia estamos presentes en las cuatro provincias, en Castilla y León también tenemos bastante implantación, en Extremadura las dos provincias... de modo que se ha conseguido una amplia representación.

El trabajo que hemos desarrollado, a la hora de elaborar el Manual, constituye un soporte desde donde facilitar la evaluación de todas estas actividades. Como decía, llevamos casi 20 años desarrollando los proyectos de acogimiento familiar, y nos parecía que había llegado el momento de poder abordar la elaboración de esta documentación. Tratábamos de hablar un mismo lenguaje, identificar fases, procedimientos, alarmas, agentes, y responsables, desde un planteamiento de mejora continua en el desarrollo de los servicios de acogimiento familiar. La dinámica de trabajo que hemos utilizado, para elaborar el documento, ha partido de una revisión bibliográfica del Marco Institucional de referencia, de una aprehensión de los resultados sobre estudios o investigaciones en relación con los criterios de buen trato a la infancia, de un proceso consultivo y de transvase de información con la red territorial, y de una elaboración

y discusión de los contenidos, a través de un trabajo creativo, de producción intelectual, y de discusión grupal a partir de la reconceptualización del programa marco de acogimiento familiar. Este programa marco ya lo teníamos elaborado hace unos años y lo que hemos hecho es revisarlo y, a partir de ahí, ir sacando las buenas prácticas.

Este trabajo constituye el resultado de un proceso de reflexión, que es algo que, en Cruz Roja y en general en las organizaciones que trabajamos temas de infancia, muchas veces es difícil de conseguir; venimos de la acción, y nos cuesta dar el paso a teorizar. El Manual incorpora, además, diferentes marcos teórico-metodológicos de referencia de las disciplinas o áreas que concurren en la intervención social.

¿Cómo lo hemos hecho?

Lo hemos hecho a partir el enfoque socio-afectivo y tratando de implicar a los profesionales, familias, voluntarios, y niños y niñas. Por ahora, esta primera versión (porque es un documento, todavía en proceso de revisión), ha partido del trabajo de los profesionales y voluntarios que desarrollan el proyecto en todo el ámbito territorial. Sin embargo, tenemos planificado validarlo con las familias, tanto de acogida como de origen, y con los propios niños y niñas, puesto que, para nosotros, es muy importante la participación infantil. Además, hemos pensado que debería estar en consonancia con los principios que rigen la actuación de Cruz Roja desde sus orígenes, y desde ahí hemos partido.

Lo que hemos intentado hacer es un modelo de excelencia, y puede parecer pretencioso, pero lo que hemos pensado es que es nuestra forma de hacer, es cómo, en Cruz Roja, pensamos que deberían hacerse los proyectos de acogimiento familiar.

Nos sirve también para que, cuando se incorporan nuevos técnicos y profesionales, puedan tener un documento al que acudir; hemos intentado, también, que sea un documento de máximos, y esto, recuerdo que generó mucha discusión en los grupos de trabajo, por eso, al final, tratamos de escribir cómo consideramos que se debe de hacer, para, por lo menos, tener el horizonte hacia el que tenemos que tender.

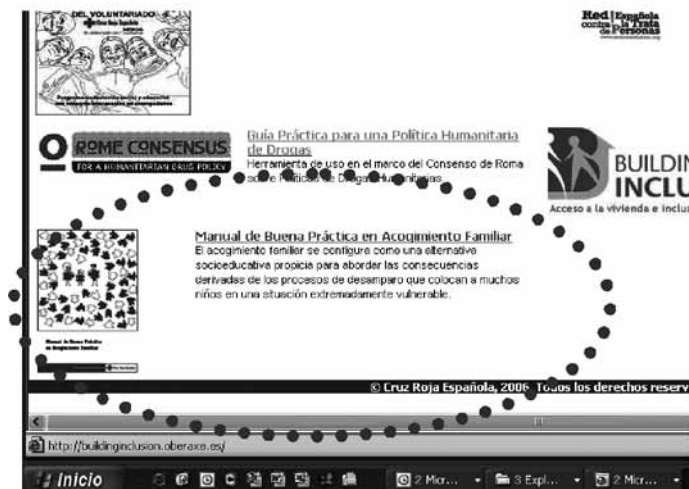
A partir de este proceso de reflexión y cuestionamiento permanente, hemos podido dar sentido a nuestra práctica, analizando desde las diferentes perspectivas, tanto del niño como de las familias de origen y acogedora, los procedimientos y metodologías que identificaban nuestro trabajo a lo largo de estos casi 20 años. Partimos del proyecto marco que tiene Cruz Roja para los proyectos de acogimiento familiar, y nos pareció, entonces, adecuado, analizar, en función de una taxonomía básica, los dos tipos de acogimiento en los que nosotros intervenimos: familia extensa y familia ajena. Aunque existían muchos elementos comunes entre ambos, nos parecía que la implicación del contexto de origen en cada uno de ellos, así como la implantación territorial que tenemos de estos servicios, exigía que fuera específico; de este modo, hay fases que sí son comunes, pero hay otras fases en las que diferenciamos si estamos hablando de familia extensa, o de familia ajena.

Hemos mantenido múltiples reuniones, y ha sido un trabajo muy laborioso: hemos intentado buscar la palabra exacta, hemos discutido comas... ha sido complicado. Estamos ahora mismo en un proceso de revisión, y hace una semana hemos mantenido todavía una reunión porque esto se elaboró desde la comisión de acogimiento familiar, pero hemos intentado, ahora, validarlo con el resto de todos los técnicos; en principio, el manual lo ha hecho la comisión, nutriendose del trabajo de todos los equipos, y ahora se lo hemos devuelto a los equipos en esta última reunión, y nos han vuelto a incorporar nuevos cambios y modificaciones para ir tratando de mejorarlo.



Este manual lo hemos presentado en el Congreso Internacional de Acogimiento Familiar que se celebró en Santiago en Octubre de 2008, y se puede consultar en la página Web de Cruz Roja:

WWW.CRUIZROJA.ES:



CONÓCELOS/
INTERVENCIÓN SOCIAL/
BIBLIOTECA VIRTUAL (ÁREA DE DESCARGAS)

Acogimientos dentro de la familia extensa

Carme Montserrat

Experta en Acogimiento Familiar.

Profesora de Psicología social de la Universidad de Girona

Me gustaría empezar explicando todo el trabajo que se hizo para conocer, un poco más a fondo, los acogimientos en familia extensa. Este trabajo, que comenzó en el 2004, se hizo desde el Ayuntamiento de Barcelona; yo había trabajado muchos años en equipos de protección infantil en el mismo ayuntamiento, y siempre me había interesado el poder investigar más a fondo los acogimientos en familia extensa, que son muchísimos, pero que muchas veces son invisibles. Estos abuelos y estos tíos hacen un trabajo desde el silencio, y muy poco reconocido. Esta fue la motivación, y cuando ya empecé otra vez a trabajar en la Universidad de Girona, y en el marco de la tesis pude hacer una investigación más a fondo, la dediqué a los acogimientos en familia extensa. Luego, como he colaborado también con Jorge Fernández del Valle en Oviedo, pues hemos hecho otra investigación que comparaba la familia extensa y la ajena, pero hoy nos centraremos sólo en el tema de familia extensa.

En EUA, en las dos últimas décadas, ha habido un resurgimiento de estos acogimientos; y en el 1994 autores norteamericanos plasmaron las excelencias de estos acogimientos en cuanto permitían que los niños vivieran con las personas conocidas, reducían el trauma de vivir con personas desconocidas, (como podía ser ingresar en un centro residencial o con una familia ajena), era un tipo de acogimiento que, lógicamente, sólo se produce cuando los niños no pueden vivir con sus progenitores, y que ayuda a mantener la transmisión de la identidad, la cultura y la etnia de la familia. También fomenta, o puede llegar a fomentar más, las relaciones y los vínculos con sus padres, con otros hermanos y miembros de la familia extensa; anima a las familias a confiar en sus propios miembros y en sus propios recursos, la familia entendida como familia extensa. También incrementa las oportunidades del niño de continuar conectado con su comunidad de origen, facilita el hecho de que pueda recibir apoyo desde su propia familia, y elimina la etiqueta de niño tutelado y acogido fuera de la familia. Esta etiqueta o estigma de los niños que viven en centros o que están en acogimiento y que muchas veces tienen esta identidad de niño tutelado o de niño de centro, cuando están acogidos por la familia extensa, se reduce.

Las últimas tendencias de futuro de los sistemas de protección a la infancia en Europa, dicen que, para mejorar los acontecimientos, en general, debemos mejorar la coordinación y la cooperación entre los servicios, y buscar la estabilidad del acogimiento (y este es un elemento clave: en los estudios que ha habido sobre qué factores influyen en el bienestar infantil,). Otra de las tendencias es trabajar para evitar el estigma del niño tutelado, que hace que se sienta más excluido, y mejorar la evaluación de cada caso, que quiere decir, entre otras cosas, contar con el contexto total de la vida del niño. También es importante implementar prácticas que incluyan sistemáticamente el punto de vista de los niños, y en esto aún tenemos mucho camino que recorrer dentro del campo la atención a la infancia.

Algunos datos demográficos, por ejemplo en Cataluña, que es donde se hizo el estudio, nos dicen que si comparamos la población de chicos entre 10 y 19 años, hay 7.000 niños, en estos momentos (datos del Instituto de Estadística –IDESCAT– referentes al año 2004), que no saben leer, pero sí lo comparamos con las personas mayores de 65 años,

encontramos que hay, aún en Cataluña, 72.000 personas, mayores de 65 años, que no saben leer y escribir, de los cuales la mayoría son mujeres. Esto se explica desde nuestro contexto histórico, puesto que hace sólo tres décadas desde que la educación es obligatoria, por lo tanto mucha población mayor de 65 años no pudo disfrutar del derecho a la educación. Pero si comparamos esto con datos actuales, vemos que en el 2001, en la franja de edad entre 20 y 34 años con estudios superiores, la tasa de mujeres es mayoritaria con respecto a la de hombres. Todo esto lo enmarcamos por que la población que se está, mayoritariamente, desde los acogimientos en familia extensa, haciendo cargo de estos niños, son abuelos, y son muchas veces abuelos mayores de 65 años. Vemos también que de 0 a 15 años se concentra el 15% de la población, y es el mismo porcentaje que se concentra de mayores de 65 años.

Ya con datos de contexto vemos, del acogimiento en España de todos los niños bajo medida administrativa de tutela, que un poco menos de la mitad está en acogimiento residencial, y un poco más de la mitad está en acogimiento familiar. Pero si vemos la letra pequeña del acogimiento familiar, vemos que el 46% está en acogimiento de familia extensa, y sólo un 7,9% está en acogimiento con familia ajena, y estos son los datos a nivel de toda España, y son datos que nos tienen que hacer pensar, si vemos que dentro de los niños con medida administrativa, hay una mayoría con familia extensa, cómo el sistema de protección social a la infancia se está apoyando con la familia extensa, y en cambio le está dedicando, en muchas ocasiones, pocos recursos, comparando con lo que cuesta mantener a un niño en un centro residencial, o con familia ajena; . Nos referimos a niños y niñas con medida administrativa de guarda o de tutela, por lo tanto no hablamos de todos los acogimientos familiares sin medida, sin regularizar o formalizar, todos los niños que están bajo el cargo de sus abuelos y no están en acogimiento regularizado.

Si vemos la evolución en Barcelona, vemos que en el 98 un 29% estaban con familia extensa, y en el 2004 ya era un 39%, y en cambio en centro residencial, había bajado del 40% al 28%. De todas las propuestas que los servicios de protección infantil hacen cuando un niño tiene que ser separado de sus padres, el 95% de veces que se propone que vaya con familia extensa, va. En cambio, de todas las veces que se propone que vaya a un centro residencial, llega a ingresar en un centro residencial el 78% de las veces, por lo tanto, hay un tanto por ciento de niños que no llegan a ingresar en un centro residencial, o bien por falta de plaza, o bien porque la plaza tarda en adjudicarse y cuando llega, el niño ya está en otra situación; en familia ajena, sólo la mitad de las propuestas llegan a aplicarse, es decir, cuando el equipo dice que un niño tendría que ir con acogimiento con familia ajena, muchos niños no llegan a ir por falta de familias disponibles. Esto quiere decir, que también se reduce mucho la espera, muchos niños que están en el sistema de protección, que están esperando el recurso, cuando tienen la suerte de poder ir a un acogimiento con familia extensa, no pasan por esta espera que puede pasar con los otros recursos.

Factores que puedan haber contribuido a la expansión del recurso de familia extensa

- Una demanda creciente de niños a acoger. Crece el número de niños a ser acogidos en tutela, en España en general, no porque haya más maltrato, sino porque hay más sensibilidad, detección, e intervención.
- Un cierto estancamiento en el número de familias de acogida ajena; no es un recurso que haya crecido lo que todos esperábamos que creciera.
- El hecho de no potenciar el recurso residencial, aunque sigan creciendo.
- El bajo coste de los acogimientos hechos por parientes.
- Los estudios están dando resultados positivos de los niños acogidos por familia extensa, y esto no quiere decir que haya casos que no funcionen.



- Es un recurso adecuado al paradigma de la normalización, y al de los derechos, puesto que se respeta el entorno del niño y, en algunos casos, no hay ni separación.
- Recoge mejor las teorías basadas en un enfoque más ecológico, y todas las teorías de la resiliencia.

Aportaciones de la investigación

Cómo se hizo

El objetivo de la investigación era conocer a fondo el fenómeno de los acogimientos en familia extensa, en tanto que recurso dentro del sistema de protección a la infancia, desde la perspectiva de los propios acogedores, de los chicos y chicas, y de los profesionales; o sea, que se tuvo en cuenta a los tres agentes intervinientes principales en el caso.

Las perspectivas teóricas desde donde se hizo el estudio, fueron la perspectiva de los estudios de bienestar y calidad de vida, en tanto que se contempla la perspectiva de los agentes sociales implicados (acogedores, niños y profesionales), y también era un estudio que no sólo contemplaba la parte descriptiva, sino también las percepciones, evaluaciones, y satisfacciones, de los niños y acogedores, con respecto al acogimiento. Por lo tanto, el estudio ha tenido en cuenta la perspectiva de la participación infantil, la perspectiva de la resiliencia, y el enfoque eco-sistémico comentado anteriormente.

Se elaboraron unos cuestionarios, y se hizo una primera administración en marzo del 2004; se volvieron a pasar las mismas preguntas al cabo de un año, en el 2005. También se crearon grupos de ayuda mutua de acogedores, que empezaron a funcionar entonces, y con estos grupos de ayuda se utilizó una metodología de observación participante, con reuniones quincenales de estos 6 grupos, correspondientes a 6 distritos de la ciudad de Barcelona. También se hicieron grupos de discusión con los acogedores.

La muestra estaba formada por 259 familias, 332 niños, y 46 profesionales, de los que al final se recogieron 451 cuestionarios, entre la primera pasación y la segunda.

Los resultados

- Un 47% eran abuelos maternos, y un 25% abuelos paternos, y lo que vemos es que un setenta y pico por ciento, eran abuelos; era un resultado esperado, pero no sabíamos si los abuelos eran el 50, el 60, o el 80%.
- Un 17% estaban acogidos por los tíos, y el resto por otros: primos, hermanos, algunos por padrinos, etc.
- Una mayoría de familia materna con respecto a familia paterna.
- Los núcleos estaban formados por dos acogedores, en un poco más de la mitad, esto quiere decir que había un 43% de núcleos monoparentales, que coincidían con abuelas, ya que algunas un poco mayores, se habían quedado viudas.
- La edad de los acogedores, era, la del más joven 25 años, que era un hermano, y los más mayores de 86 años, concentrándose la mitad de los acogedores en la franja de 46-65 años.
- Había más mujeres que hombres (un 63% eran mujeres), y del nivel formativo concuerda con los datos demográficos que hemos visto, puesto que había un 18% que no tenía estudios, pero esto tiene que ver con el contexto español donde viven los acogedores. Cuando estos datos se comparan con acogedores de familia ajena, éstos tienen mayor nivel de estudios, no hay tantas familias monoparentales, y son más jóvenes.

- En cuanto al número de niños acogidos por núcleo, tres cuartas partes tenía sólo un niño acogido, y el otro 25% tenía más, pero hay que tener en cuenta que en el estudio sólo contaban los que eran menores de edad, por lo que podía haber sólo un menor, pero también otros dos niños que ya eran mayores de edad.
- Los grupos estaban formados por 2-4 personas en el 64% de los casos, y que en el mismo núcleo estuviera también el padre o la madre, pasaba en muy pocas ocasiones; en el 87% de los casos, los padres no estaban viviendo en el núcleo.
- Con respecto a la edad de los niños, la mitad tenían entre 4 y 12 años, pero había un número importante de adolescentes, casi un 40%, lo mismo niños que niñas, no había ninguna diferencia importante a este respecto, y la mitad habían estado acogidos durante el primer año de vida; esto último marca una diferencia importante con respecto a los acogimientos residenciales o con familia ajena. La mitad de los niños entran a estar acogidos casi desde el nacimiento o durante los primeros meses de vida, y esto, lógicamente, marca estos acogimientos.
- En el 30% de las situaciones, el padre había fallecido o era desconocido, por lo tanto, que fueran visitados por el padre de una manera más frecuente (diariamente, semanalmente, o quincenalmente), se daba en el 26% de las situaciones. Esto quiere decir, que tres cuartas partes de los niños no eran visitados por sus padres, o sea, cuando pensamos que quedándose con la familia extensa tienen más contacto, tienen en este caso más contacto con la madre que con el padre, pero hay que pensar que el 26% de los padres, y el 22% de las madres, no los visitaban nunca; son acogimientos en los que durante los primeros tiempos los visitan, pero luego pierden el contacto. También hay un porcentaje importante de fallecidos, de estar en prisión, etc.
- En cuanto a los profesionales que atendían los casos, que son de los equipos de atención a la infancia y a la adolescencia, de Cataluña, y que son los encargados de hacer el estudio y el seguimiento de estos casos, el 86% eran mujeres, la media de edad eran unos 41 años, y llevaban una media de 7 años trabajando, por lo que valía la pena recoger su opinión sobre estos acogimientos. Tienen trabajadores sociales, psicólogos y pedagogos, y así estaban repartidos los porcentajes.

Vamos a ver ahora cómo son las percepciones y evaluaciones, que los niños, los acogedores, y los familiares, hacen sobre los acogimientos. Esta parte está dividida por diferentes bloques temáticos:

Sobre el tema de las **relaciones familiares**, se valoró, en general, de manera muy positiva, las relaciones entre acogedores y chicos (esto no quiere decir que no haya casos que fracasen, o que haya casos en los que las situaciones sean muy difíciles, pero en general, eran bien valoradas). A su vez, esta relación con los acogedores era mucho más positiva que la mantenida con los progenitores de los niños, pero esto era un resultado esperado; si no están con los progenitores es porque hay problemas.

En cuanto a los grupos de apoyo y discusión, con respecto a las relaciones familiares, los acogedores mostraban una gran necesidad de hablar sobre la enfermedad mental y la drogadicción de los padres de los niños, que muchas veces coincidían con que eran sus hijos; tenían una gran necesidad de compartir qué pasa con la enfermedad mental, o cuando tienes un hijo con drogadicción, y esto ocupó muchas horas en los grupos de apoyo. También se habló mucho de las relaciones entre los niños y los progenitores; los acogedores discutían mucho sobre el régimen de visitas cuando había dificultades, quién tenía que decidir, qué repercusiones había, por qué se mantenían visitas que eran perjudiciales para el niño, por qué no se escuchaba al niño cuando quería hacer las visitas distintas..., todo esto, el tema de las visitas entre niños y progenitores fue muy hablado en los grupos de apoyo.

Por lo que se refiere a la relación de los acogedores con los progenitores, que en tres cuartas partes de las veces eran sus hijos, había unos sentimientos muy intensos con respecto a los progenitores, y hablaban de la necesidad de aprender a decir 'no' a tu propio hijo para poder cuidar a tu propio nieto; el hecho de decir 'no', no significando 'no te quiero a



ti', sino, 'tu hijo me necesita más'. Este tema era para los acogedores muy difícil, y en los grupos de apoyo lo trataron muchísimo, mostrando sentimientos muy intensos de amor y de odio con respecto a los padres de los niños.

Por lo que se refiere a las percepciones y evaluaciones sobre las **situaciones de los niños en distintos ámbitos**, se trató el estado de salud, las relaciones sociales de los niños, el comportamiento en casa, y los aprendizajes. El estado de salud y las relaciones sociales obtuvieron puntuaciones más altas, pero el comportamiento en casa, y sobre todo los aprendizajes escolares, obtuvieron puntuaciones más bajas. También se preguntó a los chicos entre 8 y 17 años si estaban de acuerdo con la medida de acogimiento, si querían quedarse con los acogedores, si buscarían otra solución si de ellos dependiera, cómo veían, en definitiva, el tema de su acogimiento. La mayoría decían que querían quedarse con los acogedores, que no les cambiaran y que les dejaran donde estaban, que si podíamos hacer algo era que sus padres vinieran también a vivir allí, sin irse ellos, incluyendo a sus padres en el núcleo actual.

En los grupos de apoyo se habló muchísimo de las pautas educativas: la transmisión de valores, sobre cómo educar a los niños, la relación educativa de los acogedores con los niños, y la educación sexual, porque había una diferencia educativa generacional muchas veces importante, y los abuelos necesitaban hablar de cómo manejar ciertas situaciones que no sabía como tratar. Sobre todo se habló de la dificultad de educar en la adolescencia, las interferencias educativas de los padres, porque ellos pasaban a ser los normativos, y en cambio los padres en las visitas pasaban a ser más permisivos, había una inversión de roles en el funcionamiento familiar.

Un tema que les preocupaba muchísimo era cómo explicar la situación de qué les pasa a los padres, y sobre todo decían que necesitaban ayuda para poder explicar a los niños la enfermedad mental de su padre, cómo explicar al niño que su padre tiene una enfermedad mental. Pensaban que explicar la drogadicción era más fácil, pero que explicar la enfermedad mental, y sobre todo a edades tempranas, cuesta mucho. Todo esto son demandas que tienen estos acogedores, que están acogiendo a muchísimos niños en España y que necesitan un apoyo para todas estas situaciones que plantean porque es con lo que ellos se encuentran. Por ejemplo, los niños que llevan en el núcleo de acogida desde muy pequeños, y los abuelos son jóvenes y tienen aún hijos menores de edad, muchas veces les llaman papá y mamá, y no saben cómo afrontar una situación de este tipo, dudando entre mantener ese hábito o no.

También los acogedores señalaban que era necesario escuchar más a los niños en las decisiones que les afectan.

Por lo que se refiere a los **sentimientos de los acogedores**, en el desarrollo de su tarea como acogedor, se les preguntaba sobre todo por sentimientos de soledad o de cansancio, y respondían que no se sentían solos y que tampoco tenían cansancio por ser acogedor, en todo caso, cansancio por la edad, etc., pero que el hecho de ser acogedor les daba fuerzas para seguir adelante. En cambio, los profesionales muchas veces, cuando se les preguntaba sobre las situaciones concretas, el nivel de cansancio de los acogedores, les atribuían un cansancio mayor de lo que se reconocían a ellos mismos.

En lo que se refiere al bloque de los sentimientos, en los grupos de apoyo se habló mucho sobre el miedo que pasaban en la fase de valoración del acogimiento, no los casos que habían empezado a vivir allí desde el inicio, porque éstos casi siempre se quedaban, sino los niños que de más mayores habían entrado en un centro de acogida, y entonces ellos se habían presentado como acogedores. Toda esta parte de valoración por parte de los profesionales la vivían mal, en general, porque se les cuestionaban muchísimas cosas, y decían que tenían que esconder cosas porque, por ejemplo, una abuela contaba que ella no pudo decirles que su marido tenía, o estaba en un inicio de, Alzheimer, porque si se lo hubiese dicho no le hubiesen dejado los nietos.

Hablaban también mucho de todo el apoyo recibido por parte del resto de la familia extensa, del mismo niño, etc., y se quejaban del poco apoyo recibido por parte de la Administración. En lo que se refiere a cansancio, hablaban de este rol permanente de cuidador a lo largo de la vida, porque muchas veces aún estaban cuidando a sus propios hijos, o muchos de ellos estaban cuidando a sus propios padres muy mayores, y pasaban a cuidar también del nieto.

También hablaron de la necesidad de un espacio donde compartir estas experiencias, y expresaron una alta satisfacción de participar en los grupos de apoyo. Se comparaban muchas veces con otros abuelos, y decían, con respecto a la percepción que se tenía de su situación, que se tenía que conocer antes de opinar, etc.; también la percepción de cómo eran atendidos por la Administración era un tema que les preocupaba mucho.

Por lo que se refiere a **las expectativas de futuro del acogimiento**, ellos tenían una percepción muy generalizada de que había muy pocas probabilidades de fracasar, que ellos cuidarían al nieto todos los años que hiciera falta. Esto no quiere decir que no hubiera casos en los que sí se dudaba si se iba a poder mantener la situación de acogimiento. En los grupos de discusión, en relación al tema del futuro, expresaban mucho temor con respecto a hacerse mayor coincidiendo con la adolescencia del niño. También expresaban de una manera muy recurrente qué pasaría con los niños si ellos enfermasen o muriesen, y esto les angustiaba muchísimo.

También les preocupaba la posibilidad de repetición de la historia o situación de los progenitores; preguntarse: '¿va a pasar lo mismo que pasó con mi hijo?', o '¿Cómo tenemos que hacer para no repetir, para evitar lo que pasó?'..., esto lo tenían como una espada.

También expresaron el miedo a que los padres se los lleven sin condiciones, la difícil recuperación de los progenitores, que ellos veían en muchos casos, y el miedo a que los profesionales tomaran una decisión equivocada.

Sobre la **satisfacción con el acogimiento**, los acogedores expresaban bastante satisfacción, los profesionales les atribuían un poco menos, pero alta también.

A los chicos se les preguntó sobre su satisfacción con distintos ámbitos de la vida, y estaban bastante satisfechos con su salud, con sus amigos, con su tiempo libre, y con la educación que recibían de los acogedores, sobre todo los que la comparaban con lo que había pasado antes de vivir con ellos, pero, en cambio, estaban menos satisfechos con el ámbito escolar, pero estos son resultados que se dan con población general; en general, a los niños cuando se les pregunta sobre la satisfacción en distintos ámbitos, la que baja más es la escolar.

En los grupos de apoyo, los acogedores decían que acoger le daba mucho sentido a la vida, la situación de poder ayudar al niño..., muchas veces unido al tema de reparar cosas del pasado, y una insatisfacción ante el poco reconocimiento de la Administración.

Algunas conclusiones

Algunas conclusiones que tienen que ver con aspectos positivos, favorables al bienestar infantil:

- La percepción positiva que tienen de la relación entre acogedores y niños.
- El hecho de que las evaluaciones no mostraban a dificultad en los ámbitos explorados.
- El hecho de estar de acuerdo con la medida de acogimiento, expresado por los niños.



- La percepción de los acogedores sobre estar poco cansados, ya que esperábamos que dijeran que sí estaban cansados.
- Estas expectativas de baja probabilidad de fracaso; si uno ya piensa que esto no fracasará, hace como un feed-back, y a veces se retroalimenta en positivo. Cuando uno piensa que esto va a fracasar, a veces son profecías auto-cumplidas.
- Las características de estabilidad de estos acogimientos, porque la mayoría estaban acogidos desde el primer año de vida, y esto aporta un mayor sentido de pertenencia familiar y de inclusión en la red comunitaria. Esto es una característica importante en los acogimientos en familia extensa.
- El hecho de que los acogedores reflejan la idea de acogerlos el tiempo que sea necesario; hay pocos recursos sustitutorios que lo manifiesten de esta manera tan incondicional.
- Las satisfacciones que expresaban los niños, y las aspiraciones y propuestas de mejora que apuntaban de forma constructiva hacia ciertos aspectos, que veremos más detalladamente.

Pero también hay **puntos débiles en estos acogimientos**, entre otras cosas, porque si podemos hacer una proyección del futuro, quizás dentro de unos años no encontremos abuelos tan entregados, tan incondicionales, con tanto tiempo libre, y con toda esta situación que presentan los abuelos actuales, es decir, si nos apoyamos en ellos de esta manera, y no les apoyamos a ellos con recursos de todo tipo: económicos, psicológicos, etc., quizás este recurso, que puede ser muy inclusivo, y que puede dar mucha estabilidad a los niños que no pueden vivir con sus padres, puede empezar a no funcionar.

- Los resultados muestran que las puntuaciones más bajas se concentraban: en los acogimientos en los que había adolescentes, donde se necesita mayor apoyo, con los acogedores más mayores, en los núcleos de acogedores monoparentales, que muchas veces coincidía con adolescentes con una mujer sola, y mayor de 70 años, y en los acogimientos que llevaban menos tiempo.
- También, el ámbito de las relaciones con los progenitores, con los padres de los niños, constituye uno de los ámbitos que reclama más mejoras porque es muy conflictivo, y en este ámbito ocurre lo mismo en los acogimientos en familia ajena, y con los niños en centros residenciales.
- Otro aspecto importante se refiere a lograr acuerdos consensuados entre todas las partes implicadas, y esto es un reto de futuro en lo que se refiere a la relación entre padres e hijos.
- El respeto a las opiniones de los chicos, porque es un tema que les afecta muy directamente, y el hecho de poder controlar algunas visitas por parte de los profesionales, porque el hecho de que estén con familia extensa, no quiere decir que no haya visitas muy problemáticas. Los niños que estaban en este tipo de acogimiento, provenían de familias con una situación de negligencia, maltrato, con una sobre-representación de padres con temas de drogadicción, por lo tanto chicos susceptibles de protección. Esto quiere decir que las visitas pueden ser complicadas.
- La cobertura legal que se proporciona desde la Administración no se acaba de adaptar bien a las necesidades de estos acogimientos porque muchas veces se entra con todo el aparato de protección, de medidas legales, con todo el tema de tutela, etc., y entonces ellos preguntan cuáles son sus responsabilidades y sus derechos, y en estos casos el vestido no se acaba de adaptar a estos acogimientos. El apoyo económico, psicosocial, y educativo, que reciben es bastante insuficiente en general, hechos que pueden provocar más vulnerabilidad.

Algunas propuestas que hacían los acogedores:

- Que se entregara, por parte de la Administración, información por escrito de los procedimientos, los derechos y los deberes, de todas las partes implicadas: qué pueden hacer, qué no pueden hacer, etc. Cuando un niño está tutelado, si tiene que salir de la Comunidad Autónoma que tiene la tutela, tiene que pedir permiso. De este modo, estos

abuelos decían que para irse un día a Zaragoza, a Valencia, o a Andorra, tenían que mover una cantidad de papeles tal, que no favorecía que se pudiera disfrutar del niño como en cualquier otra familia, y además, muchas veces, esto lo iban descubriendo sobre la marcha.

- Revisar la limitación de los derechos de los acogedores como guardadores, referentes al hecho de necesitar estas continuas autorizaciones; también con el tema de operaciones en los hospitales, etc.
- El hecho de poder constituir acogimientos permanentes.
- El hecho de proporcionar un documento, porque, al menos en Cataluña, se les da un documento de resolución de tutela, que es de dos hojas, y allí explica todas las dificultades de la familia, etc., y así, ellos, para apuntarlo a un campamento de verano, para demostrar que ellos son los guardadores, tienen que enseñar dicho documento. Es decir, están todo el día “ventilando las intimidades” de los niños, por lo que pedían tener sencillamente una tarjeta que dijera que ellos son los guardadores, y luego ya para trámites que lo requieran, enseñar la resolución de tutela, evitando así la constante estigmatización del niño.
- Elaborar criterios claros y universales de concesión de ayudas económicas; conceder ayudas extraordinarias, o cuando cumplen la mayoría de edad para los estudios.
- Facilitar el acceso de las familias acogedoras a las ayudas de ámbito comunitario, de tipo escolar, extraescolar, de vivienda, etc.
- Posibilidades de desgravar a Hacienda cuando se tiene a un niño acogido.
- En lo que se refiere a aspectos técnicos, el contemplar los derechos de los niños es una cuestión que proponían mucho.
- Supervisar las visitas cuando son complicadas.
- Facilitar el asesoramiento y formación de los acogedores, sobretodo en la fase inicial del proceso.
- Ofrecer el apoyo psico-educativo a los acogedores y a los niños que lo requieren, porque no todos los acogimientos son iguales, por lo tanto no a todos se les debe dar el mismo tipo de apoyo.
- Crear los grupos de apoyo de acogedores porque, realmente, hicimos una valoración muy positiva de estos grupos.

Gracias.

Promoviendo vínculos... Tejiendo redes: claves para la inclusión social y educativa de la infancia en dificultades en Cruz Roja Española

L. Carlos Chana García

*Responsable del Programa Infancia en Dificultades,
Departamento Intervención Social
CRUZ ROJA ESPAÑOLA*

*“... El afecto constituye el alimento más importante.
... No existe ayuda eficaz y duradera, sino existe vinculación
auténtica”.*

Resiliencia, Boris Cyrulnik

Introducción

El día de hoy, 20 de noviembre, ha pasado a ser el Día Universal de los Niños y las Niñas. El 20 de noviembre se conmemora la fecha en que la Asamblea General aprobó la Declaración sobre los Derechos del Niño en 1959 y la Convención sobre los Derechos del Niño en 1989.

Para celebrar este día me gustaría aprovechar este espacio y compartir reflexiones, dudas y esperanzas que nos acompañan a lo largo de nuestro quehacer cotidiano en la mejora de las condiciones de vida de muchos niños y niñas de nuestro Estado.

A través de mi aportación pretendo suscitar un diálogo de encuentro y complicidad con todas las personas comprometidas con la infancia, desde donde podamos mirar con sentido crítico las situaciones sociales de vulnerabilidad que hoy viven determinados sectores de la infancia de nuestro entorno, además de trasladaros pensamientos que surgen desde el contacto directo con los equipos socio-educativos de atención a la infancia y adolescencia de la Organización en la que trabajo, tanto de profesionales y voluntarios, como el de los propios niños, niñas, adolescentes y jóvenes con los que trabajamos. A partir de este arriesgado análisis de situación, aportaré aquellos elementos que considero de mayor relevancia en cualquier acción dirigida a la inclusión social y educativa de la infancia.

Centraré mi exposición, para no hacerla demasiada extensa, en tres criterios que considero, debieran guiar cualquier acción en este ámbito, y que en cierto modo están recogidos en el marco normativo desarrollado por nuestro país en estos últimos diecinueve años: El tan denominado **Interés Superior del Niño y de la Niña, la Participación Infantil y el Acompañamiento Educativo**, como herramienta fundamental en el trabajo con la infancia, siendo consciente que cada uno de estos elementos podrían ser objeto no de un artículo sino de tesis doctorales.

Para situaros un poco en la realidad desde donde parto, señalar que Cruz Roja Española adoptó hace algunos años ya, como **estrategia del Plan de Intervención Social “abordar las distintas dimensiones del fenómeno de la exclusión desde un enfoque integral a través de una estrategia marco para la inclusión social”**. A partir de este planteamiento, el Programa de Infancia en Dificultades lleva a cabo una acción específica en materia de protección social a la infancia que vive situaciones de riesgo, vulnerabilidad y conflicto social.

Toda esta acción se sitúa dentro de las políticas de bienestar social que desarrolla nuestra Organización, y procura una respuesta integral a las necesidades que presenta la infancia más vulnerable de nuestro entorno, vela por sus intereses, protegiendo sus derechos fundamentales y reforzando tanto sus capacidades, como las que ofrece su entorno inmediato.

El trabajo de Cruz Roja Española en este ámbito se enmarca en cinco ámbitos fundamentales de actuación¹:

1. Prevención y promoción de la calidad de vida infantil.
2. Atención a la primera infancia.
3. Infancia en situación de desamparo y/o en riesgo social.
4. Atención a la infancia en conflicto social.
5. Intervención con familias desfavorecidas y en situación de riesgo social.

Niños, niñas y exclusión social

Después de situaros en el contexto institucional en el que desarrollo mi actividad profesional y, consciente de haber empezado la casa por el tejado, pasaré a dar unas breves pinceladas, desde un punto de vista descriptivo y cualitativo, de las situaciones a las que responden nuestras intervenciones. Teniendo siempre presente que nuestra acción es una modesta contribución a la transformación de las realidades exclusógenas que viven muchos niños, niñas, adolescentes y jóvenes menores de 18 años en nuestro país. Soñando que el bienestar infantil sólo se alcanzará a través de una conjunción de esfuerzos, compromisos y saberes de todas las personas e instituciones que de forma directa o indirecta tienen que ver con la vida de los niños y de las niñas.

Para hablar de inclusión social, parto de una definición, ya clásica, que nos aporta Manuel Castell, gran pensador de lo social, sobre el concepto de exclusión, considerándola como el resultado de un grave proceso de desigualdad en la distribución de la renta, en la participación social y, en síntesis, en la satisfacción de las necesidades humanas. Este autor nos señala: “... *Es el último eslabón en el proceso de desafiliación social, económica y relacional*”².

La infancia en sí misma se constituye como grupo vulnerable, está permanentemente en riesgo de ese proceso de desafiliación, pues depende de la acción de los mayores, del mundo construido por los adultos, respecto a su entorno para sobrevivir. Y además, ese riesgo se intensifica por su propia condición evolutiva, al estar en pleno proceso de crecimiento y maduración.

¹ Programa Infancia en Dificultades, Departamento de Intervención Social, Cruz Roja Española. Para ampliar más información www.cruz-roja.es

² CASTEL, Robert (1997): *La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica delariado*. Barcelona: Paidós.



Pero como señalábamos al principio, más allá del riesgo que surge del propio desarrollo, existe un considerable número de situaciones donde los niños y niñas a nuestro alrededor viven las consecuencias de la exclusión del medio socio-familiar de pertenencia (de los adultos de los que dependen), donde en ocasiones, todo el marco de derechos y garantías reconocidos internacionalmente por nuestro país, y que han sido objeto de un considerable desarrollo en los últimos años por los poderes públicos, no son plenamente reconocidos.

Pese a los logros conseguidos a través de la creación de este marco de protección social y jurídica a la infancia, se dan cerca de nosotros situaciones de vulnerabilidad, donde sectores importantes de la infancia sufren las graves consecuencias de la exclusión social en sus diversas manifestaciones:

Personas y sistemas familiares que carecen del apoyo social necesario para hacer compatible la vida familiar con la laboral: Familias en procesos migratorios y autóctonas con bajos ingresos, mujeres con cargas familiares que no son compartidas, abuelos y abuelas con bajas pensiones y nietos a su cargo...

Según datos del Informe de la Inclusión Social en España 2.008, de la Fundación Caixa Catalunya – Obra Social, En las últimas décadas, la pobreza infantil se ha incrementado en 17 de los 24 países de la OCDE de los que disponemos de datos (UNICEF 2005).

Gran parte de los efectos producidos por la pobreza infantil tienen un carácter irreversible y acompañan a los niños a lo largo de su vida. Por este motivo, acuerdos internacionales como la Convención sobre los Derechos del Niño de Naciones Unidas, aprobados por casi todos los Estados del mundo, definen a los niños como sujetos de derechos y entienden que las situaciones de precariedad económica extrema y persistente violan estos derechos (Flaquer et al. 2006).

Y en comparación con otros países de nuestro entorno el riesgo de pobreza infantil en España es muy elevado.

Según los resultados de un gran volumen de investigaciones, es mucho más probable que un niño/a se vea afectado por situaciones de paro en su vida adulta o sufra problemas de salud cuando ha pasado su infancia en el seno de una familia pobre (Vleminckx y Smeeding 2001). Invertir en infancia es, desde este planteamiento, una estrategia social de prevención, de la que todos salimos beneficiados: los niños/as y sus familias, al poder disfrutar de mejores oportunidades para construir su futuro, y la sociedad en su conjunto, al poder aprovechar al máximo los talentos y capacidades individuales de todos sus ciudadanos/as, y ayudar así a prevenir a la vez los riesgos de fractura social (Flaquer 2007).

Los niños y las niñas que pertenecen a familias que están por debajo del umbral de *pobreza* son las principales víctimas de las crisis económicas de sus padres –paro de larga duración, empleo precario, inmigración irregular, falta de acceso a la vivienda, carencia de apoyo social, etc.– Esta situación de pobreza comporta en muchas ocasiones un resultado de *exclusión social*, que implica desigualdades en el acceso a recursos y equipamientos básicos tales como de educación, disfrute del ocio, etc.

Niños/as que se encuentran bajo una medida de *Protección Jurídica – Administrativa* por parte de la Administración Pública, víctimas en último caso de multitud de problemáticas socio-familiares asociadas: *abandono, falta de capacidades parentales para el cuidado y crianza, violencia familiar, abuso sexual, drogodependencia de sus padres*, etc. Y de los efectos que ejercemos sobre sus vidas las instituciones que nos encargamos de su protección.

Las medidas protectoras adoptadas por las Comunidades Autónomas también se han incrementado ligeramente; el número de altas en las tutelas -número de niños/as y la tasa calculada por cada 100.000 personas menores de edad— continúa aumentando: 1996: 235/2.004:356)³. Las situaciones de riesgo que afectan a la infancia y adolescencia son múltiples, añadiendo a las ya enumeradas, las derivadas del trabajo infantil, las relacionadas con las situaciones carenciales familiares, la pertenencia a minorías étnicas, el abuso y la explotación infantil, etc.

Añadido a esta situación, se encuentran los niños que desarrollan procesos migratorios sin referentes familiares, los denominados Menores Extranjeros o Inmigrantes No Acompañados, a los que me referiré más adelante (no existen cifras concretas, se estima que entre 3.000 y 5.000), con respecto a los cuales, la respuesta de las instituciones públicas parece que ha tenido más en cuenta su condición de inmigrantes en situación irregular, que la de ser niños en situación de desamparo, víctimas en último caso de un sistema macroeconómico injusto, generador de pobreza y de falta de expectativas.

Niños que presentan determinadas *disfunciones psico-sociales*, tales como: *absentismo y fracaso escolar, problemas conductuales y de violencia, primeros consumos de sustancias adictivas, pequeños delitos...* Resultado en todo los casos de un proceso multicausal, donde interaccionan variables de tipo familiar, personal, social y cultural.

Por otro lado los cambios sociales acaecidos en los últimos veinte años en nuestro país, hace que exista un número significativo de niños y niñas condicionados por nuevos modelos de vida familiar. La pluralidad de formas familiares, que no es algo negativo en sí mismo, sino todo lo contrario, puede también generar algunas situaciones de vulnerabilidad: familias monoparentales —cuando la monoparentalidad viene generada por una ruptura, donde las mujeres tienen que hacer frente a la totalidad de las cargas familiares de forma no compartida con el otro progenitor, o por situaciones de violencia familiar—, familias reconstituidas —formas familiares que se recomponen después de otra familia originaria— donde en ocasiones, los padres rechazan sus responsabilidades parentales o donde se les niega la oportunidad de ejercerlas. Estos niños sufren en muchos casos, las consecuencias de separaciones y divorcios mal resueltos, donde se hace una utilización de los niños en el litigio conyugal de los adultos.

Hijos e Hijas de Inmigrantes, hablaremos de forma más apropiada denominándoles *de origen extranjero* para darles la oportunidad de dejar de serlo algún día, que viven las consecuencias de las precarias situaciones sociales, económicas, legales y culturales que padecen sus padres. Presentando necesidades específicas, de reconocimiento de su estatuto legal, carencias psico-sociales asociadas a procesos de aculturación, choque cultural, aislamiento social, falta de recursos, el denominado *Síndrome de Ulises*, el fenómeno de la violencia callejera y las bandas juveniles que tanta alarma social está generando el tratamiento de este fenómeno en los medios de comunicación... Los hijos e hijas de familias en procesos migratorios, y/o de aquellos que buscan protección internacional bajo la figura del asilo o del refugio, son niños que viven entre dos culturas diferentes, y en numerosos casos opuestas. Por un lado, la cultura de origen y de su núcleo familiar, y por otro, la del país de acogida, donde todo es nuevo y diferente —idioma, valores, normas...— En el contexto escolar, así como desde el resto de agentes socializadores se les exige una rápida acomodación a la nueva cultura, olvidando su procedencia, el por qué y cómo viven aquí... Asistiendo entonces a procesos de *aculturación*, pérdida de la identidad de origen, *desarraigo*, *aislamiento* social, violencia, etc., lo que también les sitúa en una situación de grave *riesgo*.

³ La Infancia en cifras. Equipo de investigación del Instituto de la Infancia y Mundo Urbano (CIIMU).



Dentro del ámbito de la inmigración incluiríamos a los *adolescentes y jóvenes extranjeros no acompañados* que sufren al igual que los adultos, las graves consecuencias de la inmigración irregular en nuestro país. Donde su edad, las características y choque de expectativas respecto a lo que es su proyecto migratorio, y en ocasiones, la inadecuación del Sistema de Protección frente a esas necesidades, incrementan su situación de vulnerabilidad.

En general los niños en riesgo de exclusión atraviesan una situación temporal o definitiva de mayor vulnerabilidad en cuanto que algún factor de su desarrollo y equilibrio se ha visto afectado: Físico (*Enfermedades, discapacidades...*), Psíquico (*Trastornos de conducta, psicopatologías...*) y Social (*Crisis Familiares, Violencia...*)

Después de esta somera descripción, queda más que argumentado que la lucha contra la pobreza y la exclusión social, que está casi siempre en el origen de muchas de las situaciones de maltrato y explotación, debe ocupar un lugar preponderante en los objetivos de cualquier política social.

Claves para un marco de acción inclusiva con la infancia en dificultades

Como señalaba al principio de mi exposición he querido limitar mi aportación a tres criterios o principios fundamentales que deben regir cualquier acción orientada a la inclusión social y educativa de los y las menores de 18 años y para ello aludiré a escenarios concretos de intervención de mi trabajo, en el ámbito de la Acción Socio-educativa con Niños y Jóvenes bajo medidas de protección pública, donde deberían estar también incluidos los Menores Inmigrantes No Acompañados.

He optado por estos tres principios y/o criterios, sin dejar de reconocer la importancia de otros, tales como: la integralidad, la socialización, la individualización, la autonomía y auto regulación, el marco comunitario, el enfoque de género, la acción intercultural... ya que entiendo, que los tres en los que me centraré pudieran ser la base, o el núcleo duro, desde donde se derivarían el resto.

El interés superior del niño y de la niña

La Convención de los Derechos del Niño, de las Naciones Unidas de 20 de Noviembre de 1989, ratificada por nuestro país en 1990, la Ley 1/1996 de 15 de Enero de Protección Jurídica del Menor, así como las diferentes Leyes Territoriales de Infancia, reconocen que toda acción que se desarrolle a favor de la infancia ha de estar en consonancia con el Principio de Interés Superior del Niño.

Pero... ¿Qué entendemos por Interés Superior del Niño? ¿Cómo se define este principio fundamental en todo el marco legislativo antes señalado? ¿Quién define y de qué forma en cada situación lo que es mejor para cada niño y cada niña?: ¿Los padres y educadores? ¿Los jueces? ¿Los técnicos de menores; psicólogos, trabajadores sociales, educadores...? ¿Los propios niños?... Parece que hay que tener en cuenta el resto de criterios o principios que recogen las normas y llegar a un consenso social (entre todos/as los implicados) para particularizar en cada caso su interpretación.

Al ser este un *concepto jurídico indeterminado*, debemos ser, por tanto, capaces de hacer una interpretación particular en cada una de las situaciones que nos encontramos, individualizando cada situación (es otro criterio importantísimo en cualquier acción con la infancia) relacionando de forma integral todas la variables que interaccionan en cada uno de los supuestos y teniendo siempre como referencia el resto de normas y principios que reconoce nuestro marco jurídico.

En el caso de los Menores Inmigrantes No Acompañados, estos representan una de las caras más dramáticas de la inmigración. A su condición de migrantes, se une la de ser seres en pleno desarrollo de sus capacidades personales y sociales, por lo que requieren un esfuerzo conjunto de los gobiernos y todos los actores sociales, para garantizar su dignidad y evitar los riesgos de exclusión.

Este es un problema complejo para el que no existen soluciones sencillas pues nos encontramos en la paradoja que conlleva la ordenación de los flujos migratorios, con el derecho de los niños y de las niñas a una vida digna. Adherirse a la Convención de los Derechos del Niño, como lo hizo nuestro país hace dieciséis años, supone entre otras cosas, ofrecer la mejor protección a los menores de dieciocho años en su territorio, independientemente de cual sea el lugar de origen o procedencia. Se han de garantizar por tanto, los mismos derechos que reconocen la Convención y las leyes del país para los niños y niñas “autóctonos”.

En los menores inmigrantes no acompañados interaccionan todas las necesidades derivadas de su condición de niños, de ser inmigrantes, de estar en situación de desamparo, tanto en la extrema pobreza de su país de origen, como en el de acogida, al venir sin un adulto que por ley o costumbre lo represente (Consejo Europa 1997)⁴, de haber sido objeto de maltrato familiar, de la vida en la calle, de haber podido sufrir persecución... Además de las consecuencias derivadas del maltrato institucional (al encontrarse un Sistema de Atención a la Infancia que muchas veces no tiene en cuenta sus expectativas migratorias, ni sus características étnico-culturales...)

El hecho de que algunas comunidades autónomas aún no asuman su tutela tal y como se establece en la ley, al ser niños en situación de desamparo, agrava todavía más esta situación. Por otro lado, la sombra de la reunificación familiar en el país de origen (repatriación) de los que si lo son –con la incertidumbre que se genera en su vida al no resolverse en los plazos previstos la documentación– se convierte en una amenaza constante que impide llevar a cabo de forma favorable un proyecto educativo y de integración social (lo que redundaría negativamente en el desarrollo del menor). Estas situaciones, entre otras, desencadenan multitud de situaciones de conflictividad que se dan en los centros de acogimiento residencial. Además de algunos actos delictivos, claramente minoritarios por otra parte, y muchas veces conectados con la frustración de no ver cumplidas a corto plazo sus expectativas migratorias. Lo que genera una alarma social respecto al resto de chavales que si tienen un nivel considerable de adherencia a las propuestas educativas.

A través de esta descripción podemos intuir la confrontación que se produce entre las formas de interpretar este Principio Fundamental entre los diferentes implicados:

- Por un lado, el criterio institucional que parecen haber adoptado la mayoría de las administraciones competentes en la materia – en este fenómeno concurren hasta tres – es el de que, en su interés superior, los menores retornen al hogar familiar o, subsidiariamente, a los organismos de protección a la infancia del país (algo inexistente en la práctica, en muchos de los casos). Esto se hace en base al criterio de Reunificación Familiar, es otro de los principios que reconoce la Convención y la Ley 1/96)⁵.

⁴ Resolución 97/C221/03 de 26 de junio 1997 (DOCE C 221 de 19.7.97).

⁵ Un estudio interesante sobre retornos sin garantía lo constituye la investigación etnográfica sobre menores repatriados a Marruecos realizada por el Colectivo ALJAIMA, Mercedes Jiménez Álvarez (2004), *Buscarse la Vida, Análisis Transnacional de los Procesos Migratorios de los Menores Marroquíes No Acompañados en Andalucía*, ed. Fundación Santa María.. Disponible en http://estrecho.indymedia.org/usermedia/application/11/Buscarse_la_vida.pdf



- Pero, ¿qué lectura hacen los propios niños de los que es “su interés superior”, cuando éste se concreta en una clara expectativa migratoria? Cuándo ellos vienen aquí por un proceso grupal, con sus “iguales”, de falta de expectativas, de fracaso escolar, de querer ayudar económicamente a la familia, o de acceder a un nivel de consumo y bienestar que se supone a los países occidentales...
- Y ¿Cuál sería la interpretación que hacemos de este principio las organizaciones que ejercemos la guarda y que llevamos a cabo un mandato educativo, abogando socialmente por lo que suponemos son sus intereses? Sólo desde un trabajo de mucha escucha y acompañamiento personal podremos aproximarnos a ese interés superior.

De común acuerdo con las organizaciones internacionales que se han posicionado al respecto (Servicio Social Internacional, ACNUR, Save the Children, etc)⁶ El denominador común en la respuesta institucional a sus necesidades ha de estar basado en El Interés Superior del Niño, entendido este de manera global y conceptualizado a partir del marco teórico de las necesidades de la infancia y adolescencia, de autonomía y desarrollo.⁷

Al ser este un concepto jurídico indeterminado, ha de ser interpretado de forma particular en cada caso y en su sentido amplio, prevaleciendo la condición de menor en situación de desamparo como objeto de protección pública, por encima de su condición de inmigrante irregular. Por tanto, hemos de atender a las condiciones sociales del contexto de salida y llegada a nuestro país, al proyecto migratorio, a las características individuales, etc.

Desde un planteamiento transnacional, se hace necesario correlacionar el valor de estar en su entorno familiar de origen, en su gran mayoría desestructurado y depauperado por las injustas condiciones de pobreza extrema que genera la globalización económica, con el valor de tener una oportunidad de vida laboral y promoción social y económica en el país de acogida.

Por tanto, en *interés superior del niño* habrá que cerciorarse de las condiciones de riesgo y desamparo existentes en el contexto de origen y de aquellas que se pudieran dar en el contexto de llegada.

Un retorno al contexto de origen (repatriación), en contra de la opinión del menor, que no garantice sus necesidades de autonomía y desarrollo vulneraría dicho principio.⁸ Las consecuencias de la pobreza y exclusión en los países de origen son un factor determinante de riesgo y peligro para el crecimiento y maduración de los niños. Además, en ocasiones, pasan desapercibidas para las instituciones protectoras situaciones de persecución y violencia por motivos étnicos, políticos, religiosos, de género... que pudieran hacerles susceptibles de beneficiarse de la figura del asilo y refugio.

⁶ Save the Children y UNHCR-ACNUR (2004) Programa de Menores No Acompañados en Europa DECLARACIÓN DE BUENAS PRÁCTICAS, Tercera Edición

Cruz Roja Española (2005), “Menores Inmigrantes No Acompañados: Claves para la Intervención”. Documento Interno.

⁷ Fundación Pere Tarrés (2005) Material del Programa. Rutas de Pequeños Sueños. Los Menores Migrantes No Acompañados en Europa, Programa Daphne de la Unión Europea. Disponible en www.peretarres.org/daphneconred

⁸ Así ha quedado de manifiesto a través de determinadas decisiones judiciales acontecidas a lo largo del año 2006, llegando incluso a paralizarse la repatriación del menor, cuando este estaba en el avión para despegar, por la vía contenciosa administrativa. EL MUNDO, Viernes, 7 de abril de 2006. UN JUEZ PARALIZA LA REPATRIACIÓN DE UN MENOR SEIS MINUTOS ANTES DE QUE DESPEGARA SU AVIÓN Anula la orden de la delegación del Gobierno y nombra un “defensor judicial” para el joven.

En interés superior del niño, el menor debe ser escuchado durante todo el proceso, uno de los últimos pronunciamientos del Defensor del Pueblo, ha sido sobre esto; se ha de reconocer el derecho a asistencia letrada de los menores extranjeros no acompañados en los procedimientos de identificación, reagrupación y obtención del permiso de residencia. Se debe considerar su opinión en todas las decisiones que se adopten en relación a su vida. Se han de garantizar los cauces legales, ante el fiscal y el juez, cuando no coincide la interpretación que hace de este principio el propio menor, la de la entidad pública, así como la de las entidades de la iniciativa social que abogan socialmente por lo que son sus intereses y derechos.

Se ha de facilitar el desarrollo de todas las pruebas médico-forenses disponibles para incrementar la fiabilidad de la determinación de la edad, considerando los aspectos raciales, étnicos, nutricionales, medioambientales, psicológicos y culturales que tienen influencia directa en el crecimiento del niño. Una valoración inadecuada de la edad acarrea consecuencias negativas.

En interés superior del niño, se deberá facilitar la resolución formal de la tutela en los plazos que establece el procedimiento administrativo, y agilizar en el plazo que marca el Reglamento que desarrolla la Ley 8/2000 la documentación. Sin estos dos requisitos es imposible llevar a cabo un proyecto educativo orientado a sus necesidades de desarrollo y autonomía.

Las leyes de protección a la infancia han de prevalecer por encima de las leyes de extranjería y de refugio y asilo, teniendo especialmente en cuenta las disposiciones específicas de menores que se recogen en éstas.

Las Administraciones Públicas deberían facilitarles la atención adecuada para el ejercicio de sus derechos. Tendrían que llevar a cabo políticas compensatorias dirigidas a corregir las desigualdades sociales. El contenido esencial de los derechos del menor no puede quedar afectado por la falta de recursos sociales. La protección debería consistir en la prevención y reparación de la situación de riesgo que sufren estos niños. Se hace necesario por tanto, una acción transnacional enmarcada en políticas de co-desarrollo y de bienestar social⁹.

Participación infantil

Considerar este criterio, supone optar por una forma –entre otras muchas– de pensar y gestionar los servicios de atención a la infancia.

Este modelo se basa en hacer presente la voz de los niños y las niñas en todo aquello que les afecte. Y esto sólo lo conseguiremos si somos capaces de desplegar nuestras antenas para la escucha, además de garantizar espacios formales para la autoexpresión. Los adultos de referencia hemos de aprovechar estas oportunidades para captar cómo manifiestan sus necesidades de autonomía y desarrollo... A partir de estos parámetros, hemos de buscar fórmulas, acordes a sus capacidades y momentos evolutivos, para implicarles en sus propios procesos socio-educativos.

El modelo de participación infantil ha estado mucho más desarrollado en el ámbito de la educación no formal, en programas de tiempo libre de asociacionismo infanto-juvenil que en otros ámbitos de la intervención con la infancia (y mucho

⁹ Cruz Roja Española, julio 2005 “ Propuestas de CRE sobre el tratamiento de los Menores Inmigrantes no Acompañados a la Dirección General de Integración de los Inmigrantes”, documento interno que fue aportado con motivo de la Cumbre Transnacional Hispano-Marroquí celebrada en Julio de 2005.



menos en el de la Protección a la Infancia). Aunque hay experiencias locales interesantes como los Consejos Locales de Infancia, en general, no se cuenta con los niños a la hora de elaborar políticas públicas.

Como señalábamos en el comienzo del artículo, uno de los campos de actuación que identifican la intervención social de Cruz Roja Española con la infancia en dificultades es el trabajo con niños, niñas y jóvenes en situación de riesgo y desamparo.

Para ello nuestra Organización se constituye como Entidad Colaboradora de la Administración para atender las necesidades de los niños y jóvenes que se encuentran separados de sus respectivas familias (bien por situaciones de abandono o malos tratos, bien porque proceden de otros países y desarrollan un proceso migratorio). A través del Acogimiento Familiar y Residencial. En este último caso desarrollamos el ejercicio de la Guarda legal, a través de una acción socioeducativa de carácter residencial.

Los proyectos que llevamos a cabo en el ámbito de los niños que se encuentran bajo una medida de protección de la Administración, desarrollan una respuesta específica respecto a las situaciones de vulnerabilidad que genera el maltrato familiar e institucional.

Procuran la desinstitucionalización promoviendo formas de protección que ofrezcan un clima de estabilidad y socialización para el desarrollo integral y en la consecución de una vida autónoma cuando alcanzan la mayoría de edad.

¿Por qué un proceso de participación infantil en el desarrollo de la protección?

Porque hasta ahora la acción protectora en nuestro país ha desarrollado un modelo de “todo por la infancia pero sin la infancia”.

Porque hasta ahora hemos sido los adultos, los profesionales, los expertos, los que en base a la interpretación del Principio Interés Superior del Niño vamos decidiendo sobre todo lo que compete a sus vidas (lo que pensamos que es mejor para ellos)... y aunque las leyes cada vez van estableciendo mecanismos para que el niño sea escuchado, la mayoría de las ocasiones se tiene poco en cuenta la visión que el propio menor tiene de su situación, del procedimiento jurídico-administrativo de protección en el que se ve envuelto y del que en muchas ocasiones, determinará su vida, así como del marco de organización de la atención residencial.

Es por ello, que lo primero que pensamos que hay que hacer cuando pretendemos abordar las necesidades que presentan estos niños, es preguntarles cómo están, quiénes son, qué sienten, por qué están con nosotros, qué esperan de nosotros... Sólo a partir de (una lectura compartida) su opinión, de sus sentimientos, de sus necesidades manifiestas y de las no manifiestas, podremos dar respuestas ajustadas, diseñando “desde/con” (desde el adulto – con el niño)¹⁰ su realidad, los recursos y servicios más eficaces.

Además, los niños y la niñas y jóvenes objeto de medidas de protección pública se ven inmersos en una maraña un tanto complicada de desliar:

¹⁰ Muñoz César, “Una alternativa a la Infancia Inadaptada: la Infancia, Interlocutora y Colaboradora en las Dinámicas y Dialécticas Sociales”. Congreso Europeo de Acción Social, Brest (Francia), 6-7 de febrero de 1992.

- El contexto de origen: La familia con su historia, potencialidades, con sus formas de querer, de comunicarse, y también con las situaciones de riesgo y maltrato vividas que provocaron la intervención pública y la separación familiar...
- El entramado jurídico – administrativo en el que se ven envueltos: Los servicios sociales y su acción protectora: los Servicios Sociales Generales, los servicios especializados, los centros y sus profesionales, el juzgado, la entrevistas continuas, los sentimientos de desprotección, de abandono, el quiebre de expectativas, el tiempo de espera, la incertidumbre, el no saber sobre el futuro...
- Sus iguales y las dinámicas vitales en las que estos participan... Los otros chicos/as de los centros, el barrio y la calle, el grupo de colegas y amigos, la escuela, los primeros consumos, la afectividad...

Hacer una opción por la participación infantil en el ámbito de la gestión de proyectos de protección a la infancia supone una forma de entender y situarse en la realidad de los chavales, conlleva hacerles los verdaderos protagonistas de su propio proceso de desarrollo, ofreciéndoles alternativas compensadoras de los efectos del maltrato y de la separación familiar.

Nuestra experiencia

En el año 2003 asumimos el riesgo de iniciar un proceso de dinamización con los chavales que se benefician de medidas de protección en CRE. Por aquel entonces nos planteábamos conocer de forma directa la valoración que hacían los propios chavales de los procesos de protección vividos, y de su opinión sobre la actuación de Cruz Roja en sus vidas.

Fue una aventura muy positiva aunque cargada de temores... Chavales de todo el Estado a través del I Encuentro de Participación celebrado en el Pirineo Aragonés pudieron encontrarse con iguales y compartir sus experiencias. Intercambiaron vivencias, inquietudes, expectativas... sobre sus realidades de Protección.

Nos dieron pistas sobre cómo adecuar nuestros servicios a sus necesidades, cómo hacer realidad su voz y compromiso en el día a día de los recursos, de qué manera poderles preparar cuando cumplieran los tan temidos 18 años, etc.

Estamos convencidos que estos espacios son generadores de “resiliencia”, un concepto que se aplica a las ciencias sociales, tomado de la física, y que pretende describir la capacidad de resistencia y aprendizaje que se deriva de situaciones traumáticas de la vida.

Fue sorprendente el grado de integración que se produjo entre los Menores Extranjeros No Acompañados con el resto de los chicos/as que si tenían algún referente familiar en nuestro país. Pudimos comprobar que pese al hecho migratorio existían coincidencias significativas en sus historias de desamparo y desprotección...

A raíz de este encuentro, y una vez evaluado el mismo, tanto con los propios chavales como en cada uno de los equipos educativos, nos dimos cuenta de que era necesario garantizar de forma continuada este tipo de acontecimientos, de manera que esta actividad no se quedara en una mera actividad extraordinaria, sino que la participación fuera uno de los ejes vertebradores de nuestra intervención. Vimos que era necesario garantizar espacios formales, de manera cotidiana, para que los niños/as pudieran reflexionar sobre sus realidades, compartir vivencias, buscar y proponer alternativas en el día a día de los recursos donde vivían...

Por todos estos motivos dimos continuidad a este encuentro al año siguiente, el tema central fue “Construyendo Vínculos”. En esta ocasión el eje de reflexión sobre el que trabajamos, en cada recurso y durante los días del encuentro,



lo constituyeron las vinculaciones que habían ido estableciendo a lo largo de su vida, y la importancia de la relación con todas las personas significativas de su entorno (familia de origen, educadores, amigos...) para su desarrollo personal.

Durante este tiempo hemos ido garantizado espacios con los responsables de los centros, se han desarrollado talleres con los educadores y organizamos conjuntamente con los chavales el III Encuentro, que se celebró en el albergue juvenil de Córdoba, y donde chicos y chicas que viven o han vivido en recursos de CRE pudieron compartir su reflexión sobre “Sus Semejanzas y Diferencias”. Lo que nos hace semejantes y diferentes respecto a otros niños y jóvenes que no ve envueltos en procesos administrativos de protección. Para ello identificamos tres áreas temáticas:

- Nosotros y nuestras relaciones personales y sociales.
- Nuestra Salud y Hábitos de Vida.
- La Escuela y nuestros procesos formativo-laborales.

Los chavales vieron muchas similitudes en los aspectos de sus vidas con otros chicos y chicas que no están bajo procesos de protección, pero también identificaron lo que les hacía diferentes: Estar bajo un régimen de convivencia explícito, la figura de los educadores, los tan temidos dieciocho años...

En 2.006 el IV Encuentro de Participación Infantil tuvo lugar en Cuenca y consistió un gran juego de rol durante tres días. Simulamos un Proceso Judicial al Sistema de Protección a la Infancia. Los chavales se metieron en la piel de los personajes del Juicio, prepararon la acusación, la defensa, etc., para someter a examen los procedimientos que llevan a cabo las instituciones que tienen encomendada su protección. Analizaron temas tan sensibles como el de las repatriaciones de menores inmigrantes, los cambios de medida protectora, el régimen de vida de los centros...

Al año siguiente, el V Encuentro de Participación Infantil se celebró en Teruel y los chicos trabajaron sobre los criterios socioeducativos derivados del Proyecto Marco de Atención Residencial elaborado el año anterior por la Comisión de Acogimiento Residencial, dando así su aportación al mismo.

Y durante el pasado mes de octubre nos fuimos a Gran Canaria para realizar el VI Encuentro, para llevar a cabo un proceso de vinculación del ideario de Cruz Roja con la práctica educativa.

Los encuentros de participación han supuesto la implicación de chavales y educadores tanto en su preparación como en su desarrollo y evaluación. Los resultados obtenidos de cada uno de ellos nos han servido para hacer una lectura compartida de nuestros proyectos y servicios desde ese principio transversal, generando cambios (o efectos) concretos en las dinámicas de cada vivienda: Asambleas de Residentes, Fichas de Satisfacción de la Atención Residencial, conocimiento e implicación de los niños en la elaboración de los informes socio-educativos que emite el centro... Pero sobre todo, nos han aportado experiencias cargadas de “significación”, vivencias y relaciones... todas ellas tan importantes para generar resiliencia en sus vidas.

El vínculo y el acompañamiento educativo

Consciente de que debería haber dedicado más espacio de esta disertación a este criterio, por su especial importancia, no quiero desaprovechar esta oportunidad para señalar unas breves aportaciones sobre el marco teórico-metodológico desde donde desarrollamos todo nuestro trabajo: *La relación educativa a través de itinerarios de acompañamiento personal y del establecimiento de vínculos relacionales auténticos.*

Uno y otro son los elementos fundamentales para llevar a cabo cualquier propuesta dirigida a la inclusión social y educativa de niños y niñas en dificultad social. Los resultados de nuestro trabajo van a estar absolutamente condicionados por la capacidad que tengamos de tener un peso significativo en la vida de los chavales (con todo lo que esta significatividad implica: aceptación y apoyo incondicional, permanencia en la relación, autenticidad en la relación, empatía, seguridad...).

Hemos de particularizar cada una de nuestras intervenciones socio-educativas, diseñando itinerarios individuales a partir las necesidades que presentan cada una de los niños y niñas sujetos /objeto de nuestra intervención. Hemos de saber adaptarnos a su realidad, a los efectos y consecuencias derivados de su historia de maltrato y exclusión y a su ritmo de evolución. No existen dos niños o dos niñas iguales, cada uno/a necesita una respuesta diferente a su situación y en función de su momento vital.

La inestabilidad de las relaciones afectivas anteriores de muchos de ellos (familia biológica de origen, centros residenciales, familias de acogida, amigos, otras figuras de referencia, etc) marca la trayectoria de vinculaciones de los niños y jóvenes que pasan por nuestros servicios. De ahí la importancia de proporcionar un modelo de vínculo afectivo estable que se pueda generalizar más allá de la relación educador-educando y que se transforme en una guía de resiliencia para su desarrollo.

El trato que cada uno de ellos y ellas recibe del grupo, el vínculo que establece con los educadores, su modo de moverse en el entorno social (amigos, trabajo, estudios, familia, etc.) proporciona pistas de cómo responder a sus acciones y demandas con el fin de producir cambios significativos que le sean válidos y le sirvan de referente para sus elecciones futuras.

El trabajo con la situación familiar y social proporciona claves de interacción válidas a la hora de conseguir un vínculo educativo con los niños y jóvenes. La elaboración de su trayectoria personal a través de herramientas como el libro de historia de vida, genogramas, ecomapas etc, acerca a los profesionales y al propio menor una reelaboración más ajustada de su realidad.¹¹

Esto no significa que el tipo de relación educativa propuesta deba ser uniforme, sino estable. La diversidad de las figuras educativas y de los diferentes estilos de relación educador-educando en los equipos son enriquecedores siempre que respeten la cohesión del grupo de educadores y voluntarios que les acompañan, y las directrices comunes de los proyectos educativos.

Hemos de ser capaces de establecer el equilibrio entre una vinculación auténtica real y un encuadre técnico-profesional. Para que la labor educativa sea válida debe partir de la aceptación incondicional, de la confianza en sus capacidades, y del respeto mutuo.

Es necesario ir más allá de los indicadores de maltrato y del “glosario de consecuencias”. Cuando el objetivo es ayudar, también es necesario hacer un buen diagnóstico sobre los elementos que permiten que se reanude el desarrollo una vez ocurrido el trauma del maltrato o del abandono.

¹¹ Carmen M^a Lemos Cuenca y Susana Hernández Corchete (2004), Cruz Roja Guipúzcoa. Material del Taller: “Miedo a Querer, la Relación Educativa desde la Perspectiva del Vínculo” dirigido a Educadores de CRE, II Encuentro de Participación Infantil en Cruz Roja Española.



La relación educativa ha de potenciar las capacidades, no trabajar desde las carencias, sino promover la adquisición de competencias (vinculación, autonomía y motivación de eficacia, habilidades sociales).

También la autoridad, el respeto y la norma son elementos fundamentales en la construcción del límite; *el afecto cimienta la relación*.

Para finalizar, y como colofón a mi aportación, comparto las ideas de uno de mis maestros, el psicólogo y educador Jaume Funes, cuando señala que *el verdadero y eficaz acompañamiento personal necesariamente tiene que atravesar los senderos del mundo emocional de los niños y jóvenes. Acompañamos a otra persona, o nos acompañan, desde el consentimiento y la empatía (o al menos desde el conocimiento y la tolerancia de que se realice esta tarea). Los sentimientos y las emociones que emergen en este proceso son una oportunidad para contrastar actitudes y conductas, proporcionando espacios y tiempos comunes entre el educador y el adolescente*¹².

¹² Jaume Funes Artiaga (1998), La Relación Educativa con los Chicos y Chicas Adolescentes en Pisos Residencias, redacción a partir de las ideas recogidas en diferentes grupos de trabajo con educadores de la red de centros de Instituto Madrileño del Menor y la Familia.

Proyecto de autonomía personal. Presentación del “Manual de Buena Práctica en Atención Residencial de Menores de Aragón”

José Manuel Casión

Jefe de Servicio de Prevención y Protección a la Infancia y Adolescencia, y Ejecución de Medidas Judiciales

En este documento se exponen ampliamente cuáles deben ser los objetivos y la finalidad de la intervención en los centros propios o concertados dependientes del Servicio de Prevención y Protección de la Infancia y Adolescencia, del Instituto Aragonés de Servicios Sociales, y que se orientan fundamentalmente a la consecución de la autonomía de sus usuarios.

Este programa debe ser una base que permita la coordinación entre el IASS y las distintas entidades o asociaciones que participan en la atención a los menores y también entre los profesionales que directamente los atienden. Creamos un modelo único para la intervención con esta población que paulatinamente se incrementa cada año y proponemos formularios y documentos que servirán como referencia concreta para los profesionales.

El documento está constituido por seis capítulos. La justificación de la propuesta del primero, *Los contextos generales de referencia*, obedece básicamente a la idea sustentada por el equipo de la necesidad de fundamentar y dar solidez teórica a los contenidos del Proyecto. Las ideas expuestas y la reflexión explicitada ganarán en profundidad, precisión y claridad si son enmarcadas en los contextos próximos de referencia. De ahí que se haya procedido a la presentación del contexto normativo próximo al ámbito de la actuación sobre menores.

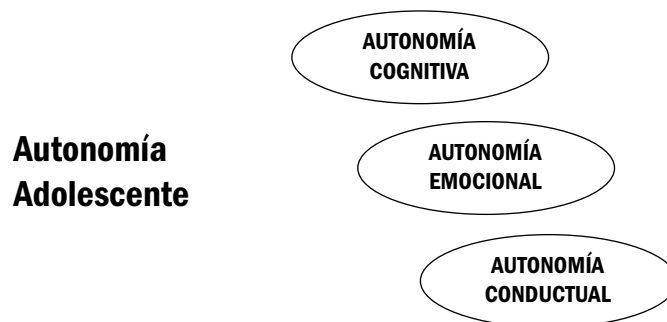
Además, también se encuadran las propuestas de intervención educativa en una oferta teórica, señalando el marco y la realidad de la autonomía adolescente e indicando los principios educativos generales que deberán orientar la intervención. También se describen en este primer capítulo los marcos administrativo y organizativo en los que se ubica el Proyecto.

Marco teórico conceptual



Se entiende que el desarrollo debe estar dirigido a una cada vez mayor realización de los aspectos personales, sociales e interpersonales, tal y como lo expresan Zacarés y Serra (1997) al indicar los siguientes tres parámetros básicos de madurez psicológica:

- a) AUTONOMÍA: capacidad de funcionar competentemente como individuo.
- b) RESPONSABILIDAD SOCIAL: Capacidad para funcionar competentemente como miembro de una sociedad.
- c) ADECUACIÓN INTERPERSONAL: capacidad para funcionar competentemente a nivel interpersonal.



La autonomía adolescente. Desde una perspectiva evolutiva, la progresiva necesidad de autonomía es uno de los cambios más importantes que tienen lugar en la adolescencia. Los chicos y chicas deben asumir nuevos roles y hacer frente a nuevas tareas y una de estas tareas tiene que ver con la adquisición de unos niveles de autonomía cada vez mayores respecto a sus padres o personas de referencia.

Autonomía cognitiva. La autonomía cognitiva es el grado en que la persona es capaz de regirse por criterios propios. Así, el adolescente utiliza el propio razonamiento para resolver problemas morales, políticos o sociales.

Autonomía emocional. La autonomía emocional se refiere a los aspectos de la independencia que están relacionados a cambios en las relaciones estrechas del individuo respecto a sus padres. Los adolescentes emocionalmente autónomos pasan a ser más autoconfiados y menos dependientes de sus padres, sienten que hay cosas que sus padres no saben sobre ellos.

Autonomía conductual. La autonomía conductual, en contraste con la autonomía emocional, se refiere a la capacidad para tomar decisiones independientes y hacerse cargo de ellas. Es la capacidad de autogobierno, el grado en que una persona suele decidir y actuar por ella misma.

Marco educativo. Principios generales

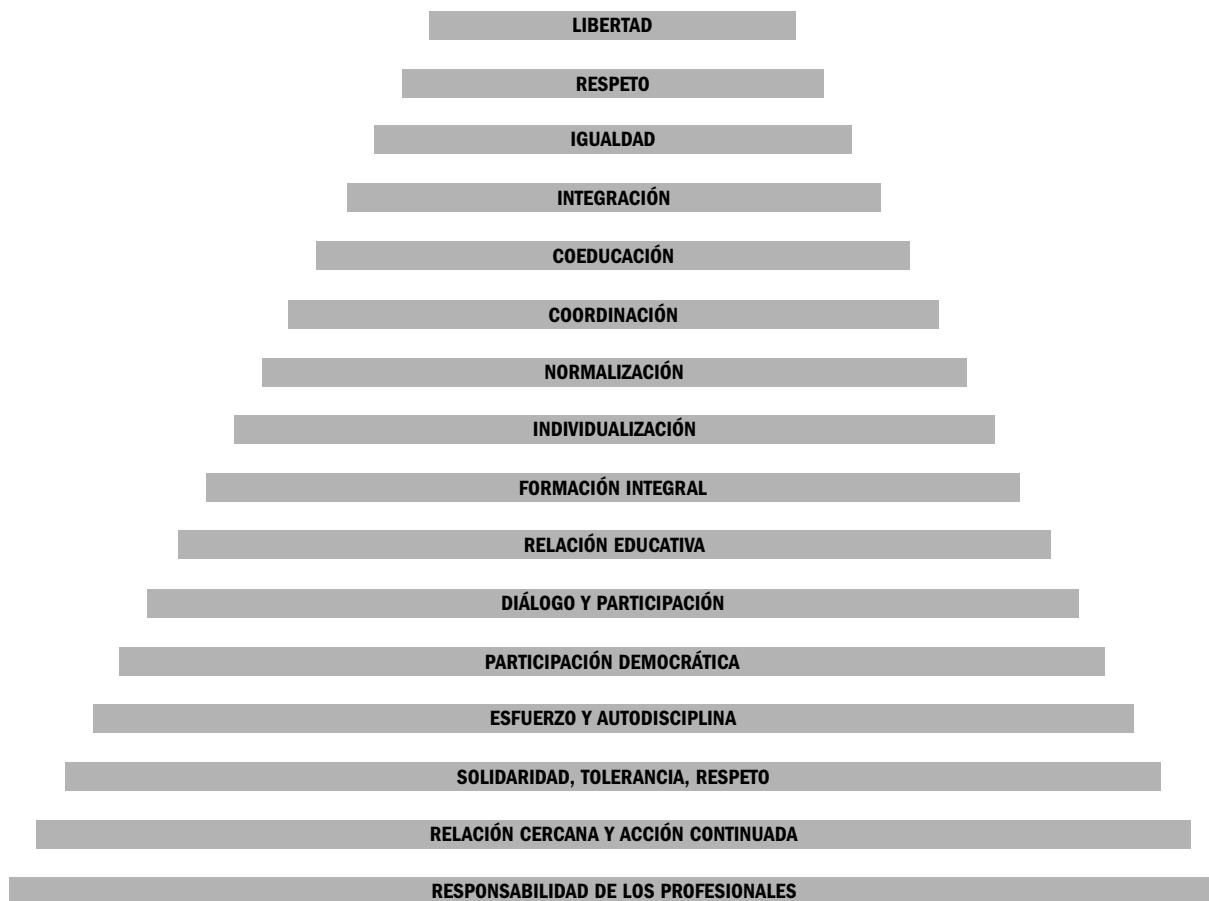
1. Todo proceso educativo debe situarse en el nivel madurativo del adolescente y del joven para actuar en las zonas de desarrollo próximo (Vygotski)¹.

¹ Aquello que un individuo es incapaz de hacer por sí solo, pero puede resolver con ayuda de otro.



2. Los nuevos aprendizajes se relacionarán con la experiencia y conocimientos previos que posean los menores. (Ausubel)
3. Se entiende que la adquisición de conocimientos, actitudes y conductas es un proceso de construcción activa. Se considera prioritario que los adolescentes elaboren, realicen y produzcan los aprendizajes por sí mismos, desarrollando progresivamente habilidades, estrategias y técnicas de planificación, regulación y ejecución de la propia actividad de aprendizaje (aprender a aprender), siendo la actuación del educador "contingente" en el sentido de que ayuda, planifica, facilita y orienta a que el sujeto aporte la solución y produzca el resultado esperado. Todo aprendizaje requiere motivación, dando preferencia al refuerzo positivo.
4. Se considera el error como una forma más de aprendizaje por autodescubrimiento, orientada y facilitada cuando sea conveniente por el educador, pero no sistemáticamente propuesto o corregido siempre por el adulto.

En la siguiente tabla se presenta la relación de principios generales que deben concretarse en la práctica y sobre los cuales debe articularse la intervención:

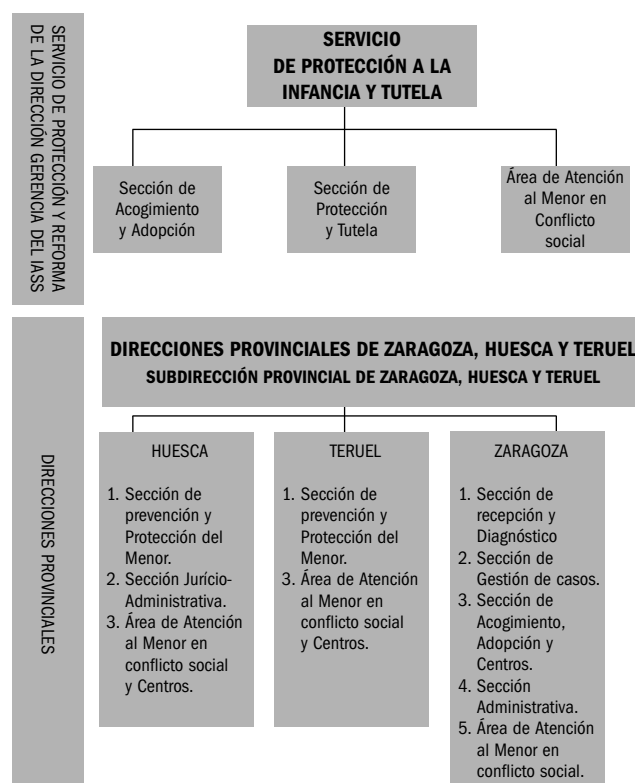


Marco administrativo y organizativo

La responsabilidad del Gobierno de Aragón en la protección de menores se enmarca en el Departamento de Servicios Sociales y Familia, que se concreta desde el Instituto Aragonés de Servicios Sociales en el Área de Protección de Menores para atender las necesidades de niños, adolescentes y jóvenes que así lo requieran.

La organización territorial de Protección de Menores se distribuye en tres Servicios Provinciales, los de Huesca, Teruel y Zaragoza. A su vez, cada Servicio Provincial distribuye la gestión de los casos en los diferentes equipos de zona², distribuidos por áreas geográficas de actuación, en territorio rural y urbano, en las comarcas y distritos, respectivamente. Los equipos de zona se componen de Trabajador Social, Psicólogo y Educadores.

Organización y Gestión de los Servicios de Protección de Menores:



² *Guía de Actuación Profesional para los Servicios de Protección de Menores de Aragón*. Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)/ Gobierno de Aragón. Zaragoza, Enero 2006, p. 46 a 49.



Los recursos y apoyos para la protección del menor son de responsabilidad pública, canalizados a través de las Direcciones Provinciales. Cada caso a atender será encargado por la Dirección del Servicio Provincial a un educador, que se responsabilizará de su coordinación, impulsando el expediente desde su asignación hasta la salida de Protección de Menores. Velará por el cumplimiento de los plazos, participará en el diagnóstico del caso y facilitará la realización del diagnóstico psicosocial que llevarán a cabo el Psicólogo y el Trabajador Social, formando junto con estos profesionales un "equipo técnico de diagnóstico y asesoramiento".

Programas de Intervención

Los programas de intervención se dividen en los siguientes subprogramas:

- A. Preservación Familiar.
- B. Separación Provisional y Reunificación Familiar.
- C. Separación Definitiva.
- D. Programa de Autonomía y Emancipación.

Programa de autonomía y emancipación personal

Objetivos del programa

- Acoger y atender a menores con la alternativa de Autonomía Personal en contextos normalizadores e integradores.
- Acompañar y preparar a menores y jóvenes para conseguir la autonomía personal y su emancipación por medio de su desarrollo integral y su participación activa en itinerarios de inserción social y laboral.
- Proporcionar una educación integral y compensadora que responda a sus necesidades dispensando las atenciones educativas y de cuidado necesarias para su desarrollo y el cumplimiento de los objetivos del Programa.
- Proporcionar a los menores y jóvenes habilidades, destrezas y contextos de convivencia que les faciliten una vida independiente y su participación en la comunidad.
- Incorporar a los jóvenes a un modo de vida autónomo e integrado dentro de su comunidad.

Apoyos técnicos

Para conseguir dichos objetivos el P.A.E.P. contempla:

- **Apoyo personal:** Conjunto de acciones individualizadas educativas que pretende proporcionar un adecuado soporte personal, planificado y coherente, que posibilite y potencie el desarrollo personal del menor o joven desde la implicación en su propio proceso.
- **Apoyo económico:** Provisión de recursos y medios económicos transitorios y temporales gestionados de manera autónoma e independiente que permitan al menor iniciar, desarrollar y finalizar su proceso de autonomía y emancipación encaminado a su independencia económica.
- **Apoyo residencial:** Actuaciones relacionadas con su ubicación residencial, aprendizaje de habilidades, en un contexto de convivencia normalizado, y su posterior acceso a unas condiciones de vivienda y de convivencia, dignas y suficientes para el menor o joven en proceso de autonomía y emancipación.

- **Apoyo formativo y laboral:** Estas actuaciones educativas posibilitan la adquisición de habilidades y conocimientos para favorecer su desarrollo e integración social y a través del conjunto de acciones dirigidas a facilitar y conseguir su preparación y posterior inserción laboral.

Población destinataria

El perfil de la población que va a ser atendida dentro del Proyecto de Autonomía Personal se caracteriza por tratarse de menores sujetos a la medida de protección de tutela con separación definitiva de sus familias, incluidos en este Programa D. Adolescentes, cuyas características sociofamiliares y personales impiden que puedan retornar al domicilio familiar en condiciones adecuadas, que no cuentan con un medio familiar dispuesto a acogerles o no resulta viable o conveniente la convivencia con su propia familia y a quienes resulta difícil independizarse con unos niveles óptimos de integración social y laboral. Su plan de integración estable es la emancipación e independencia cuando alcancen la mayoría de edad.

Entre los diferentes grupos o perfiles de menores con situaciones diversas que precisan una intervención orientada a la preparación para la autonomía se encuentran:

- Mujeres jóvenes en proceso gestación o con cargas familiares.
- Menores extranjeros no acompañados con necesidades de integración social y laboral.
- Menores con conductas socialmente conflictivas y con necesidad de tratamiento.
- Menores con un grado de discapacidad leve o moderada.
- Menores con problemas de salud, por consumo de tóxicos, problemas en la alimentación, de sexualidad, etc.

Áreas de intervención educativa

1. Áreas de desarrollo personal

A continuación, un breve esquema de las áreas de desarrollo personal:

Cognitivo intelectual

Esta área incluye habilidades cognitivas y habilidades relacionadas con aprendizajes escolares que tienen también una aplicación directa en la vida personal:

- Habilidades intelectuales básicas (atención, concentración, memoria y razonamiento).
- Habilidades lingüísticas (conocimiento, expresión, escritura y lectura).
- Habilidades psicomotoras (esquema corporal y motricidad).
- Habilidades de aprendizaje (Contenidos formales e informales).

La importancia de esta área es creciente; en la sociedad actual es imprescindible dotar a los jóvenes de las habilidades necesarias que le permitan utilizar los medios de comunicación, máxime si se tiene en cuenta que el desconocimiento de su utilización es muy alto, especialmente en los colectivos más desfavorecidos de la sociedad.



Afectivo emocional

Esta área hace referencia a los sentimientos y motivaciones, al estado emocional general. Se trata de organizar y estructurar la expresión de sentimientos y controlar la conducta en interacción con los demás: autodirección, autogobierno y afectividad. Se incluyen así, factores relevantes en la adquisición de:

- Autoconcepto y autoestima.
- Autocontrol.
- Expresión de sentimientos.
- Adquisición de vínculos afectivos de referencia seguros.

Habilidades instrumentales

Se incluyen en esta área contenidos referidos a:

- Hábitos de aseo e higiene personal.
- Hábitos de orden y limpieza.
- Hábitos de sueño.
- Hábitos y manejo de administración de la propia economía.
- Hábitos de comportamiento social.

El cuidado y mantenimiento de espacios donde se desarrolla la vida privada supone un componente esencial en el proceso de adaptación del individuo a su medio. Supone también una adaptación a las normas de convivencia en el alojamiento y con el vecindario.

Desarrollo físico y de la salud

Son las habilidades relacionadas con el mantenimiento de la salud y hacen referencia a los aspectos biológicos, psicológicos y sociales:

- Educación para la salud (Prevención y tratamiento de toxicomanías, prevención, diagnóstico y tratamiento de disfunciones; hábitos y normas saludables, aprendizaje y autonomía en la utilización de los recursos sanitarios).
- Educación sexual (Información, prevención, tratamiento y conocimiento de los recursos).
- Hábitos de nutrición y alimentación.

Desarrollo de valores, actitudes sociales y habilidades prosociales

Los valores tienen gran importancia en la vida de las personas, pues orientan toda la actividad humana. Hasta tal punto es central el papel de los valores que, como dice Escámez y Ortega (1995), si se modifican las actitudes, y dejamos intactos los valores subyacentes, los cambios no serán duraderos. Por tanto, si se quiere intervenir educativamente en la conducta es necesario operar sobre los valores fundamentales de la persona.

- Valores y actitudes sociales.
- Conductas y habilidades prosociales (Grupo de relación, rol en el grupo de iguales, relación con iguales y adultos, actitud ante los compañeros, formas de resolver problemas de relación).

2. Áreas de adaptación e integración en contextos significativos

Los contextos principales en los que pueden desarrollarse los menores son:

- Contexto familiar.
- Contexto escolar/formativo.
- Contexto laboral.
- Contexto residencial.
- Contexto comunitario.
- Contexto de ocio y tiempo libre.

Criterios generales de actuación

Los criterios educativos y metodológicos de actuación del Proyecto de Autonomía se fundamentan en los principios de orientación educativa y jurídico-legal que rigen la acción social, los servicios sociales y la educación establecidos en el marco educativo de referencia y la Guía de Actuación en el marco legal vigente de carácter internacional, nacional y autonómico que justifican toda la filosofía de actuación e intervención.

En este sentido se señalan algunos criterios:

- La asignación de los diferentes recursos y apoyos educativos básicos o especializados para un menor se determinará en conformidad con su proceso, situación y necesidades personales.
- Los menores que precisen de atenciones técnicas especializadas de compensación y ajuste personal deberán estar previamente diagnosticadas, debidamente justificadas, y establecida su temporalidad.
- Todos los menores o jóvenes deberán tener un Proyecto Educativo Individual (P.E.I.) donde se determine su proceso de adquisición de autonomía en conformidad con el Plan de Actuación Educativa establecido.
- Se supervisará el proceso de preparación, formación y asunción de autonomía del menor.
- Se diseñará y determinará el itinerario formativo más adecuado a cada menor mediante su inclusión en el sistema de enseñanza reglada o no reglada en virtud de la edad del mismo, de la historia de asistencia o absentismo, del nivel de escolarización, de la capacidad y de las posibilidades personales.
- Los jóvenes de 16 a 18 años, cuyo proceso de autonomía evolucione satisfactoriamente, podrán acceder a los apoyos y recursos del P.E.P.

Adscripción y baja en el proyecto

Criterios de entrada

- Que teniendo más de 12 años el menor esté incluido en el Programa D.
- Que el menor precise que toda la actuación educativa esté dirigida hacia su efectiva autonomía personal que le posibilite asumir su futuro proceso de emancipación.



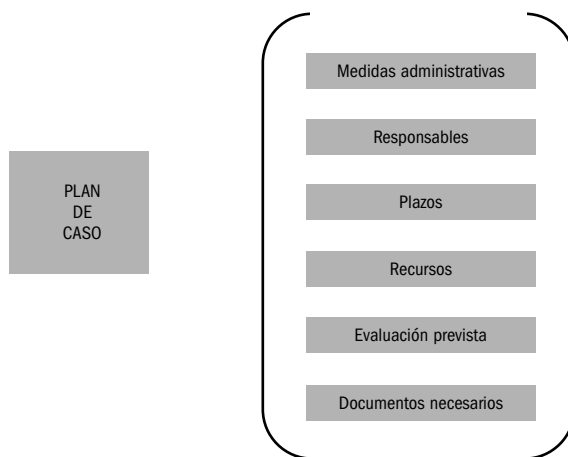
Criterios de salida

- Joven de 16 a 18 años a quien el Juez le concede la emancipación.
- Joven que al llegar a los 18 años ha conseguido terminar favorablemente su proceso de autonomía y no quiere continuar en el Servicio de Menores.
- Joven que al llegar a los 18 años no ha conseguido terminar favorablemente su proceso de autonomía y no quiere continuar en el Servicio de Menores.
- Joven de 16 a 18 años que, por estar suficientemente preparado en su proceso de autonomía, solicita poder acceder a su emancipación con los recursos y apoyos del P.E.P.

Proceso de intervención educativa en el subprograma de acogimiento residencial

Plan de caso

El Plan de Caso es un documento clave de planificación inicial que justifica la adopción, por parte del Servicio de Menores, de una determinada medida de protección para iniciar la intervención con un menor y plantea los pasos básicos a seguir y los objetivos generales a conseguir a lo largo de todo el proceso previsto.



Proceso de admisión y acogida en el recurso

Propuesta del caso desde la administración

Esta etapa comprende los trámites burocráticos, informativos y de valoración previos a la llegada del menor al centro residencial siendo responsable de esta decisión el Servicio de Menores en colaboración con los recursos residenciales. La finalidad de esta fase es la de establecer todos los cauces reglamentarios desde que se propone, por el coordinador de caso, la asignación de recurso residencial para un menor hasta su llegada al centro. Incluye:

- A) Propuesta del coordinador del caso a la Subdirección del IASS.
- B) Notificación oficial al director del Centro de la propuesta de acogimiento.
- C) Conocimiento y valoración por parte del recurso residencial.
- D) Reunión con el coordinador.
- E) Confirmación de la propuesta.

Traslado del menor al recurso residencial

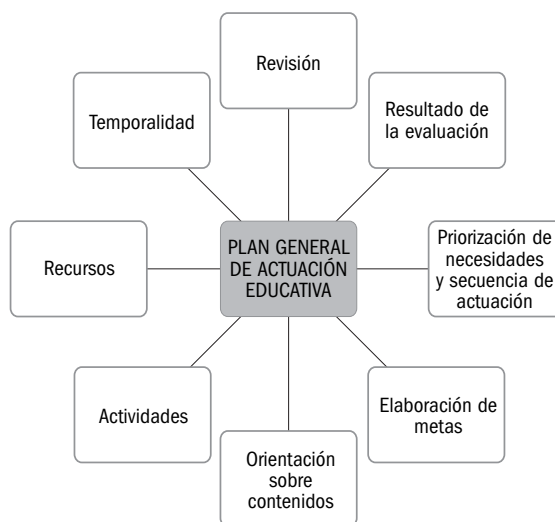
El traslado se entiende como un proceso corto en el tiempo, pero que sigue exhaustivamente una serie de pasos a realizar, muy importantes para respetar en todo momento el bienestar del menor, evitar tensiones y optimizar su protagonismo al marcar como finalidad el logro del asentimiento del propio menor. El motivo fundamental de estructurar el hecho físico del traslado es precisamente el de dar un papel esencial al propio menor desde el inicio mismo de su propio proceso y que sea pleno conocedor de las decisiones que han sido adoptadas en beneficio de su futuro. Estos pasos pueden ser agrupados en tres fases:

- A) Fase de información.
- B) Fase de conocimiento.
- C) Fase de traslado.

Plan general de actuación educativa

El Plan General de Actuación Educativa es aquel documento que recoge la planificación y organización de la intervención a desarrollar con el menor hasta la consecución de los objetivos establecidos, relacionados con la promoción de niveles suficientes de autonomía y con la capacidad para independizarse del sistema.

Como se trata de planificar y organizar y la intervención a seguir, el Plan general se concretará mediante un documento que contenga los siguientes elementos:



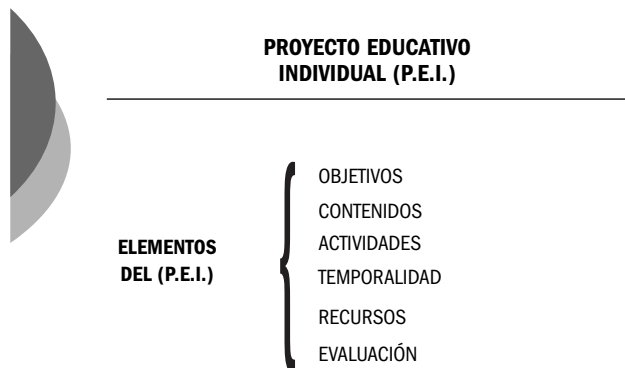


Se trata de planificar y organizar la intervención a seguir, marcando los objetivos de la misma, indicando las áreas de intervención prioritarias, señalando qué recursos es preciso utilizar, cuál va a ser el desarrollo de la intervención y los plazos de tiempo estimados.

Proyecto educativo individual (P.E.I.)

El Proyecto Educativo Individual (P.E.I.) es el instrumento mediante el cual se pretende integrar de forma estructurada los elementos necesarios para clarificar, guiar, organizar y evaluar la intervención con cada menor adscrito al Proyecto de Autonomía. Este instrumento debe, igualmente, facilitar la adecuación de cada una de las intervenciones a los cambios experimentados por cada uno de estos menores.

El P.E.I. debe ser coherente con las programaciones más generales elaboradas con un menor: la consecución de los objetivos planteados en el P.E.I. han de facilitar alcanzar los establecidos en Plan General de Actuación Educativa y en el Plan de Caso.



Los elementos que debe contener un P.E.I. se desglosan en los siguientes aspectos: objetivos, áreas de actuación prioritarias, actividades y tareas que se plantean para su consecución, temporalización de las mismas, responsables de cada una de ellas y, finalmente, unos indicadores que posibiliten valorar cómo se han desarrollado.

Así, el propósito de este instrumento (P.E.I.) es:

- Poner de acuerdo a todos los participantes en unos mismos objetivos a conseguir y en los medios para alcanzarlos.
- Permitir una comunicación clara y unívoca de los parámetros en que se desarrolla la actuación con un menor en un momento concreto.
- Servir de referencia para valorar las actuaciones, tanto los progresos como los imprevistos, y fundamentar las decisiones que se tomen.
- Permitir la delimitación inequívoca de funciones, responsabilidades y compromisos.
- Servir de soporte motivacional: al menor le debe permitir comprender e implicarse en el proceso, y al personal educativo le aporta claridad, sentido y profesionalidad a su trabajo.

Momentos de la realización de la evaluación	Evaluación del sujeto	Evaluación del Proyecto de Autonomía
Al inicio	Valoración inicial	Análisis de necesidades
En momentos intermedios	Evaluación continuada	Evaluación del desarrollo del Proyecto
A la salida del Proyecto o periodo establecido	Evaluación de resultados	Evaluación de resultados

Entre los principios de actuación que la ley señala para la protección social y jurídica de los menores y, en particular, sobre la adopción de medidas de protección, se subraya que “se llevará a cabo un seguimiento de la medida adoptada, que se revisará cuando las circunstancias del menor así lo aconsejen y, en todo caso, cada tres meses”³. Se hace necesario, por tanto, que todo servicio público dé a conocer los resultados y el alcance de sus acciones.

No cabe duda de que desde el paradigma actual de la calidad en los Servicios Públicos, la mejora continua es uno de sus pilares fundamentales, concibiéndose la evaluación como aquel proceso de reflexión, diálogo y contraste sobre la práctica, que posibilita la mejora y coherencia de la función encomendada.

Dicho esto, la evaluación puede entenderse también como aquel proceso mediante el cual se recoge y analiza de manera sistemática información significativa sobre un programa, actividad o intervención, con la finalidad de aplicar el análisis a la mejora del programa, actividad o intervención⁴.

Con la evaluación de un Proyecto como el que aquí se ofrece se pretende básicamente alcanzar los siguientes objetivos:

- Conocer las características de la población atendida: tipología de sujetos, necesidades, problemática y demandas más significativas.
- Valorar los resultados alcanzados con la intervención, es decir, establecer en qué medida se han cumplido los objetivos propuestos, y si los efectos han sido los esperados. Ello supone la medición del grado de eficacia del Proyecto y su eficiencia.
- Reflexionar sobre las actividades que se realizan y los recursos de que se dispone, incidiendo en la calidad e idoneidad de los mismos.

En definitiva, al evaluar la relación de las características de la demanda con los recursos utilizados y los resultados obtenidos se propicia la introducción de las modificaciones pertinentes y, consecuentemente, la mejora del Proyecto.

Desde el punto de vista de los menores, en cuanto referentes últimos de la eficacia del Proyecto, será importante conocer de qué manera los diferentes trabajos individuales (Planes Generales de Actuación y Proyectos Educativos) han fructificado en las metas previstas, así como poder apreciar los efectos que el Proyecto de Autonomía tiene en el conjunto de población para la cual se pone en marcha.

³ Ver Ley 12/2001, de 2 de julio, de la Infancia y la Adolescencia en Aragón, art. 47, 2.

⁴ Véase el documento publicado por el I.A.S.S. *Organización y Gestión de Protección y Reforma*. Noviembre, 2001.

Prevención o eliminación de guetos o zonas fracturadas en las ciudades

Gaspar Maza Gutiérrez

Profesor de Antropología en el departamento de Antropología Social, Filosofía y Trabajo Social de la Universidad Rovira i Virgili

Sobre algunos de los diferentes significados del gueto

Antes de comenzar esta conferencia, me gustaría hacer un breve comentario introductorio sobre el título de este encuentro que se llama “Jornada sobre buenas prácticas”. Dado que soy antropólogo y que los antropólogos, casi como si fuese un deporte, practicamos en relativismo cultural, en primer lugar quiero empezar dudando del concepto de “buenas” prácticas, ya que lo que para unos pueden ser consideradas como “buenas prácticas” para otros pueden ser “malas prácticas”. Un ejemplo de esto lo encontramos en las diferentes reacciones que provoca la reforma de un casco antiguo de una ciudad histórica, o la reforma de una zona industrial en declive, y finalmente podríamos extenderlo a casi cualquier otro tipo de proyecto de cambio urbanístico según se esté en el lugar de los afectados o de los responsables de llevar adelante la intervención.

Otra comentario previo; a lo largo de mi experiencia de trabajo en diferentes zonas urbanas, en la mayoría de las ocasiones he estado en contacto con proyectos para la prevención de las “malas prácticas”. Como consecuencia de ello, me siento más seguro a la hora de reflexionar sobre lo que funciona mal que proponiendo lo que en un futuro cercano pueda ser una solución milagrosa a problemas como los que se plantean en estas jornadas.

La invitación a hacer esta conferencia se ha convertido así en un pequeño reto debido, en primer lugar, a las diferentes aristas que plantea un tema como este, y al tiempo limitado del que dispongo. A la vez me gustaría poder ofrecer algunas respuestas a preguntas que considero esenciales como por ejemplo, ¿qué entendemos por gueto?, ¿qué es hoy un gueto?, o bien ¿qué alternativas tenemos al mismo?

Para comenzar, veamos en primer lugar algunas breves definiciones de lo que se considera un gueto:

Ghetto: barrio habitado por comunidades judías, o antiguamente, barrios reservados a los judíos. Enciclopedia Larousse.

Ghetto: lugar donde vive una comunidad al margen del resto de la población. Medio cerrado en sí mismo, condición marginal en la que vive una población, una clase social o un grupo. Enciclopedia Larousse.

Gueto: del dialecto veneciano *ghetto*, *fundición de hierro*, por la fábrica alojada antiguamente en el barrio posteriormente reservado a los judíos. Es un área separada para la vivienda de un determinado origen étnico, cultural o religioso, voluntaria o involuntariamente, en mayor o menor reclusión. El término se empleó, originalmente, para indicar las juderías; el uso se ha extendido hoy a cualquier área en la que la concentración de un determinado grupo social es excluyente.

En la estructura urbana actual, se ha procedido a aplicar a los barrios dispersos separados del resto de la ciudad y poblados por cualquier concentración poblacional de origen étnico, nacional, cultural o religioso. Wikipedia.¹

En estas definiciones podemos ver cómo una de las descripciones más repetidas para indicar lo que es un gueto es la que se refiere a la situación de confinamiento de los judíos. No obstante, en la presente conferencia me centraré básicamente en las segundas y, en especial, las que se refieren al mismo como un lugar separado, segregado y marginal.

El antropólogo Louis Wacquant (2007)² nos advierte sobre el uso incorrecto del término y para ello nos explica el ejemplo de los periodistas que llaman guetos a las “banlieus” francesas y las caracterizan como zonas con peligros semejantes a los guetos americanos. En este caso, según este autor, el concepto de “gueto” se traspasa sin ninguna precaución de una situación a otra y sin tener en cuenta, para nada, las enormes diferencias entre ambos espacios, composición social, étnica, nacional... En nuestro país, hasta la actualidad, podemos afirmar que no tenemos ciudades y espacios tan fracturados como para poder hablar de gueto ni en el sentido americano, ni aún en el francés, aunque sí que muchas veces podemos estar expuestos a caer en las mismas tentaciones de usar este término para referirnos a algún tipo de segregación. Tras nombrar mal a una situación, etiquetándola como “gueto”, lo que viene a continuación es el pánico moral que crea el concepto.

Antes de avanzar en más usos y significados del concepto, también es lícito preguntarse si acaso no podría también catalogarse como guetos a ciertas partes de algunas ciudades donde en los últimos años se ha dado el “boom” de la construcción de viviendas unifamiliares. El geógrafo Francesc Muñoz (2004) en su tesis doctoral³ nos presenta datos muy exhaustivos sobre las urbanizaciones de la provincia de Barcelona, así como sobre su aislamiento, uniformidad y segregación social de clases presente en las mismas.

Como consecuencia de la sobreproducción de viviendas de este tipo, muchos de estos lugares han desdibujado el territorio original, han cambiado la imagen de la ciudad y han perdido muchos de los aspectos más positivos de lo urbano para pasar a convertirse en áreas uniformes y auto segregadas.

El gueto como metáfora de la exclusión social

Volviendo a los orígenes del concepto “gueto” en las ciencias sociales, sus primeros usos nos remiten a las obras de Robert Park, Antony. Burgess, K Mckenzie (1925)⁴. Estos sociólogos utilizaron el concepto para referirse a las consecuencias negativas producidas por el rápido crecimiento urbano de una ciudad como Chicago a principios del siglo XX. Con sus trabajos constataron cómo físicamente la ciudad se estaba estructurando en una serie de círculos concéntricos donde se iban situando diferentes negocios y poblaciones en función del orden de llegada a la ciudad y de sus posibilidades económicas.

¹ <http://es.wikipedia.org/wiki/Gueto>

² Wacquant L. 2007: Los condenados de la ciudad. Gueto, periferias y estado. Buenos Aires. Siglo XXI.

³ Muñoz F. (2004): Urbanización. La producción residencial de baixa densitat a la provincia de Barcelona 1985-2001. Tesis doctoral. Departamento de Geografía. UAB.

⁴ Park, R.E, Burgess, E.W., McKenzie, R.D. (1925). The City. Chicago. University of Chicago Press.



El uso del concepto de gueto ha tenido así una connotación negativa y geográfica a la vez. Con el mismo se ha señalado un producto anómalo de un tipo de crecimiento, una marca negativa, una zona de exclusión social, territorial, de marginación y, finalmente, un estigma...

Otra constatación importante si repasamos la historia urbana es que la eliminación y erradicación del gueto ha sido una obra ardua y muchas veces infructuosa. Estos espacios segregados han formado y continúan formando una parte de la desigualdad inherente, producida por la ciudad y lo urbano.

Así lo vieron también los teóricos funcionalistas cuando interpretaron la ciudad como un organismo que expulsaba sistemáticamente a los miembros más disfuncionales hacia las partes o lugares más indeseables. A la vez los miembros más fuertes, más capaces, tendían a su vez a refortificarse y protegerse frente a estas zonas de amenaza y desorden.

En general, el discurso del gueto como estigma exclusivamente negativo ha tapado sistemáticamente otro tipo de valores más positivos que también se han dado en muchas zonas urbanas catalogadas de esa manera. Así, por ejemplo, determinados barrios considerados como guetos han sido zonas de proximidad para sus habitantes, zonas de relaciones cara a cara, de solidaridad primaria, de tolerancia..., lugares donde las personas que en otros sitios no eran aceptados tenían también su propio sitio⁵.

La eliminación del gueto. Una dinámica reiterativa en la historia urbana

Si continuamos fijándonos en la historia urbana, podemos ver cómo la prevención o eliminación de los guetos y en general de las partes más indeseables de las ciudades, se ha ido haciendo generalmente a través de mecanismos como la superposición de una ciudad sobre otra, la implementación de proyectos urbanísticos de esponjamiento, y en determinadas ocasiones, también como una consecuencia de las guerras...⁶.

Así, hasta bien entrado el siglo XIX, si nos fijamos en los centros históricos de muchas de las ciudades históricas de Europa, podemos ver cómo éstas siguieron un proceso de reforma basado en la superposición de trazados, de una ciudad sobre su predecesora, dando como resultado la eliminación por superposición de unas determinadas partes por otras (ciudad romana, ciudad antigua, medieval, renacentista, industrial...).

Uno de los casos más significativos de transformación de un centro histórico desde un plan urbanístico predeterminado fue la llevada a cabo en el París del siglo XIX por parte del barón Haussmann⁷. El derribo de edificios de casas

⁵ Ver por ejemplo Maza, G (1999): Producción, reproducción y cambios en la marginación urbana. La Juventud del barrio del Raval de Barcelona 1986-1998. Tesis doctoral. Universidad Rovira i Virgili. Tarragona y McDONOGH, G. (1987), "The Geography of Evil: Barcelona's Barrio Chino" *Anthropological Quarterly*, vol. LX, núm. 4, pp. 174-185.

⁶ Un elemento importante que no podemos olvidar en la consolidación de determinados tipos de guetos en algunas ciudades históricas, fue la muralla. Así, la muralla, a la vez que funda la ciudad, establece la defensa de la misma y genera la posibilidad de recaudación de impuestos para el desarrollo de la misma, también ayuda a marcar los límites geográficos entre los que están dentro y fuera, entre clases sociales y entre espacios separados y segregados.

En esta lista de ambigüedad de la muralla también podemos ver cómo facilitó el comercio pero también acabó generando problemas de higiene, circulación, congestión...

⁷ A sí mismo le gustaba llamarse como "el artista demoledor".

y viviendas, calles antiguas produjeron en París del XIX una evidente mejora de la circulación pero, a la vez, también permitió una represión más efectiva de las manifestaciones y de las turbas urbanas.

Otra forma de eliminación de los guetos en muchas ciudades europeas vino propiciado por los efectos colaterales derivados de las dos guerras mundiales. Como consecuencia de ambas, muchos barrios, tanto centrales como periféricos, de ciudades como Berlín, París, Viena o Londres, quedaron totalmente borrados y transformados tras los repetidos bombardeos efectuados sobre las mismas.

La pretensión de eliminar el gueto desde la arquitectura y el urbanismo

La prevención o eliminación del gueto ha sido también una fuente de preocupación y de proyectos por parte de los arquitectos y urbanistas de todas las épocas. Así, Ebenezer Howard y su proyecto de ciudad jardín se puede considerar como un primer intento, en las afueras del gran Londres, por mejorar las condiciones de vida creadas por las ciudades industriales y las ciudades históricas. Su propuesta aparece como una reacción a los excesos de la ciudad que definió como “paleotécnica” desarrollada como consecuencia de la primera revolución industrial.

“La ciudad radiante” de Le Corbusier⁸ nos presenta otro caso de reacción contra las disfuncionalidades urbanas. Su propuesta ante la densificación y guetización fue la zoonificación del espacio urbano. Le Corbusier apela, no a la naturaleza, sino al funcionalismo para ordenar los excesos de la ciudad industrial heredada del siglo XIX, donde se encontraban mezcladas las viviendas con la industria en calles estrechas sólo aptas para la circulación de los carros.

Los avances tecnológicos que se dieron en su época, fundamentalmente el coche, introdujeron nuevas posibilidades como la de poder vivir lejos del centro de la ciudad. Otros avances como los constructivos (hormigón armado especialmente) hicieron posible la construcción de edificios en altura, la división las actividades cotidianas en departamentos y a la vez el inicio de la segregación de la vida urbana en zonas diferenciadas de oficinas, tiendas, viviendas...

La denominada “Carta de Atenas de 1943” también se convirtió en un pequeño manifiesto de la arquitectura en contra de las disfuncionalidades urbanas. Desde la misma se pretendió fijar las claves de un nuevo urbanismo basado en la zonificación y en la separación entre el habitar, trabajar, recrearse y circular... La consecuencia de la aplicación de estos principios fue que la arquitectura pasó a presidir los destinos de la ciudad; la ciudad en su conjunto, y en sus diferentes partes, cobraron el carácter de una empresa estudiada de antemano y sometida al rigor de los denominados planes generales⁹.

⁸ LE CORBUSIER, C. 2001. La ciudad del futuro. Buenos Aires. Ediciones Infinito. Le Corbusier fue conocido como “Don purismo”. El arquitecto célebre que no construía poco o nada, pero soñaba ciudades enteras. En sus propias palabras *“Una ciudad moderna vive prácticamente en línea recta...La circulación es recta. La recta es también sana para el ánimo de las ciudades. La curva es ruinosa, difícil y peligrosa, paraliza. La calle curva es el camino de los burros, la calle recta es el camino de los hombres”*. Wright escribió sobre Le Corbusier tras finalizar uno de sus edificios: “ahora que ha terminado una casa escribirá cuatro libros sobre ella”.

⁹ La carta pretendía ser racional y coherente, pero estaba desligado de la vida cotidiana. Poco a poco bajo la influencia de sus postulados se produjo la conversión del edificio en el centro del debate y en el objeto de contemplación. La arquitectura que inspiró, acabó por convertir a Europa en un inmenso lugar de “cubos”, de polígonos de viviendas homogéneos.



En este breve repaso de lucha contra el gueto, es indispensable señalar el proyecto de Ildefonso Cerda para la construcción del Ensanche de Barcelona¹⁰ en 1859. Su proyecto vino precedido de un análisis riguroso de las condiciones de vivienda, segregación social y urbana de la población obrera amontonada en el centro de la ciudad de Barcelona.

En conclusión, podemos ver cómo el objetivo principal de los proyectos urbanísticos y arquitectónicos ha sido pues la eliminación física del gueto. Este tipo de intervenciones han sido, habitualmente, intervenciones de una enorme complejidad, aunque sus acciones se han acabado haciendo bien patentes y visibles en unos tiempos relativamente cortos.

El gueto en la ciudad del simulacro

La desterritorialización es una de las fuerzas centrales del urbanismo contemporáneo tal y como constatan diferentes geógrafos, sociólogos, urbanistas, antropólogos (Soja 2008, Harvey 1990, Smith 1996, Castells, Hall 1994, Hannerz 1988...)¹¹. La ciudad actual se ha convertido en un lugar de núcleos múltiples y un lugar que ocupa áreas cada vez más extensas y con un gran consumo de suelo.

El sistema económico “postfordista”¹² imperante se ha caracterizado por el crecimiento de zonas especializadas e interconectadas, así como por la desaparición de las tradicionales industrias de los centros urbanos. Si en un primer momento los campos de cultivo próximos a las ciudades fueron sustituidos por la industria, hoy en día la industria en las ciudades es sustituida por otros tipos de negocios basados en el turismo, el entretenimiento, la producción de nuevas tecnologías...

A pesar de estos cambios, el peligro del gueto, no obstante, continúa acechando a la denominada ciudad difusa, en tanto que la misma continúa, en parte, organizándose en polígonos industriales, áreas de negocio, áreas residenciales, comerciales. Otra tendencia es el surgimiento de ciudades enteras especializadas en un determinado tipo de economía (Silicon Valley)¹³, o ciudades enteras desarrolladas en torno a un determinado producto como, por ejemplo, el entretenimiento de masas¹⁴. Otras veces es la tendencia a la espectacularización de la ciudad, al modo de películas como “El Show de Truman”¹⁵, que atrapan al residente y al turista en un mundo cruzado de realidades y de simulacros a la vez.

¹⁰ CERDA, Ildefonso (1968): Teoría general de la urbanización y aplicación de sus principios y doctrinas a la reforma y Ensanche de Barcelona. Imp. Española. Madrid.

¹¹ Ver, por ejemplo, Soja E.D (2008) . Postmetropolis. Estudios críticos sobre las ciudades y las regiones. Madrid. Ed. Traficantes de Sueños Hannerz, U. (1988): Conexiones transnacionales. Madrid. Catedra. Harvey D (1990): La condición de la posmodernidad. Buenos Aires. Amorrortu. Smith N (1996): The New urban frontier. Gentrification and the revanchist City. New York. Ed Routledge. Castells M, Hall P. (1994): Las tecnópolis del mundo. La formación de los complejos industriales del siglo XXI. Madrid Alianza.

¹² Ver Soja E. (2008). Postmetropolis. Estudios críticos sobre las ciudades y las regiones. Madrid. Ed. Traficantes de Sueños

¹³ Ver Castells M, Hall P. (1994): Las tecnópolis del mundo. La formación de los complejos industriales del siglo XXI. Madrid Alianza.

¹⁴ Llegados a este punto, también hay que reconocer a las personas que prefieren pasar su tiempo libre en este tipo de ciudades temáticas o en centros comerciales donde se puede disfrutar del consumo y del entretenimiento sin los inconvenientes que puede plantear una calle comercial de un centro urbano tradicional.

¹⁵ Director Peter Weir (2002).

Algunas de las consecuencias más negativas de este tipo de desarrollo ha sido la pérdida de estabilidad y de cohesión social, la separación social y funcional, y como consecuencia de todo ello, la pérdida de lo que hoy conocemos como capital social (Bourdieu, Putnan 2000)¹⁶.

Del gueto al barrio. De la exclusión a la inclusión social

Frente a las connotaciones negativas del gueto en sus versiones, antigua, moderna o contemporánea, los barrios urbanos han continuado siendo considerados como los “lugares”, es decir, sinónimos de características completamente diferentes y opuestas al gueto, es decir, zonas de la interacción cara a cara, de la pertenencia, de la proximidad, de la vinculación, de la participación...

Sin embargo, la fuerza de los cambios más globales, señalados anteriormente, ha acabado llegando a todas las piezas de la ciudad¹⁷. El antropólogo Arjun Appadurai¹⁸ consideraba que, hoy en día, estamos asistiendo a una progresiva ruptura de la homogeneidad “cultural” en muchos lugares a la vez y, como consecuencia de ello, a la aparición de lo que el autor considera como un nuevo tipo de paisajes¹⁹.

Otras de las consecuencias que señala Appadurai ante la creciente dislocación entre el territorio, el tiempo y el espacio, es también la crisis del tradicional movimiento vecinal que en esta etapa ha quedado despojado de sus objetivos tradicionales. Este mismo autor también constata una clara erosión de la relación entre los vecindarios espaciales y los virtuales, debido al impacto de los masivos medios de comunicación electrónicos. Por poner un ejemplo más próximo a su teoría, hoy más que nunca, lo que puede estar ocurriendo en un barrio como el del Fondo en Santa Coloma de Gramanet, puede estar teniendo unas repercusiones inmediatas en un barrio de Quito en Ecuador, y en otro de una ciudad del Norte de China.

¹⁶ Bourdieu, P.: La distinción. Criterios y bases sociales del gusto. México, Taurus, 2002. Putnam R.D. Solo en la bolera. Colapso y resurgimiento de la comunidad norteamericana. Barcelona, Galaxia Gutenberg, 2002.

¹⁷ No obstante, a pesar de los múltiples cambios, en muchas ocasiones seguimos mirándolos como si fuesen pequeños pueblos, y una consecuencia muy evidente es que muchas propuestas de reformar responden a este tipo de miradas.

¹⁸ Appadurai A. (2001): La modernidad desbordada. Buenos Aires. Ediciones Trilce F.C.E.

¹⁹ Appadurai nos habla de cinco nuevos paisajes que se resumen en los siguientes:

- Paisaje étnico: formado por turistas, inmigrantes, refugiados, exiliados, trabajadores invitados que se cruzan en muchas de estas ciudades y barrios.
- El paisaje tecnológico: formado por grandes empresas con su sede central en una gran ciudad y sus plantas de producción en otras ciudades y países, y en constante cambio. Estas empresas se desplazan en función del mercado y de la disponibilidad de mano de obra barata.
- El paisaje financiero: formado por los mercados de valores y bolsas, que mueven gigantescas sumas de dinero a través de torniquetes nacionales que operan a gran velocidad.
- El paisaje mediático: (periódicos, revistas, estaciones de televisión, estudios de cine) que proveen de un complejo repertorio de imágenes y narraciones, a espectadores de todo el mundo.
- El paisaje ideológico: El mismo tiene que ver con las ideologías de los estados y contra ideologías de los movimientos. Términos en imágenes que incluye ideas como libertad, bienestar, derechos, soberanía, representación, democracia...



Para frenar estas tendencias, en muchos barrios se asiste, por ejemplo, a un franco aumento en los esfuerzos del estado-nación moderno por continuar definiendo los vecindarios en función de sus propias formas de afiliación y producción de lealtades. Las inversiones en 92 barrios de Cataluña, en torno a la denominada ley de barrios 2/2004 Generalitat de Cataluña, puede servirnos como muestra.

En el diagnóstico social para acceder a los beneficios de la misma, una alta tasa de población inmigrante de origen extranjero en un determinado barrio, se convierte inmediatamente en un indicador que justifica un proyecto de intervención social. Se asume así, de forma indirecta, que la sola presencia de la inmigración transforma una determinada área urbana en un lugar especial, no directamente en un gueto, pero sí, al menos, en un lugar necesitado de algún tipo de proyecto.

El contraste entre la riqueza del barrio y los discursos culturalistas simples

En muchas más ciudades, los barrios de inmigrantes provenientes de diferentes países, debido a los cambios en los flujos de capitales y finanzas, tienden a ser vistos y considerados como problemas, o futuros problemas, sin reconocer que también, en algunas ciudades, han dado pie al desarrollo de nuevas potencialidades. El peso y la fuerza que imprimió el reclamo de la diversidad étnica para creadores y artistas, a finales de los ochenta y principios de los noventa, en la recuperación de la zona Este de Londres, es un caso bien conocido con sus ventajas e inconvenientes.

Sin embargo, desde arriba, y puede que sin quererlo, se segrega y se sanciona así, lo que es un cambio cada vez más amplio, inevitable y generalizado en la mayoría de las sociedades, y pasa a convertirse automáticamente en un problema.

¿Y qué es lo que está pasando por abajo en nuestros barrios más próximos? En la práctica vemos que muy pocas personas conviven directamente con esta inmigración de origen extranjero, por lo que la situación de gueto se ve reforzada.

En muchas ocasiones, y como intentos de solución, se apela a las políticas multiculturales o interculturales²⁰. No obstante, tras las proclamas de buenas intenciones vemos que la multiculturalidad sólo se produce en niveles muy limitados, es decir, entre los vecinos/as autóctonos en situación de desigualdad social, muy parecida a la que tienen los recién llegados. Vecinos/as en muchas ocasiones con pocos recursos económicos y culturales, y que, en ocasiones, reaccionan con un “racismo abstracto”, o con un sentido segregador, a su vez, hacia el recién llegado, o con una tolerancia indiferente dada la propia situación de riesgo y exclusión social en la que todos se encuentran²¹.

²⁰ En la actualidad, el multiculturalismo y la interculturalidad se han convertido en dos “ismos”, en dos modas ideológicas casi incuestionables y, como modas, han perdido mucha de su fuerza como mecanismos de conexión y mezcla. El uso y abuso de esta moda nos puede llevar a lo que Tom Wolfe criticó cuando se produjo semejante situación en EEUU. “El multiculturalismo, ¡ah! sí, ese rollo con el que todas las universidades americanas (ahora también españolas) atiborran a sus estudiantes”.

²¹ No quiero que esto se interprete como una crítica hacia los vecinos/as autóctonos, que muchas veces hacen lo que pueden. De hecho, el papel de estos vecinos/as de escalera es un papel muy importante y necesita de un mayor reconocimiento y apoyo, dado que es en ese nivel donde se están gestionando un tipo de relaciones interculturales muy diferentes a las prescritas por las teorías oficiales. Para estos vecinos/as la inmigración no es un discurso, sino que es una realidad muy presente con la que conviven cotidianamente, compiten, simpatizan, rechazan, hacen relaciones o marcan distancias...

Desde otras posiciones mucho más cómodas, las relaciones con la inmigración se organizan a través de filtros, es decir, de intérpretes o de inmigrantes oficiales, que, en forma de entidades, ongs, mediadores, traductores..., hacen el papel de interlocutores, ventrílocuos y conectores con la sociedad de acogida.

Los discursos multiculturalistas, una acción ficticia contra el gueto

Por otro lado, el concepto de “cultura” (con todas las ambigüedades que éste conlleva), ha pasado a convertirse en una de las llaves principales para el conocimiento y conexión entre las partes. Respecto a la cultura y a las posibilidades de intercambio cultural, el antropólogo Claude Lévi-Strauss nos señaló algunos límites importantes a recordar. Así, desde su perspectiva, las culturas son como los trenes y nosotros los pasajeros de los mismos. Los pasajeros de los trenes que viajaban en nuestra propia dirección, y de forma más o menos paralela, nos son visibles, mientras que los pasajeros de los trenes que van en dirección contraria nos son totalmente invisibles.

Las propuestas exclusivamente enciclopédicas y culturalistas corren, así, el peligro de llegar a atiborrarnos, y a imposibilitar, en definitiva, el desarrollo de unas verdaderas relaciones personales de proximidad. Si por un lado tenemos una capacidad ilimitada para la comprensión, por otro lado también tenemos que reconocer que tenemos límites en nuestros mecanismos de aprendizaje y, muy especialmente, si los intentamos usar en una forma culturalista simple y acumulativa.

En otras ocasiones, este tipo de políticas acaban produciendo casi una compulsión y obligación hacia la mezcla con un “otro” generalizado y abstracto.

El uso sistemático de fiestas, músicas y celebraciones, como forma de conocimiento y de proximidad, acaban banalizando el papel de la cultura y ofreciéndonos sólo una versión muy restringida de las mismas y de su papel como conector entre grupos diferentes. La cultura así usada acaba haciendo a cada uno más étnico, más folklórico, y posiblemente, más aislado dentro de su propio mundo.

Y a todo esto ¿dónde están las buenas prácticas?

Por todo lo visto hasta ahora, no parece que tenga demasiado sentido seguir empeñados en querer eliminar el gueto, y quizás sí que tenga un poco más el tratar de leerlo y entenderlo desde su interior. Por lo tanto, en mi opinión, si existen las “buenas prácticas”, éstas deben de estar en “lo micro”. En la utilización preferente de los mecanismos de sentido común, es decir, primero comprender para posteriormente intervenir; o bien investigar y actuar, y volver de nuevo a investigar, cuando se trata de poner en marcha algún tipo de proyecto del signo que sea.

La economista Jane Jacobs en “Vida y muerte de las grandes ciudades”²² nos hizo ver el valor de observar cómo están funcionando determinadas piezas indispensables en el engranaje de un barrio, desde el funcionamiento de una calle determinada, a una tienda, una panadería, un parque, un equipo de fútbol de barrio o una comunidad de vecinos. ¿Siguen todos estos espacios, lugares y grupos haciendo sus funciones sociales más primordiales?, ¿siguen teniendo la fuerza suficiente para ser capaces por sí mismos de evitar el gueto?

²² JACOBS, Jane: *Vida y muerte de las grandes ciudades*, Madrid, Península.



Respecto a los proyectos sociales y culturales que se enfocan en la integración compulsiva desde fuera y desde lejos, hemos de tratar de mantener también el derecho al respeto y el derecho que todos tenemos a ser iguales, diferentes e indiferentes en un sentido respetuoso (Delgado)²³, así como el derecho que también tiene todo el mundo a distinguirse y a elevarse de clase, seamos autóctonos o recién llegados.

En un mundo donde la heterogeneidad cultural es cada día más presente, hemos de darnos un cierto respiro respecto a la moda de la compulsión hacia la mezcla, o al menos hacia una mezcla que muchas veces es más ficticia que real. Necesitamos algunos tiempos para reflexionar y poder, cada uno por nuestra cuenta, reflexionar sobre los cambios que nos vienen desde direcciones muy diferentes y que están influyendo en nuestras vidas sin saber bien cómo. “*Me estoy desmexicanizándome para mexicomprenderme*”, respondía Guillermo Gomez Peña²⁴ ante la pregunta de cuál era su identidad ante su obligada vida a caballo entre México y los EEUU.

En otro sentido puede ser también importante el poder seguir manteniendo una relación equilibrada con el tiempo y el lugar más próximo, es decir, con nuestros propios “cronotopos”, ante las dislocaciones procedentes del mundo globalizado. En cierto modo, estamos ante una situación en la que hemos de buscar un nuevo tipo de relación colonizadora hacia nuestros barrios y territorios más inmediatos, y poder así reapropiarnos de los mismos sin ser excluyentes ni excluidos. Cada día parece ya más evidente que hemos dejado atrás la época en la que eran los propios vecinos (inmigrantes en su día), los que construían la integración con sus propias manos haciendo primero la casa, después el alcantarillado, y finalmente las aceras y las farolas.

Acabo de nuevo recuperando unas palabras del propio Appadurai que insisten en esta dirección:

“Los vecindarios (en tanto contextos preexistentes) son prerequisites para la producción y constitución de sujetos locales. Es decir, para que nuevos miembros (los recién nacidos, los extranjeros, los prisioneros liberados, los ex esclavos, los invitados, los afines) puedan ser transformados, en forma permanente o temporaria, en sujetos locales, resulta imprescindible la existencia de lugares y espacios insertos en un vecindario espacio temporal, históricamente producido, que cuente con una serie de rituales, categorías sociales, expertos y audiencias informadas localizadas. Aquí vemos lo local como algo dado, es decir, como segunda naturaleza, sentido común o *habitus*” Appadurai p. 193.

Barcelona, febrero 2009

²³ Delgado M. (2002): Disoluciones urbanas. Procesos identitarios y espacio público. Medellín. Ed. Universidad de Antioquia.

²⁴ Gómez Peña, G. (2002): El mexterminator. Antropología inversa de un performancero postmexicano. México. Ed. Océano.

El microcrédito como herramienta de inserción social

Isabel Pagonabarraga

Socia de Devegna. Autoempresa & Flexicurity

Antecedentes

Uno de los mayores divulgadores del instrumento del microcrédito, y de la sensibilización de los organizaciones mundiales para recibir apoyo, Muhammad Yunus, premio Nobel de la Paz en 2006 precisamente por su labor, define el movimiento del microcrédito, y ya no se queda en la palabra microcrédito, por todo lo que contiene, diciendo: “A pesar de que parezca raro, el movimiento del microcrédito, desarrollado alrededor del dinero, por él y con él, en el fondo no tiene nada que ver con el dinero. Tiene que ver con el apoyo a las personas para que puedan desarrollar su potencial. No tiene que ver con el capital económico, sino con el capital humano. El dinero simplemente es una herramienta que puede convertir algunos sueños en realidad y dotar a las personas más desafortunadas y pobres del planeta de dignidad, respeto y sentido a sus vidas”.

Cuando se habla de microcrédito, se cita indistintamente microcrédito o microfinanzas. Y las microfinanzas engloban microcrédito, ahorros, seguros, transferencias de dinero, y otros productos financieros dirigidos a personas con bajo nivel de ingresos.

El microcrédito se ha convertido en una marca. En un nombre comercial que aglutina múltiples servicios, desde el acceso al crédito hasta la formación financiera de los clientes del producto. Ha habido muchos intentos de nombrar cada servicio con un nombre específico, pero la fuerza que contiene la palabra microcrédito acalla cualquier nuevo nombre.

Su origen es la búsqueda del encaje de un apoyo financiero para personas no bancables por no poder cumplir los requisitos.

Pero se consigue únicamente cuando se invierten los requisitos. Es decir, cuando se exige un compromiso personal de las personas, añadiendo muchas veces el compromiso de la entidad de apoyo, y trasladando la propiedad y la decisión al grupo, en el caso de crédito grupal, o servicio grupal, y es este compromiso, y no el saldo de la cuenta bancaria.

El segundo requisito fue la aceptación de las mujeres como creditoras, imposible en el momento del nacimiento del microcrédito.

Y el tercero, la inversión en ideas de futuro, en vez de invertir en compra directa.

Estas tres reglas, que parecen universales, actualmente no lo son tanto. Actualmente, si bien la renta habitual ya es aval, ha de tratarse de una renta muy asegurada, y todavía se prefiere a la compra directa que la inversión en proyectos por parte de la banca.

El microcrédito empieza a estar regulado gubernamentalmente en todo el mundo. Pero muy recientemente, y de manera muy diversa. Por este motivo, continúa siendo una herramienta informal, que todavía no entra en los circuitos financieros ortodoxos. Quizá es una suerte en el momento actual.

El microcrédito se distribuye por múltiples canales, canales muchas veces ofrecidos en el mismo país o región, como puede ser la distribución directa por parte de organizaciones no gubernamentales, la facilitación directamente a grupos comunales, los bancos especializados, como puede ser el crédito agrícola, o el crédito ganadero, bancos rurales o cooperativo, a través de cooperativas de crédito, las uniones de crédito, las asociaciones de ahorro y crédito, las cajas de ahorros, o similares.

No nos extenderemos en el detalle de cada tipología de institución, pero el lector ya puede entrever que el proceso, exigencias, y articulación del crédito difiere sensiblemente entre cada modelo.

Origen y evolución de la herramienta de inserción social

El microcrédito tiene su origen en la búsqueda de una facilitación de crédito para los no aceptados por los bancos, por la intuición de que con el apoyo para empezar una iniciativa podía ser el eje de la salida de la pobreza.

Como se ha visto con los ejemplos de apoyo a mujeres en la India o Sudamérica. El microcrédito para estas mujeres ha supuesto empezar una pequeña autonomía económica, eje principal de la educación de sus hijos, y, por tanto, de un cambio en la perspectiva social de estos países.

Es interesante reflexionar cuándo el microcrédito deviene un instrumento de inserción social. La herramienta ya existía pero sólo se convierte en un instrumento de inserción social cuando se mejora el servicio según los indicadores de dignificación de la vida de los clientes. Y el servicio se mejora cuando se acompaña a la persona durante toda su trayectoria.

Y se especifica herramienta pues puede ser presentado para la vehiculación de soporte al servicio, y puede cambiar la manera de atender a la persona que pasar por un proceso de reinserción social.

De hecho, el microcrédito cuenta con importantes ventajas como instrumento de inserción social:

En primer lugar, se trata de la única posibilidad para mucha gente. Para una población en aumento, dado que la pobreza sigue escondida. En Europa se cuantifica en 18 millones las personas en el umbral de la pobreza, lo que equivale a un volumen emprendedor potencial de 557.000 personas, según datos del Euro barómetro de 2005. Números que, siguiendo lo expuesto en el Informe de inclusión social del 2008 de la Obra social de Caixa Catalunya, incrementan dado la constatación que el porcentaje de pobreza incrementa por la estructura económica actual.

En segundo lugar, es un Instrumento reconocido como herramienta, contando con una regulación a nivel europeo desde 2007.

Llegar a la regulación ha sido fruto de un largo camino de sensibilización desde las entidades de microcrédito, de más de veinte años. Sólo después de ejercer una influencia importante como lobby europeo se ha conseguido penetrar en las Direcciones Generales de Empleo y Empresa de la Unión Europea.



El gran paso ejercido en el 2000 fue el nacimiento de la Asociación Europea de las Microfinanzas, punto inicial de concordia, compenetración y fuerza conjunta de todas las entidades microcrediticias a nivel europeo para con los estamentos europeos.

La regulación del año 2007 supone la articulación de fondos europeos para la facilitación de la herramienta, reconociéndose la necesidad de servicios de formación, acompañamiento y seguimiento, para conseguir el éxito como herramienta de inserción social.

En tercer lugar, al tratarse de un mercado muy joven, puede crecer y diversificarse, pudiéndose inventar nuevas modalidades de crédito. El mayor divulgador del instrumento, el Grameen Bank, basa en esta iniciativa su crecimiento y sus nuevos retos. Como nos explicaba Yunus en el 2000, una nueva categoría fue la desarrollada entre 1998 y 2000 para la integración de los homeless en las aldeas.

Las aldeas de la India tienen el tamaño en que todos los vecinos se conocen. Y también son conocidas las personas que deambulan por las calles.

El Grameen basa su crédito en la modalidad grupal, modalidad por la cual el agente de crédito exige de la existencia de un grupo para articular el crédito. Cada persona perteneciente al grupo solicita su necesidad, y es el grupo quien decide qué crédito es prioritario, y cuál el montante a dar, en función de la situación y el conocimiento de la situación de cada miembro del grupo. Y se exige una garantía grupal en la devolución del crédito.

Pues bien, Yunus me contaba que su última novedad había sido pedir a los grupos más estables que permitiesen la entrada a homeless en el grupo. A estas personas les invitaban a intentar hacer de comerciales, con la distribución de panfletos, y les daban el crédito para la primera compra de materia prima. Me explicaba que las claves del éxito de esta nueva modalidad habían sido el darles muy poco dinero, el imprescindible, y en el momento que consideraban que podía asimilarlo. Y esto junto con el cariño del grupo que permitía volver a acostumbrar a estas personas a convivir con sus vecinos.

Claves necesarias para poder llegar a perfiles excluidos, y a idear el producto específico necesario.

En nuestro país, mi empresa, Devegna, ha tenido que sensibilizar una nueva categoría de crédito para poder hacer realidad una posibilidad de inserción de un grupo de trabajadores de fábrica devenidos redundantes por la deslocalización empresarial.

En este caso, la inversión necesaria superaba con creces la definición de microcrédito a nivel europeo. Y era una viabilidad profesional en un entorno de alternativa laboral inestable. Nuevos indicadores de inserción grupal permitieron convencer, en este caso a Caixa Catalunya, a poder responder a la necesidad financiera de las unidades productivas.

Invitación a las entidades sociales

La entidad de apoyo puede jugar un importante papel en el caso de España, donde la articulación del servicio se reparte entre la entidad de apoyo y la entidad financiera.

Dado el soporte esencial de la entidad social en relación al emprendedor surgido de una situación de riesgo de exclusión social, me aventuro a proponer las siguientes invitaciones de mejora de su posición.

En primer lugar, y por su importancia, invitación al cambio en el acompañamiento al emprendedor.

Se ha de perseguir ser excelentes en el acompañamiento, acompañamiento basado en la inserción activa por parte de la persona.

En relación al proyecto, analizar en cada caso el volumen mínimo necesario para poder ser legal. Si no puede ser, mejor combinar con otro trabajo, para huir de la subsistencia en el umbral de la pobreza.

Y para conseguir la excelencia en el servicio, buscar continuamente la adaptación de la herramienta a las necesidades de la persona.

En segundo lugar, y para asegurar la mejora continuada del servicio, perseguir indicadores de control de dignificación de vida de las personas atendidas.

Esta medida, la estabilidad laboral, es una medida estándar en el caso francés, y es la medida esencial y única de medición del éxito del servicio donde la mayor entidad facilitadora de microcrédito, sobrepasando la medida de sobrevivencia de las empresas.

Y, en tercer lugar, ante la Administración, exigir el apoyo a la inserción con la inclusión de medidas de rebaja de carga personal, como pueden ser las exenciones de cargas sociales, y exigir soluciones para permitir la transición paro-empleo, siguiendo ejemplos europeos.

El caso de Irlanda, donde la persona goza de apoyo social decreciente durante los primeros 4 años, funciona y permite el tránsito exigiendo compromiso y esfuerzo a la persona, pero dando una garantía para poder equivocarse; lo que hace que las personas lo intenten, y no acumulen, las filas del paro.

La situación de España en el proceso de dignificación de vida de las personas, no está maduro. Falta mucho por hacer.

Si bien los servicios de inserción por cuenta ajena están parcialmente desarrollados, los servicios de promoción de la emprendeduría están en un estadio muy incipiente, y es la única alternativa viable para un número de personas cada vez mayor, como hemos comentado anteriormente.

Así que sólo me queda animar a entidades como las que estamos trabajando en inserción social de las personas, a continuar esforzándose e inventando medidas, herramientas y procesos más viables, ágiles, y fáciles para conseguir mejorar la dignidad de vida de las personas que acompañamos.

Selección de buenas prácticas en la inclusión social 2008

José Antonio López Ruiz y Esperanza Pérez Cuadra

*Laboratorio de Sociología. Departamento de Sociología y Trabajo Social Facultad de CC. Humanas y Sociales
Universidad Pontificia de Comillas*

Introducción

El Laboratorio de Sociología de la Universidad Pontificia Comillas, por encargo del Departamento de Intervención Social de la Oficina Central de Cruz Roja Española, está participando por cuarta vez en el programa de selección de Buenas Prácticas para la Inclusión Social financiado por el Ministerio de Educación, Política social y Deporte. Este programa da continuidad a los programas desarrollados en años anteriores (2005-2007).

La metodología para el sistema de selección es una réplica de la empleada en la convocatoria de los dos años anteriores, que se resume a continuación. Se utiliza un formulario en el que los participantes informarán sobre distintos aspectos del proyecto/programa que propongan, tratándose de preguntas que responden a una serie de criterios sobre los que se fundamenta la consideración de Buena Práctica (ver Criterios de Buenas Prácticas más adelante).

El sistema de selección sigue un proceso que se describe en el siguiente esquema.

1ª fase

- Constitución de un Panel de expertos, eligiendo 5 personas, una por área, que colaboran con la Universidad en la propuesta de organizaciones para incluir de forma prioritaria en la convocatoria.
- Consolidación de los listados de organizaciones con los expertos.
- Difusión de la Convocatoria a través de Internet; envío de las invitaciones para participar, información sobre el proyecto y sobre el formulario para la presentación de proyectos.

2ª fase

- Seguimiento telefónico individualizado; realizado en tres fases, contacto inicial, seguimiento y seguimiento final. Atención y resolución de dudas.
- Recogida y evaluación de formularios.

3ª fase

- Presentación de los resultados en cada área con la evaluación resultante del análisis.

- Visitas a los centros y organizaciones: partiendo de los 2-3 proyectos mejor valorados en cada área. Valoración cualitativa de los proyectos.
- Selección de proyectos mejor valorados.

Las áreas de estudio incluidas en esta convocatoria se definieron como:

1. **Inclusión social:** Proyectos que trabajan en la inclusión de niños afectados por la pobreza.
2. **Inclusión laboral:** Proyectos que impulsan el autoempleo y los microcréditos como mecanismo de acceso al empleo o a la empresa.
3. **Inclusión espacial:** Proyectos de inclusión urbana que implican la prevención o eliminación de guetos o “zonas fracturadas” dentro de las ciudades.
4. **Inclusión familiar:** Proyectos de apoyo a acogimientos dentro de la familia extensa.
5. **Inclusión socio-sanitaria:** Proyectos que trabajan la inclusión social de adolescentes con trastornos alimentarios graves.

A continuación se refiere la relación con el experto consultado en cada área de estudio.

Expertos consultados:

Áreas de trabajo	Expertos
Inclusión social – Área pobreza infantil	Joaquín Eguren, Upcomillas. Ángel Hernández, Plataforma de Infancia
Inclusión laboral – Microcréditos	Maika Sánchez, Directora del Plan de Empleo de Cruz Roja Española
Inclusión espacial – Segregación urbana	Nuria Lores, Dtra. Observatorio de Migraciones Ayto.Madrid. observconvivencia@munimadrid.es
Inclusión familiar – Acogimiento familia extensa	Maribel Illescas, Socióloga y Diplomada en Trabajo Social. Técnico en el Área de Familia del Ayuntamiento de Madrid
Inclusión socio-sanitaria – Trastornos alimentarios	María Elena Gismero González, Dra.Psicología. Universidad P. Comillas egismero@chs.upcomillas.es Ext. 2611



Criterios de Evaluación de Buenas Prácticas: cuestionario y sistema de evaluación

En el Catálogo de Buenas Prácticas para la Inclusión Social 2003 se planteaba que el concepto de Buenas Prácticas se utiliza en diferentes contextos para referirse a formas óptimas de ejecutar un proceso que pueden servir de modelos para otras organizaciones (Malgesini 2003: 11)¹. Al referirnos concretamente a las buenas prácticas en proyectos o programas de intervención social, se puede acotar más diciendo que existe una Buena Práctica cuando, por su forma de organización, las técnicas empleadas y los medios de gestión, concurren unas características determinadas. Esas características conforman lo que conocemos como *criterios de buenas prácticas* y, de modo muy general, se pueden resumir en los siguientes enunciados o principios. Son proyectos de intervención social que; 1) generan un impacto positivo sobre las personas a las que pretende servir, 2) promueven la autonomía y el bienestar de las personas implicadas, 3) cuentan con una amplia base de participación en el proceso de inclusión (especialmente de los beneficiarios), 4) fortalecen la comunidad, 5) son sostenibles desde el punto de vista ambiental y temporal, 6) innovan de alguna forma, 7) tienen en cuenta la perspectiva de género, 8) luchan contra cualquier discriminación, 9) demuestran un aprovechamiento eficaz de las oportunidades de partenariado en general, 10) pueden ser replicados en otras zonas del país, región o municipio, 11) demuestran un sentido de creatividad en el enfoque del problema, 12) hacen un empleo eficaz de los recursos y, por último, 13) contribuyen a la sensibilización de la sociedad y los medios de comunicación. Así han sido definidos en el marco de los estudios sobre buenas prácticas en la intervención social promovidos por Cruz Roja española en los últimos años (Ibídem: 22).

El cuestionario desarrollado por Cruz Roja en el año 2003 partía de 20 criterios (Tabla 1) para los que se tomaba como referencia un estudio anterior para la identificación de buenas prácticas en la intervención social con personas sin hogar (Cabrera, Malgesini y López Ruiz 2002) y, a la vez, tenía en cuenta la experiencia de seminarios de buenas prácticas anteriores. En el año 2005 se revisaron aquellos criterios, agrupándolos en cinco áreas que son: la adecuación a las necesidades de las personas atendidas, la filosofía y enfoque general del proyecto, el área de administración y gestión, la replicabilidad de los proyectos y, por último, la medida y verificación objetiva de los resultados obtenidos.

Tabla 1

Criterios selección bp 2005

1. Produce un impacto social positivo, medible y prolongado en el tiempo
2. Su impacto da lugar a cambios en el marco legislativo
3. Da lugar a la participación de las propias personas afectadas
4. Promueve habilidades y capacidades de los participantes
5. Da lugar a la creación y el fortalecimiento de vínculos comunitarios
6. Favorece la participación de voluntarios en el proyecto
7. Se ha tenido en cuenta la perspectiva de género
8. Reduce los factores de vulnerabilidad derivados de la situación de género

¹ La referencia es Malgesini, G. "Buenas Prácticas en la Inclusión Social: Catálogo de Buenas Prácticas", Cruz Roja Española, Madrid 2003.

Tabla 1 (cont.)

Criterios selección bp 2005	
9.	Da lugar al cuestionamiento de enfoques tradicionales de intervención frente a la exclusión social y las salidas posibles
10.	Promueve la Independencia de criterios y orientación del proyecto con respecto a las fuentes de financiación
11.	Estimula la Innovación y optimización en el aprovechamiento de los recursos
12.	Hace primar los objetivos cualitativos sobre los cuantitativos
13.	Plantea un enfoque multidimensional y/o interdisciplinar
14.	Diseña respuestas específicas para necesidades particulares
15.	Aprovecha eficazmente los recursos existentes
16.	Evalúa el impacto de su intervención sobre los beneficiarios a largo plazo
17.	Dispone de mecanismos que aseguran la estabilidad de proyectos en marcha así como su financiación
18.	La acción, iniciativa o proyecto o algunos de sus elementos, sirven como modelo para otras organizaciones
19.	Promueve la implicación al máximo de agentes (departamentos, áreas, entidades, instituciones, etc.)
20.	Lleva a cabo una gestión clara y transparente de los recursos en general

El cuestionario que se utiliza actualmente tiene un primer bloque en el que se recogen datos generales sobre la organización y el proyecto participantes, incluyendo una descripción resumida del proyecto, palabras clave que lo definen, antecedentes, contexto y justificación, objetivo general y objetivos específicos, población a la que se dirige prioritariamente y metodología general. Se recoge también de forma sistemática la especificación de las actividades a realizar en el proyecto, los resultados esperados e indicadores de verificación si los hay, unos datos generales sobre el presupuesto y por último un cronograma. A este primer bloque, siguen una serie de preguntas abiertas que están en relación a los criterios de identificación de buenas prácticas. En total se han planteado diecinueve preguntas, que están agrupadas en cinco áreas que son:

- **Adecuación a las necesidades de las personas atendidas:** preguntas 1 a 5.
- **Filosofía y enfoque general del proyecto:** preguntas 6 a 9.
- **Administración y gestión:** preguntas 10 a 14.
- **Replicabilidad:** preguntas 15 y 16.
- **Medida y verificación objetiva:** preguntas 17 a 19.

Los criterios específicamente definidos para esta selección de buenas prácticas, y su correspondencia con las preguntas del cuestionario, son los que se presentan en la siguiente tabla.



Tabla 2

Correspondencia de criterios y preguntas del formulario		
1.	Impacto	P17; P18
2.	Participación	P1; P3; P6
3.	Innovación	P9
4.	Integrabilidad	P5
5.	Sostenibilidad	P12
6.	Transferibilidad	P15; P16
7.	Transversalidad	P7
8.	Promoción de capacidades	P2
9.	Modernización	P14
10.	Anti-discriminación	P4
11.	Especificidad	P8
12.	Efectividad (eficiencia y eficacia)	P10; P11
13.	Transparencia	P13

El cuestionario completo se encuentra en la pagina Web <http://practicasinclusion.org/> para su consulta, junto a otra información sobre anteriores convocatorias.

El formulario en formato Word se puede descargar desde el enlace: <http://practicasinclusion.org/content/view/100/68/>.

Antes de presentar el método de evaluación del formulario y los resultados de la evaluación misma, se cierra este apartado incluyendo una referencia a otras iniciativas que en los últimos años han ido sistematizando información sobre buenas prácticas en la intervención social en España, así como una breve recapitulación sobre el estado de la cuestión en la actualidad.

Empezando por la recapitulación, hay que decir que cada vez está más extendido el uso del concepto de buenas prácticas en relación con la calidad en las organizaciones de todo tipo, al mismo tiempo que se ha ido reconociendo progresivamente la importancia que tiene la calidad en el ámbito de la intervención social, no sólo por su razones de control por parte de los financiadores públicos o privados y la justificación económica de los proyectos, sino más, si cabe, por el hecho de tratarse de organizaciones cuya finalidad es atender las necesidades diversas de personas y grupos sociales. Por ello, la calidad en la intervención constituye una necesidad en sí misma, tanto por el lado de la atención y servicios prestados a las personas, como por el lado de la constitución de recursos e información. De ahí que la transferencia de información, la comunicación y la sensibilización sociales sea unos de los pilares importantes de las buenas prácticas y la calidad, dando sentido a esta iniciativa de Cruz Roja apoyada por el Ministerio de Política Social.

La calidad en la intervención no es sólo una meta a la que se llega, sino que es un proceso de mejora continua que implica un compromiso constante con la mejora en aspectos relacionados con la organización misma, la inteligencia y la comunicación en todos los momentos relacionados con la intervención.

Entre las iniciativas importantes que han ido reuniendo información y creando una red de comunicación sobre asuntos relacionados con la calidad y las buenas prácticas en intervención social, además de ésta misma liderada por Cruz Roja Española, se encuentran dos muy destacadas que referimos a continuación, pero hay que decir que otras se están sumando y se sigue avanzando en extender la información y la participación para que tengan lugar estos procesos de mejora en todo tipo de organizaciones, y no sólo en las más grandes o importantes.

La primera es el Programa para la Calidad de las ONG de acción social, iniciativa en la que participan Cruz Roja Española, Cáritas, el Secretariado Gitano, FEAPS, entre otras organizaciones de un grupo de 22 organizaciones elegidas para formar parte del Consejo Estatal de ONGs de Acción Social, órgano consultivo del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que ha financiado este programa desde el año 2002. En la página Web de este programa se encuentra diversa información de valor, desde un boletín de actualidad sobre buenas prácticas (último publicado en diciembre de 2008), hasta documentación diversa y una base de datos en la que se pueden inscribir nuevas buenas prácticas para compartir información entre organizaciones².

La segunda iniciativa, en buena parte relacionada con la anterior a través de la Plataforma de ONG de Acción Social, es la que se ha denominado como Instituto para la Calidad en las ONG (ICONG). De creación muy reciente (abril de 2008) presidido por Paulino Azúa (Confederación Española de Organizaciones de Personas con Discapacidad Intelectual), está muy en relación con el trabajo anteriormente realizado por la Red de ONG con Calidad, constituida a través de la iniciativa referida anteriormente. Como fruto del trabajo anterior y referente o eje fundamental sobre el que este Instituto desarrollará su actividad presente y futura, estaría la Norma ONG con Calidad (Septiembre 2003). En la página Web de la organización se encuentra una valiosa selección de materiales para trabajar sobre calidad, con herramientas, publicaciones y legislación, así como enlaces sobre la actualidad en la red de ONGs con calidad³.

Evaluación del cuestionario

En el análisis de las respuestas, se ha aplicado en cada pregunta una valoración de 0 a 3 en una sencilla escala que mide el grado en que la respuesta responde al criterio general hacia el que está orientada la pregunta (Tabla 3). Esta sencilla cuantificación permite obtener para cada proyecto presentado una puntuación general sobre el total de preguntas cuyo máximo sería 57 (19 preguntas x 3 puntos).

Con esta puntuación se establece una primera comparación entre proyectos y la clasificación de los mismos de acuerdo a este baremo de calidad. Estos primeros resultados se cotejarán con la valoración cualitativa y subjetiva que los expertos puedan hacer de los proyectos participantes, con ambas, en un tercer momento, se elegirá a los dos/tres mejor situados, sobre los que se efectuará en el mes de septiembre una nueva recogida de información. Esta última recogida de información será selectiva y de tipo cualitativo, incluyendo observación directa y alguna entrevista a responsables y participantes. Con ello se pretende confirmar los puntos fuertes detectados, confirmar la coherencia de las respuestas y ver en qué medida sus debilidades se pueden relativizar a tenor de la valoración global del proyecto *in situ*.

² Véase la página web: <http://www.q-ong.org/quienes.htm> (fecha de acceso: 29 enero 2009).

³ Véase la página web: <http://www.ongconcalidad.org/> (fecha de acceso: 29 enero 2009).



Tabla 3

Escala de medida	¿Se ajusta al criterio?
Mucho	3
Poco	2
Nada	1
NC	0

Con este sistema de evaluación se pretende detectar los puntos fuertes y débiles de cada proyecto con respecto a los criterios de calidad, obteniendo una información empírica y rigurosa que se presentará en un informe al finalizar el proceso de selección.

Lanzamiento de la convocatoria

La convocatoria fue enviada de forma general los días 30 de mayo y 1 de junio, añadiendo algunas entidades en las siguientes semanas de junio y, una última oleada, en septiembre.

Los contactos telefónicos con organizaciones y entidades se iniciaron en la semana del 9 de junio.

El número total de organizaciones contactadas en la convocatoria es de 148 y se distribuyen en las cinco áreas de estudio, siendo entre 22 y 24 organizaciones en cuatro áreas y algo más de 50 en el área sanitaria.

Tabla 4

Área intervención referida a inclusión	Nº organizaciones
Social	25
Laboral	24
Espacial	22
Familiar	24
Sanitaria	54
Total	148

Seguimiento de la Convocatoria

Como ya se ha indicado antes, tras el lanzamiento de la convocatoria se empezó un seguimiento de la misma a través de llamadas de teléfono a las principales plataformas y redes de organizaciones. En la tabla siguiente se indica el número de organizaciones con la que se habló por teléfono una o varias veces; además de este seguimiento también se intercambiaron correos electrónicos con la mayoría de las organizaciones.

Tabla 5

Organizaciones contactadas	Organizaciones contactadas por teléfono
Área de inclusión social	25 (todas)
Área de inclusión laboral	17
Área de inclusión espacial	17
Área de inclusión familiar	20
Área de inclusión sanitaria	19
Total	98

Recepción de formularios: participación

Se han recibido un total de ocho formularios completos, ya que, aunque hubo más organizaciones que mostraron su interés en participar, por diferentes motivos, finalmente no lo hicieron. Destacar que entre estas organizaciones que querían participar había algunas organizaciones españolas cuyo trabajo se realiza fuera de España y otra organización, esta vez latinoamericana, que tenía proyectos en estas áreas pero todos en su país.

La escasa participación se puede deber en parte a una débil motivación para dedicar tiempo a la comunicación y transferencia de resultados del trabajo y experiencia en algunas organizaciones, en otras a la debilidad, poco desarrollo o poco calado de los proyectos que les ocupan. En ambos casos, así como si son otras las razones que lo expliquen, parece ser un indicador de la debilidad del tejido asociativo y la poca madurez de muchas de las organizaciones que se dedican a algunos sectores de intervención social tan especializados como los que se eligen en estas convocatorias de Buenas Prácticas de Cruz Roja. Ha ocurrido algo similar en convocatorias anteriores cuando se tocaron áreas de intervención como la reinserción social y el apoyo a personas ex-reclusas, la despoblación rural y otros, que quedaron vacantes por no presentarse proyectos de valor.



Evaluación de los proyectos

Al cierre de la evaluación, en octubre, se habían presentado un total de siete proyectos que se distribuyen de la siguiente forma en las áreas contempladas en la convocatoria.

Tabla 6

Inclusión Social	Inclusión Laboral	Inclusión Espacial	Inclusión Familiar	Inclusión Socio-sanitaria
Fundación Tomillo <i>Servicio de Atención Integral "Virgen de África"</i>	Fundación Laboral WWB en España <i>Integración de las mujeres en los ámbitos laboral y empresarial</i>	Fundación Secretariado Gitano de Valencia <i>"Risas de niños gitanos"</i>	Fundación Meniños <i>Programa de Apoyo al Acogimiento de Menores en Familia Extensa</i>	Asociación de Celíacos de Extremadura (ACEX). <i>"El niño celíaco en el colegio"</i>
Asociación de niños y jóvenes inmigrantes <i>"Mirando hacia el Futuro"</i>	Cruz Roja Española <i>Proyecto Impulsa</i>			

El primer examen de los proyectos que se presentaron a esta convocatoria llevó a descartar uno de los proyectos, el de la Asociación de niños y jóvenes inmigrantes "Mirando hacia el Futuro" de León por dos razones. Primero, porque no encajaba en las áreas de intervención definidas en la convocatoria actual y, segundo, no tiene una extensión en su aplicación y una duración en el tiempo suficientes para entrar en la consideración de buenas prácticas, pues sólo lleva un año en funcionamiento.

Los formularios han sido evaluados minuciosamente para puntuar individualmente cada pregunta con el baremo establecido, que permite valorar cualitativamente las respuestas en un rango que es a la vez cuantificable, permitiendo sumar grupos de preguntas por área que corresponden a los criterios fundamentales de selección de buenas prácticas, obteniendo también una suma para el total en cada formulario. La escala de baremo es la que sigue.

Tabla 7

Escala de medida	¿se ajusta al criterio?
Mucho	3
Algo	2
Poco	1
Nada/No contesta	0

En las siguientes tablas se presentan los resultados de la evaluación, primero se recoge la puntuación final, resultado de la suma de puntuaciones parciales en las diferentes áreas del formulario (Tabla 8).

Para posibilitar el análisis conjunto, se han distinguido después las puntuaciones en las distintas áreas, y se ha realizado un examen de la puntuación de los proyectos en cada área (Tabla 9), comparando la puntuación que reciben con un promedio que indicaría el límite entre una puntuación alta (fortaleza) y baja (debilidad) en ese área concreta. De forma general, se establece que si la puntuación es $\leq 50\%$ del valor máximo que se puede obtener en la puntuación de cada área se considera que el proyecto tiene en esa área una **debilidad**, mientras que si la puntuación es $\geq 75\%$ al valor máximo que se puede obtener en el área, se encuentra una situación de **fortaleza**. La puntuación máxima viene determinada por el total de ítems (apartados) que tienen las preguntas en cada área. Los cortes exactos de puntuación para delimitar si la puntuación obtenida está en el tramo medio, en el de puntuación baja o en el de alta, están detallados para cada área en la Tabla 10, ya no en porcentaje, sino en valores redondeados a unidades.

Tabla 8

Organización / Área	Nombre Proyecto	Evaluación (sobre un máximo de 57 puntos)
Área inclusión social Fundación Tomillo	<i>Servicio de Atención Integral "Virgen de África"</i>	55
Área sociosanitaria ACEX, Asoc. de Celíacos de Extremadura	<i>El niño celíaco en el colegio</i>	36
Área inclusión espacial Asociación del Secretariado Gitano, Valencia	<i>Risas de niños gitanos / Asepe le chavorrengo</i>	54
Área inclusión laboral Fundación Laboral WWB en España	<i>Integración de las mujeres en los ámbitos laboral y empresarial</i>	55
Cruz Roja Española	<i>Proyecto Impulsa</i>	55
Área inclusión familiar Meniños, Fundación para la Infancia	<i>Programa de Apoyo al Acogimiento de Menores en Familia Extensa</i>	54



Tabla 9

Evaluación de proyectos		Suma puntuación por áreas / debilidades y fortalezas					
		Adecuación a las necesidades de las personas atendidas	Filosofía y enfoque general del proyecto	Administración y gestión	Replicabilidad	Medida y verificación objetiva	Total
Área inclusión espacial		(5 ítem, max=15)	(4 ítems, max=12)	(5 ítems, max=15)	(2 ítem, max=6)	(3 ítem, max=9)	
Secretariado Gitano Valencia	Risas de niños gitanos / Asepe le chavorrengo	15	11	14	6	8	54
Área sociosanitaria							
Asociación de Celíacos de Extremadura, ACEX	<i>El niño celíaco en el colegio</i>	6	8	10	6	6	36
Área inclusión social							
Fundación Tomillo	<i>Servicio de Atención Integral "Virgen de África"</i>	13	12	15	6	9	55
Área inclusión laboral							
Fundación Laboral WWB en España	<i>Integración de las mujeres en los ámbitos laboral y empresarial</i>	13	12	15	6	9	55
Cruz Roja Española	<i>Proyecto Impulsa</i>	14	11	15	6	9	55
Área inclusión familiar							
Meniños	<i>Programa de Apoyo al Acogimiento de Menores en Familia Extensa</i>	14	12	14	5	9	54

Tabla 10

	Resultado	Área 1	Área 2	Área 3	Área 4	Área 5
Debilidades	≤ 50% valor max	7	6	7	3	5
Fortalezas	≥ 75% valor max	11	9	11	5	7

Se observa que en general, salvo en el proyecto de la Asociación de Celíacos Extremeña, no existen áreas en la evaluación en las que se observen debilidades y sí en cambio se observan fortalezas en los proyectos evaluados, dándose un tipo de regularidad que indica un nivel de desarrollo, tecnificación y esfuerzo organizativo altos. El equilibrio que se observa, en este sentido, es uno de los criterios importantes para la validación de buenas prácticas.

Organizaciones seleccionadas

En las páginas que siguen, se presenta una ficha de cada uno de los proyectos elegidos como buena práctica junto con una descripción del trabajo que realizan que resulta de las visita y entrevista de tipo cualitativo realizada por el equipo técnico⁴. El texto ha sido revisado y ampliado libremente por las personas responsables de los proyectos en cada una de las organizaciones, pudiendo de esta forma compartir e ilustrar mejor el trabajo que están realizando⁵.

ÁREA INCLUSIÓN SOCIAL

Fundación Tomillo

Datos de la organización: Fecha de constitución: 24/09/84. Representante legal: José Antonio Muñoz Comendador
Lugar: Centro de Atención Integral a la Infancia “Virgen de África”, las actividades del Centro de Día, de la Escuela de verano y su seguimiento en invierno se desarrollan en el Centro de Día Virgen de África, situado en el distrito de Usera (barrio de Orcasur) en la calle Salvador Martínez, s/n.
Personas de contacto: Ana Aguilar, Técnico Lic. en Psicología. Ana Aguilar y [ana.aguilar@tomillo.org] Paloma Garrido, Directora.
Teléfono: 649 12 99 51
Web: www.tomillo.es

⁴ La metodología y directrices para la recogida de información cualitativa fue desarrollada por el técnico responsable del Laboratorio de Sociología, José Antonio López Ruiz y la visita la realizó la técnico encargada del proyecto por parte de Cruz Roja, Rocio Pérez Sutil.
⁵ También han podido presentar sus proyectos en el Seminario de Buenas Prácticas realizado celebrado en Huesca los días 20 y 21 de noviembre.



El proyecto 'Virgen de África' es un servicio de atención integral a menores, orientado a atender sus necesidades, tanto fisiológicas como psicosociales (afectivas, cognitivas, y sociales), desde los distintos ámbitos de intervención: personal, escolar, de ocio, y familiar.

El centro de día 'Virgen de África', situado en el distrito de Usera-Villaverde, se constituye como eje o nexo que aúna el trabajo que se realiza tanto con la familia, como con la escuela, y con el entorno social del o la menor. En este sentido, los y las profesionales que conforman el equipo multidisciplinar de este centro de día, trabajan en coordinación con la familia y los tutores de la institución escolar, con los agentes de salud mental, y con los Servicios Sociales.

Los miembros del equipo multidisciplinar realizan reuniones semanales para exponer 'casos' y ofrecerse apoyo mutuo en la resolución de las dificultades que cada uno pueda encontrar, en su ámbito de intervención, en relación a algún o alguna menor en concreto.

El centro dispone de diversas aulas, salas de reuniones, y secretaría, con todo el espacio adecuado para el desarrollo de la actividad educativa y con una óptima disponibilidad de recursos. Los niños y niñas están agrupados en el centro según niveles y edades, diseñando y desarrollando acciones de intervención diferenciadas para los/as alumnos/as de primaria, y para los/as alumnos/as de secundaria. De este modo, aunque en ambos niveles el objetivo general es hacerles responsables de su proceso educativo, se utilizan distintas metodologías de trabajo para la consecución del mismo. Además del apoyo escolar, que también se desarrolla en ambos niveles, con los niños y niñas de primaria, trabajan las emociones y el auto-concepto, y lo hacen a través de actividades altamente participativas, con recursos didácticos creativamente elaborados por el equipo de profesionales. Estos materiales se elaboran para trabajar valores específicos, y potencian el reconocimiento de sentimientos tanto en uno mismo, como en las otras personas; por ejemplo, el conocimiento de uno mismo se lleva a cabo con la actividad-proyecto 'Isla del Tesoro', y para trabajar el entorno familiar se utiliza la actividad-proyecto 'Castillo de la Familia', etc. Estas actividades están perfectamente diseñadas para adaptarse al entorno real de los niños y niñas, y estimulan la motivación y la significación del aprendizaje. En el caso de los y las menores de secundaria también se trabajan valores y, sobre todo, el concepto de respeto, desde las perspectivas de racismo y de género, que es siempre transversal, y que se refuerza con una hora mensual dedicada a recapitular contenidos y aprendizajes. También con los y las menores de secundaria se trabaja el auto-conocimiento y el reconocimiento del otro, y se hace a través de técnicas como el rol-playing, creando situaciones siempre contextualizadas y coherentes con los contextos reales en los que los y las menores desarrollan sus vidas. Con este grupo también se organizan charlas sobre drogas y alcohol con el fin de fomentar su capacidad crítica, así como talleres sobre sexualidad, para los que se trae a un docente externo con el fin de evitar que los y las menores se cohiban ante la presencia del personal del centro. Desde el punto de vista educativo, también se personaliza la atención, y se trabajan aspectos que es necesario reforzar, como la lecto-escritura, etc.; el equipo del Centro de Día envía, a los tutores de las escuelas, dos informes anuales de cada alumno/a.

Desde la intervención psicológica, se trabaja especialmente con las familias y el entorno para realizar diagnósticos, y se está en constante coordinación con las otras entidades y agentes implicados. Aunque existe una programación abierta y general, los proyectos están todos personalizados, y, sobre todo al inicio, se trabaja exhaustivamente tanto con la familia como con el niño o niña. También consideran importante mantener la apertura a atender a las familias para romper con el modelo de atención de necesidades y/o consultas 'a través de una ventanilla'.

Uno de los aspectos más importantes es utilizar el propio centro como referencia de estabilidad, a través del cumplimiento de unas normas que no cambian, fomentando así actitudes de autonomía personal y de desarrollo comunitario.

El espacio y tiempo de ocio tiene como objetivo que aprendan conductas saludables en su tiempo libre y que sean capaces de ponerlas en práctica una vez que salgan del programa. Se requiere, por parte de los participantes, el cumplimiento de ciertas normas, que ayudan a reforzar el valor y la capacidad relativos a la asunción de compromisos.

En este ámbito, con los niños y niñas de primaria se realizan actividades externas como 'patinaje en hielo', multideporte, y 'aprender inglés jugando'; con los niños y niñas de secundaria, además de la programación de actividades deportivas, también se realizan talleres de informática, por ejemplo, para el uso responsable de Internet, y talleres de ciencia, como el de 'Flipa con la Ciencia', en el que se realizan experimentos científicos. De hecho, una de las actividades externas, que se realizan trimestralmente, fue asistir al programa del Canal Cuatro, 'El Hormiguero', en el que se realizan divertidos experimentos. El taller de 'fin de semana' consiste en seleccionar a 10 alumnos/as siguiendo los criterios de comportamiento ejemplar, necesidad de relacionarse, y precariedad económica familiar, para realizar una actividad externa con la que se pretende fomentar la autonomía. De este modo, son los propios alumnos/as quienes toman la decisión, en asamblea, sobre la propuesta de actividad a realizar, se responsabilizan de buscar la información precisa, y de organizar el desarrollo de la actividad (hora de salida, transporte, adquisición de tickets o entradas, etc.).

En el centro también se realizan talleres con madres y padres, como el taller terapéutico 'Conoce tu cuerpo' para mujeres que previamente han sido seleccionadas por una necesidad detectada de trabajar con ellas esta área. También hacen talleres de artesanía, con vidrio, y se trabajan los conceptos de ocio y relajación. Uno de los objetivos es ayudar a distinguir entre tiempo libre y ocio, potenciando el uso de los recursos de que dispone el barrio y el establecimiento de redes de apoyo.

La recogida de información es un mecanismo constante y fundamental, que sirve para revisar y adaptar los programas a las necesidades específicas de cada niño o niña, pudiendo realizar diagnósticos más acertados, y facilitando el diseño de actuaciones personalizadas, específicas para cada caso concreto. Esta información no sólo se recoge formalmente en las primeras entrevistas que se realizan con la familia y el o la menor, sino que también se intenta recoger, a través de técnicas de observación, durante el desarrollo de otras actividades, generadoras de información privilegiada, como las que se realizan en el ámbito de ocio, en los talleres con madres y padres, en encuentros o en jornadas.

Por último, en el Centro también hay un grupo de seguimiento en el que están aquellos/as menores que se encuentran en la 'antesala' a ser totalmente autónomos, y que acuden al centro una vez al mes para reforzar las técnicas de estudio.

Para subrayar una idea final que resume todos los objetivos del programa sería: "apostamos por la educación como vía de inclusión social".

ÁREA INCLUSIÓN ESPACIAL

Asociación del Secretariado Gitano, Valencia

Datos de la organización: La Fundación lleva trabajando en la ciudad de Valencia desde el año 2.000 realizando el Programa del FSE "Programa de Lucha Contra la Discriminación" dirigido a la promoción laboral y búsqueda activa de empleo de la población gitana. A partir de este programa se han ido articulando nuevos proyectos de acción social dirigidos a la intervención con población gitana y no gitana en situaciones de marginación y exclusión social. Debemos destacar la financiación obtenida por el Programa Caixa Proinfancia de la obra social Fundación La Caixa.



La realidad de Valencia, a diferencia de otras ciudades muestra como la marginación y pobreza más severa se concentra de forma más intensa en tres barrios que conforman los poblados marítimos de Valencia (Malvarrosa/Algirós, Nazaret y Cabanyal), en estos tres barrios se encuentran los únicos tres CAES (colegios de acción educativa singular) de la ciudad, donde el 85/90% de alumnado presenta procesos claros de pobreza, marginación y exclusión.

Sede de la Fundación: C/ Concha Espina nº 7 Bj. CP: 46025 Valencia.

Persona de contacto: Helena Ferrando Calatayud, Coordinadora Provincial FSG-Valencia. Email: elena.ferrando@gitanos.org; fsgvalencia@gitanos.org. Teléfono: 963699940 .

Web: www.gitanos.org/zonas/comunidad_valenciana/fsgg.html

El programa “**Asepe le chavorrengo**” (Risas de niños gitanos), premiado como buena práctica en el ámbito de la inclusión espacial, es un programa transversal que sitúa el foco, especialmente, en el colectivo de niños y niñas, y en las mujeres. Se realizan itinerarios de inserción social individualizados, que están basados en las necesidades personales, tanto sociales como individuales, de los niños y niñas, y de las mujeres, para la consecución de estilos de vida normalizados. De este modo, desde el programa se trabajan aspectos de inserción laboral, de salud, incluyendo la terapia psicológica, la atención a las necesidades básicas, con cheques de higiene y alimentación, y la perspectiva de género; en este último ámbito, también han conseguido pequeños cambios en los hábitos de vida y comportamiento de algunos hombres participantes.

El objetivo general es el de erradicar la pobreza infantil de los barrios más precarios en la ciudad de Valencia, dando respuesta a las necesidades y carencias, consiguiendo cambios en las familias y en los menores.

Se desarrollan para todo ello las siguientes ACTUACIONES específicas:

- Atención Básica: Además de orientación, asesoramiento y derivación, también se realiza apoyo mediante cheques de higiene, alimentación, etc. destinado a cubrir las necesidades más básicas.
- Promoción de la mujer: Un taller destinado a las madres de promoción personal y de apoyo y cuidado de los menores.
- Atención sanitaria: Acompañamientos a pediatría, planificación familiar, etc.
- Apoyo a familias en procesos de tutela de sus menores.
- Apoyo educativo, entendiendo tanto el refuerzo educativo de los menores como de sus madres, así como el apoyo a su paso al Instituto.
- Inserción laboral: Actividades de orientación y prospección laboral para la familia del menor.
- Atención a inmigrantes del este. Son actividades de apoyo principalmente a gitanos Rumanos, cubriendo necesidades muy básicas como alimentación o apoyo a la gestión de su documentación. Estos inmigrantes siempre vienen con sus familias y con numerosos menores.

En su sede de Valencia, la Fundación realiza un importante trabajo de calle que supone el mejor medio para acercarse a las poblaciones de inmigrantes que habitan áreas de vivienda precaria, como los contenedores del Puerto, o barrios chabolistas, y que son víctimas de desalojamientos constantes. Estos colectivos, sin el derecho formal a acceder a los Servicios Sociales, demandan no sólo ayudas económicas, sino también acompañamiento y formación por las dificultades en relación al idioma. Estas personas no sólo participan en proyectos de inserción laboral, sino que también acuden a talleres formativos, charlas sobre salud impartidas por profesionales, y cursos de español.

El trabajo con las mujeres gitanas, que acuden a la sede acompañadas de sus hijos e hijas, se realiza en las aulas de las que disponen, todas ellas habilitadas y equipadas para llevar a cabo actividades tan específicas como talleres de cosmética, talleres de escaparatismo, etc. También se realizan cursos de formación profesional, altamente participativos, que incluyen prácticas en peluquerías, y comercios. En la sede cuentan con un amplio espacio-salón de juegos, que sirve de ludoteca para los niños y niñas mientras sus madres están realizando las actividades. Estas necesidades, como muchas otras que se han ido cubriendo, son atendidas de forma inductiva, en tanto que surgen y son detectadas a través de la propia práctica. En este sentido, uno de los aspectos más trabajados ha sido la necesaria separación de las madres de sus hijos e hijas para realizar los talleres; aún cuando los niños y niñas se quedan en una sala de juegos, realizando actividades lúdicas con una tutora, tanto los y las menores como sus madres tienen dificultad para aceptar que durante una hora o dos estarán en salas distintas. Una vez detectada esta limitación, los y las profesionales de la Fundación la han atendido de forma sistemática, elaborando unas pautas de actuación que ayudan a interiorizar procesualmente, y respetando el ritmo tanto de los menores como de sus madres, la necesidad y naturalidad de dicha separación. Para conseguir este objetivo, al principio las madres visitan cada cinco o diez minutos la sala donde están sus hijos e hijas para que, poco a poco, ambos refuerzan la confianza y resulte más fácil asimilar la permanencia en espacios distintos por un tiempo cada vez mayor, hasta conseguir la realización del taller sin interrupciones. De este modo, la metodología de actuación del proyecto es lo suficientemente flexible como para ir adaptando e incorporando nuevas actuaciones necesarias para conseguir la sostenibilidad y relevancia del programa.

El propio programa también incluye el desplazamiento a los barrios donde viven los y las menores, para trabajar desde sus centros de salud, colegios, y en sus domicilios, de manera que el recurso tenga un alto nivel de accesibilidad y esté debidamente contextualizado. También en este proyecto la coordinación con otras entidades implicadas, y con la Administración, es fundamental tanto para facilitar el acceso al mayor número de familias posible, como para tener la capacidad de ofrecer todo el abanico de recursos disponible de manera integral; la metodología que utilizan está basada en la integralidad y la complementariedad en las intervenciones.

Otro aspecto a destacar es la multidisciplinariedad de los equipos y la interculturalidad en todas las intervenciones de la FSG. Así, cuando se empieza a trabajar con una familia, se le realiza un prediagnóstico de las necesidades que presenta, y con ello pasa a 'Comisión de usuarios'. En esa comisión de usuarios se decide, de forma multiprofesional, un posible itinerario de inserción social sujeto siempre a la aceptación del usuario, puesto que hay varios profesionales y cada uno con varios programas; aquí se decide en qué actividades se le va a proponer participar y cuál va a ser su técnico de seguimiento, – lo importante es que de esta forma se tiene claro que a todos los usuarios se les asigna un técnico, a quien luego se le pide una evaluación de sus actuaciones–. Un ejemplo puede ser el de Antonia. A Ana, la psicóloga, se le deriva un caso desde un colegio de una niña con problemas de conducta por un posible maltrato infantil de la figura paterna. La psicóloga lo presenta a comisión y se decide que va a ser ella quien lleve la tutorización de la familia (ella va a ser responsable del itinerario, y si la situación no mejora se realizará una evaluación del por qué). A continuación, se les va a ofrecer la posibilidad de que su madre entre a formar parte del taller de promoción e intervención integral de mujeres víctimas de violencia, que depende de un trabajador social. Una vez la mujer empieza a participar, descubren que no hay seguimiento sanitario en la menor, y para solucionar esto, se decide, en comisión, que entre a participar la mediadora en salud para que realice los acompañamientos necesarios (pediatría y planificación familiar si la madre quiere). La trabajadora social le ha gestionado además las ayudas de atención básica para uno de los menores por que no hay ingresos familiares. Después, va a ser derivada al programa de Empleo ACCEDER. Como vemos, la figura de referencia siempre va a ser la psicóloga, ella va a acompañar siempre a la familia, independientemente de los profesionales por los cuales vaya pasando, y hasta el final del proceso.

En los siguientes puntos se resumirían los aspectos más importantes del proyecto:



1. Ámbito territorial de ejecución: local ciudad de Valencia, zona "Malvarrosa, Nazaret y Cabanyal".
2. Facilita el acceso a la formación y al empleo de las familias que se encuentran en situación de pobreza con menores.
3. Cubre las necesidades más básicas de todos los menores y sus familias que acceden a nuestros programas, realizándoles un itinerario individualizado de inserción socio laboral.
4. Trabaja con todas aquellas mujeres víctimas de género en situaciones de pobreza y que presentan menores a su cargo y que están siendo también víctimas de violencia.
5. Gestiona ayudas básicas: alimentación e higiene infantil, equipamiento escolar y ayudas para gafas o audífonos.
6. Itinerario individualizado de empleo.
7. Programa de salud y de mujer, trabaja en dos niveles: individual y grupal (4 grupos).
8. Formación, diferenciando en función de los destinatarios: refuerzo educativo para menores, alfabetización y graduado laboral para adultos.
9. Trabajo en red. Las entidades con las que trabajan ayudan a encardinar el proyecto en un territorio concreto distinguiendo cuatro niveles al menos; A) en el área educativa: centros escolares, spev, centro de día; B) en el área sanitaria: centro de salud general y centro de especialidades; C) en el área de servicios sociales: centro municipal de servicios sociales y D) Trabajo en red a un nivel local: Dirección General de la mujer, Empleo y Salud.
10. Trabajo desde un enfoque interdisciplinar. Hace posible cubrir necesidades en diferentes ámbitos contando con la especialización de los profesionales en diversas áreas: trabajo directo con el menor: atención básica (apoyo psicológico, refuerzo escolar, guardería); trabajo con el entorno: intervención entendida como un todo, un sistema.
11. Entre los logros a destacar e impactos medibles del proyecto están: Impacto contra la discriminación de cualquier signo; disminución del fracaso escolar; acceso a estudios de secundaria; detección de situaciones graves de desprotección y desamparo; control de seguimientos sanitarios; intervención precoz con menores con problemas de desarrollo; atención a necesidades básicas: alimentación, higiene, ropa y gafas; conciliación familiar; apoyo en procesos de acogida; prevención e intervención en violencia de género; acompañamiento y seguimiento con planificación familiar; orientación y asesoramiento laboral personalizados.

Por último, si hubiera que resumir el proyecto entero en unas pocas palabras, las elegidas son: pobreza, igualdad, menores, mamás, acompañar y risas.

ÁREA INCLUSIÓN LABORAL

Fundación Laboral WWB en España

Datos de la organización: El WWB (BANCO MUNDIAL DE LA MUJER), es una Institución Internacional creada en el año 1975 y con sede en la ciudad de Nueva York. El Banco Mundial de la Mujer en España, se constituyó en el año 1988, siendo su principal objetivo el de la promoción e integración de la mujer a través de su faceta empresarial, laboral y profesional, luchando principalmente por la igualdad de oportunidades en el acceso real a la economía y a los préstamos bancarios.

Lugar: C/Villanueva 31, 1º Dcha. CP: 28001 MADRID.

Persona de contacto: Inger Berggren, Presidenta. Tel.: 914 354 703

Fax: 915 768 026. E-mail: wwb@bancomujer.org

Web: www.bancomujer.org

El programa de apoyo a la creación de empresas de mujeres del Banco Mundial de la Mujer, se desarrolla a nivel nacional, y lleva ejecutándose, en España, desde el año 1989. Es un servicio integral, que no sólo incluye la tramitación de microcréditos para la puesta en marcha de nuevas empresas, sino que también cubre las áreas de asesoramiento, consultoría y formación para mujeres emprendedoras.

El Banco Mundial de la Mujer se caracteriza por su carácter innovador, avalado por las múltiples iniciativas pioneras que han sabido impulsar, no sólo en relación a la actividad principal que desarrollan, sino también en otros ámbitos transversales como, por ejemplo, la creación del primer *ciber* para mujeres, o el establecimiento de una Feria virtual de la Mujer Emprendedora; su presidenta, Inger Berggren, asegura que sólo es necesario 'escuchar a la gente' para descubrir y desarrollar todas estas ideas.

Su sede en Madrid está ubicada en un edificio antiguo del centro, y cuenta con un amplio y acogedor espacio, iluminado por ventanales altos, que tiene a su entrada una recepción, y se distribuye en varios despachos personalizados, y salas de reuniones, todo ello equipado con equipos informáticos y materiales actualizados, donde reciben a las mujeres participantes, en un clima que transmite serenidad, respeto, y un alto nivel profesional. Las mujeres son recibidas gratuitamente, y el tiempo dedicado a cada emprendedora, o el número de visitas, será el necesario para llevar a cabo todo el proceso, siempre en función de las necesidades específicas y personales de cada una.

Entre las diversas actividades que realizan, destacan:

- La Feria de la Mujer Emprendedora, este año la décimo cuarta, en la que se expusieron y comercializaron 'los productos fabricados por mujeres y cooperativas artesanas de Marruecos'.
- Las Casas de Comercio, que fueron creadas para el apoyo y promoción de mujeres artesanas, y que también está presente en el ámbito de la Cooperación Internacional, con una Casa de Comercio en Marrakech, en la que participan mujeres artesanas de Marruecos, mayoría analfabetas. Esta iniciativa ha dado la oportunidad de realizar también acciones de integración social, no programadas, que se han desarrollado al atender, sin proyecto de intervención previo, las necesidades personales que han surgido o se han detectado en relación a las condiciones de vida personales de algunas mujeres, participantes en la Casa de Comercio. Entre otros ejemplos, se puede destacar la intervención para conseguir el reconocimiento paterno de una mujer marroquí, cuyas limitaciones en el ámbito social, y por lo tanto laboral, se vieron transformadas a partir de este logro.

Esta línea de trabajo, cuya metodología es lo suficientemente flexible y adaptable como para incluir acciones no previamente programadas, muestra la implicación de la entidad con aspectos como la lucha contra la discriminación y otras acciones sociales que, sin duda, son transversales a su principal labor en el ámbito del autoempleo, y necesario atender para ofrecer el servicio integral que caracteriza su proyecto.

El Banco Mundial de la Mujer también organiza conferencias anuales sobre Igualdad de Economía, y como en todas sus actividades, los contenidos se adaptan a su contexto contemporáneo, intentando atender a los aspectos más relevantes en cada momento y lugar. De este modo, las conferencias de este año, impartidas en toda España, han abordado temáticas sobre endeudamiento y educación financiera; respondiendo a la situación de crisis actual, el Banco Mundial de la Mujer ha desarrollado este año acciones formativas orientadas al saneamiento de deudas, el asesoramiento financiero, y la economía doméstica.

Su metodología de trabajo también ha tenido que reformularse para atender, en un marco coherente, las situaciones de las mujeres inmigrantes, que, como nuevo grupo, presenta otro tipo de necesidades, relacionados con diferencias de idioma, socio-educativas, etc., y que también lleva a plantear la necesidad de favorecer el acercamiento de las



características del sistema español a sus contextos socio-culturales específicos. Esta metodología de trabajo, sensible a aspectos tanto cuantitativos como cualitativos, también sirve de herramienta para identificar y evaluar aspectos estructurales traducidos, por ejemplo, en los patrones de comportamiento diferenciales para mujeres y para hombres, en el contexto de solicitar un crédito bancario. Mientras que los hombres desarrollan un comportamiento imperativo y seguro, con expresiones del tipo 'Quiero un crédito para desarrollar mi proyecto...', algunas mujeres muestran actitudes más inseguras, que se entreven en el modo en que exponen su situación, sin mostrar la confianza necesaria en ellas mismas, en su propio proyecto, y/o en su derecho a solicitar la financiación del mismo.

Estas herramientas metodológicas también han servido para detectar, en relación al desarrollo y sostenibilidad de los negocios, la importancia de contar con redes de apoyo amplias, como ocurre en el caso de las mujeres argentinas, grupo que destaca por su éxito general como mujeres emprendedoras. En el Banco Mundial de la Mujer se registran estas y otras variables, no sólo a través de las entrevistas, visitas, consultas, o cursos de formación, sino también a través de numerosos estudios e investigaciones en las que participan, y cuyos resultados sirven para evaluar y reformular metodologías, contenidos, acciones, e incluso perspectivas teóricas y objetivos, para adaptarse al contexto real de las mujeres con quienes trabajan diariamente.

Proyecto Impulsa, Cruz Roja Española

Datos de la organización: El proyecto Impulsa comenzó a desarrollarse en el año 2001, a partir de detectar que había personas con motivación, interés y capacidad emprendedora y que no podían llevar a cabo su objetivo de abrir un negocio, por encontrarse en situación de exclusión financiera y/o social. A partir de esas experiencias iniciales se generó un proyecto con una metodología de itinerario personalizado que permitiera a la persona poner su negocio, pasando por diferentes medidas de orientación, asesoramiento, formación y seguimiento.

Lugar: Plan Empleo, Oficina de Cruz Roja en Granada. C/San Matías 11, CP 18009. El proyecto se desarrolla en la actualidad en 10 oficinas territoriales. La coordinación se realiza desde Oficina Central. Avda. Reina Victoria 26. 28003. Madrid

Persona de contacto: Ignacio Romero Molina y María José. Teléfono: 958 22 1420, Ext. 1233. E-mail: irmolina@cruzroja.es Mar Echenique. 913354382. E-mail. marech@cruzroja.es

Web: www.cruzroja.es/portal

El proyecto Impulsa, de apoyo al desarrollo de iniciativas empresariales, empezó a desarrollarse en el año 2001, desde Cruz Roja Española, y a nivel nacional. El proyecto, con una metodología de itinerario personalizado, tiene en cuenta, sobre todo, la situación personal y de redes de apoyo del o la emprendedora, cuya situación de exclusión social o financiera pueda estar limitando su capacidad para desarrollar su negocio.

El perfil mayoritario de los participantes de este proyecto se caracteriza, por escasos recursos socio-económicos, y por carecer de una formación adaptada a la puesta en marcha de un negocio, por lo que el acompañamiento es una medida fundamental durante todo el proceso de puesta en marcha y seguimiento del negocio. Se intentan dar pequeños pasos, con un asesoramiento muy personalizado, atendiendo especialmente a detalles muy concretos, que el o la emprendedora pueda estar obviando y que es necesario que conozca para traducir sus ideas y expectativas al contexto real que a veces difiere de las percepciones optimistas iniciales. Esta atención integral pretende cubrir las dificultades añadidas y detectadas en la vida o entorno de la persona emprendedora, y que necesitan de acciones complementarias a través de la coordinación con otros programas dentro y fuera del Plan de Empleo.

Detectar todos estos factores que favorecen o no la posibilidad de establecer un negocio no es una tarea fácil, y normalmente las habilidades o capacidades potenciales del o la emprendedora se detectan de forma inductiva, a través del

registro de historias de vida (experiencias previas, habilidades de las que no se tiene conciencia o están invisibilizadas, y otras situaciones relativas a la incidencia de redes (familia extensa, vecindario, etc.). En este sentido, no sólo se trabaja a nivel general, con todos y todas las participantes, la reducción de dependencias dentro del propio entorno, sino que también se seleccionan otros aspectos más específicos, que sea necesario considerar en función del colectivo; por ejemplo, se ha detectado que los jóvenes muestran mayores prejuicios o reticencias para asumir el endeudamiento, en comparación con personas inmigrantes que ya han tenido esta experiencia y la asumen fácilmente como parte necesaria del proceso. Así, en función de las características de la persona, se diseña la intervención; en el caso de algunas mujeres emprendedoras, uno de los aspectos más importantes es fomentar la autonomía y capacidad para gestionar el propio negocio. A veces, es necesario deconstruir creencias o temores infundados derivados de una falta de información o experiencia previa, así como hacer más accesibles los recursos públicos.

Desde el Proyecto se ha detectado la necesidad de trabajar en el área de formación, incidiendo en la necesidad de adquirir conocimientos básicos con respecto a marketing, financiación, y dinámicas generales de un negocio. Los y las participantes se muestran reticentes a reconocer e interiorizar las propias debilidades o limitaciones en estos aspectos, además de disponer de poco tiempo libre para poder asistir a los talleres. En este sentido, cobra gran relevancia la importancia de crear redes entre los y las emprendedoras para tener referencias de casos reales, y fomentar el apoyo mutuo.

Se han identificado factores que pueden contribuir al éxito del negocio, como la diferencia entre las y los emprendedores con motivación o iniciativa personal, y aquellos cuyos motivos para acceder al autoempleo son la desesperación ante una situación laboral precaria. Igualmente, el éxito también dependerá de la capacidad de la persona emprendedora para identificar problemas que son poco visibles 'desde dentro', y que a veces necesitan de personas o agentes externos al negocio para tomar conciencia de ellos. En relación a este tema, Cruz Roja ha propuesto una iniciativa de proyecto consistente en asignar un/a voluntario/a a cada emprendedor/a para conseguir una mayor y más eficaz fluidez de información, mayor confianza y preservación de intimidad.

En caso de fracaso del negocio, se inicia (o incluso se anticipa) la búsqueda inmediata de soluciones alternativas, salidas dignas, para evitar problemas por baja de autoestima ya que el autoempleo tiene poco valor a nivel de CV, y el fracaso del negocio puede generar fácilmente muchos otros problemas que desemboquen, nuevamente, en una situación de vulnerabilidad social.

ÁREA INCLUSIÓN FAMILIAR

Meniños, Fundación para la Infancia

Datos de la organización: Meniños, Fundación para la Infancia es una entidad de acción social sin ánimo de lucro fundada en 1996, especializada en el ámbito de la infancia y la adolescencia, con un trabajo orientado a garantizar el derecho a vivir en familia. El Programa de Apoyo al Acogimiento en Familia Extensa surge como iniciativa de la Dirección General de Familia, Infancia y Voluntariado del Ayuntamiento de Madrid. Es un recurso del sistema de protección de menores que se puso en marcha en 10 distritos en julio de 2004 y que se amplió a los 21 distritos en mayo de 2005. Desde entonces, el servicio se dirige a todos los acogimientos familiares de menores con familia extensa del municipio de Madrid que estén formalizados en Comisión de Tutela del Menor.

Lugar: Meniños Madrid, c/Santa Engracia 54, 1º. CP: 28010.



Persona de contacto: Olga Rivas, Directora de la Delegación de Madrid. Teléfonos: 91 398 0465 y móvil 607565039.
E-mail: Dirección Madrid [direccion.madrid@meninos.org].
Web: www.meninos.org y www.mundodemilu.org

El programa de Apoyo al Acogimiento en Familia Extensa, desarrollado por la Fundación Meniños, integrado dentro de los Servicios Sociales Municipales, está fundamentalmente orientado a garantizar el derecho a vivir en familia.

Desde su Delegación en Madrid, Meniños extiende el servicio de este programa a todo el municipio, atendiendo todos los casos de acogimiento que previamente hayan sido formalizados por la Comisión de Tutela del Menor.

La metodología de trabajo que han desarrollado permite, en primer lugar, establecer un sistema de coordinación entre las distintas entidades, instituciones, y Administración, en tanto que recursos y agentes implicados en cada proceso de acogimiento. De este modo, cada caso particular se aborda de manera personalizada e individualizada, y las decisiones a tomar en cada fase del proceso son consensuadas entre todos y todas las profesionales. Desde un inicio, durante la fase de recogida de información, y como eje para el desarrollo de cada proceso particular de acogimiento, el o la trabajadora social de zona, de los Servicios Sociales, representa la figura de referencia de cada una de las familias, facilitando los datos necesarios para una primera valoración, y asesorando, en función de las idiosincrasias de cada caso, sobre la mejor 'forma de entrada' en la familia cara al proceso de intervención. También esta información sirve para determinar el tipo o línea de intervención, ya sea aplicando los servicios del programa ante la existencia de dificultades, o haciendo solamente seguimiento cuando la situación familiar está normalizada; el objetivo, en este último caso, es cuidar y respetar 'lo que ya funciona' (familia organizada), para evitar la estigmatización, y/o la intromisión innecesaria. En cada caso de acogimiento se tiene en cuenta el motivo que ocasionó la medida de protección, siendo distinta la intervención que se plantea con familias donde el acogimiento está motivado por reagrupación familiar, por una situación de inmigración, que cuando se trata de familias donde el acogimiento se produce por determinadas problemáticas como, por ejemplo, toxicomanías.

Los equipos de trabajo (cuatro en la delegación de Madrid), son multidisciplinarios y están formados por cinco profesionales que se reúnen semanalmente para la presentación, supervisión y estudio de casos. También una vez al mes realizan una reunión de todos los equipos conjuntamente, en la que se lleva a cabo una puesta en común de percepciones, dificultades, propuestas, y que también se entiende como una oportunidad para consensuar aspectos relativos a la organización y a la coordinación de recursos.

Desde la Fundación también se han realizado como parte del programa de apoyo, actividades grupales complementarias entre los y las participantes del programa, y las personas acogedoras (mayoría abuelos y abuelas) celebran desde el año 2005 encuentros anuales para compartir experiencias y fomentar sus redes de apoyo. A raíz de estos encuentros anuales se ha promovido la creación de una Asociación de Acogimiento en familia Extensa que comienza a dar ahora sus primeros pasos (INCREFAM, Infancia Creciendo en Familia).

La asistencia de los/as profesionales al domicilio para la realización de entrevistas o para llevar a cabo otras acciones de la intervención, es un factor que favorece en gran medida el acceso real al recurso/servicio que ofrece el programa. Aún cuando los y las participantes pueden, libremente, visitar la sede, y realizar allí ciertos trámites, o entrevistas, esta opción es sólo una forma de facilitación del acceso a los recursos, supeditada a las necesidades y preferencias de cada familia. La delegación de Meniños en Madrid cuenta con un amplio espacio multi-funcional, en el que no sólo disponen de varias salas habilitadas para el trabajo diario, y en equipo, de los y las profesionales, sino que también cuentan con espacios habilitados para realizar entrevistas y/o reuniones, e incluso con una sala habilitada a modo de ludoteca, con variedad de juguetes, cuidadosamente iluminada y decorada, para ofrecer una adecuada atención a los niños y niñas durante las visitas.

Expresión de personas afectadas por procesos de exclusión social

Talleres de participación | 2008





Taller de mujeres víctimas de maltrato
en el ámbito rural



Ficha taller de mujeres víctimas de maltrato en el ámbito rural

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Entidad: Cruz Roja Logroño – La Rioja

E-mail: mayoral.rioja@cruzroja.es

Teléfono: 941225212 - 941225308

Web: www.cruzroja.es

Persona de Contacto: María José Mayoral

DATOS DEL PROGRAMA / PROYECTO

Casa de acogida de Mujeres Maltratadas, Gestantes y de Emergencia Social, englobada dentro de la Red de Alojamientos de Mujeres de La Rioja.

OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN

Objetivos Generales:

- Conseguir que la casa de acogida sea un lugar donde las mujeres maltratadas encuentren apoyo y seguridad ante la situación de crisis, tanto física como psíquica por la que están atravesando tanto ellas como sus hijos/as.
- Propiciar la integración de la mujer maltratada en la comunidad, potenciando tanto sus propios recursos personales, como los recursos existentes en el entorno.
- Posibilitar la prevención de malos tratos incidiendo a distintos niveles: mujeres acogidas, hijos/as y sociedad en general.
- Ofrecer alojamiento, manutención, intervención educativa y social, tratamiento psicológico, asesoramiento jurídico y orientación laboral.

Objetivos Específicos:

- Potenciar la autoestima de la mujer.
- Favorecer la relación madre hijos/as en un clima de comprensión que permita a ambos una convivencia más agradable y menos traumática.
- Fomentar la solidaridad entre las propias mujeres.
- Desdramatizar el aspecto institucional que puede presentar una Casa de Acogida, sin que esto suponga crear a la mujer falsas expectativas sobre la resolución de sus problemas.
- Formación e información para la integración en el mercado laboral y la búsqueda de vivienda.
- Facilitar a los hijos/as un ambiente de seguridad, confianza y equilibrio emocional.
- Realizar una labor educativa que favorezca la integración social de los niños/as en situaciones de marginación.
- Establecer una colaboración efectiva con los servicios y organismos que faciliten la resolución de su problemática (escolares, de guardería, de sanidad, laborales, de vivienda...).
- Adquirir hábitos básicos en aspectos domésticos, higiénicos, alimenticios, etc.
- Presentar alternativas realistas ante la salida de la casa.

Actividades: La entidad desarrolla las siguientes actividades en diferentes ámbitos.

- **LEGAL:**
 - Contacto telefónico con abogados.
 - Tramitación y documentación (justicia gratuita).
 - Acompañamiento al juzgado.
 - Seguimiento del caso.
- **SANITARIO:**
 - Tramitación de la cartilla sanitaria.
 - Designación de médico de cabecera.
 - Acompañamiento a consultas médicas.
 - Seguimiento sanitario.
- **VIVIENDA:**
 - Búsqueda de viviendas asequibles a través de inmobiliarias, periódicos, bolsas de pisos, particulares...
 - Tramitación de ayudas económicas para pago de fianza y primer mes de alquiler.
- **LABORAL:**
 - Apoyo en la elaboración de currículo.
 - Obtención de ofertas de trabajo a través de periódicos, E.T.T., agencias de limpieza, INEM...
 - En general, apoyo y seguimiento en la búsqueda de empleo.
- **ESCOLAR:**
 - Solicitud de plazas escolares y de guardería: tramitación de toda la documentación.
 - Información y solicitud de becas.
- **OTROS:**
 - Informar, orientar y asesorar a las mujeres en cuanto a los recursos y servicios sociales existentes en la comunidad.
 - Valoración y seguimiento de la situación de las mujeres.
 - Solicitud de ayudas económicas de emergencia cuando se valore oportuno: contacto con los trabajadores sociales de los centros de servicios sociales.
 - Intervención en los conflictos surgidos entre las mujeres en la Casa.
 - Sesiones educativas de organización de la convivencia en la Casa.
 - Mediación entre la mujer y familiares cuando así se demanda.
- **APOYO PSICOLÓGICO**
 - Intervención en crisis.
 - Apoyo emocional.
 - Tratamiento terapéutico individual.
 - Mediación entre las residentes y el equipo de profesionales.
 - Escuela de madres.
 - Terapia familiar: sesiones conjuntas con sus hijos.
 - Sesiones grupales terapéuticas y formativas: autoestima, relaciones de pareja, habilidades sociales, asertividad, sexualidad, roles de género...
 - Derivación a otros profesionales de la salud mental: psiquiatras, psicólogos especializados...



DESARROLLO DEL TALLER

Lugar de realización: El taller se llevó a cabo en la misma sede de Cruz Roja de Logroño, en un aula formativa preparada para la dinámica grupal (bien acondicionada).

Fecha: 8 de octubre de 2008 (de 12 a 14:15 hs.)

Perfil: El taller contó con la participación de 6 mujeres, la moderadora y una técnica de la entidad. Todas las participantes habían sufrido algún tipo de maltrato por parte de sus parejas y residían en el medio rural, aunque su paso por la Casa de Acogida ha hecho variar su residencia a otros pueblos, o bien a la propia ciudad de Logroño. Las formas de maltrato de la que han sido objeto han sido físicas en la mayoría de los casos, pero también psicológicas, incluyendo amenazas y privación de la libertad (prohibición de salir a la calle en al menos un caso). Todas han denunciado al menos una vez (en algunos casos en más de dos ocasiones), y han sido atendidas por algún dispositivo público: Fuerzas de Seguridad, Servicios Sociales, Teléfonos de Atención a la Mujer, Oficina de Atención a las Víctimas de Violencia de los Juzgados, etc. Así mismo, todas han pasado por las Casas de Acogida de la Red de Alojamiento de Mujeres de La Rioja.

Las edades de las participantes comprendían un amplio abanico entre los 20 a los 65 años. Una de ellas era viuda y pensionista. Cabe destacar que la nacionalidad de las participantes también ha sido heterogénea, al estar el grupo integrado por una mujer colombiana, una mujer búlgara, una mujer marroquí, una mujer boliviana y dos mujeres españolas. La situación legal de las extranjeras era mayoritariamente legal con permiso de residencia. En dos casos estos permisos eran dependientes del sus maridos y otras dos los habían obtenido por su cuenta. Se observó mayores dificultades para la obtención y mantenimiento del permiso de trabajo. Respecto a su situación familiar, cinco tenían hijos o hijas. Una de ellas tenía hijas mayores de edad. Y sólo una mujer joven, de 20 años, no los tenía. El apoyo por parte de sus familias de origen ha sido débil, bien porque se encontraban lejos (el caso de las extranjeras), bien porque han preferido mantenerlas al margen de su situación.

Nivel de participación: El nivel de participación de las mujeres ha sido muy alto pese a las dificultades que entraña hablar libremente de situaciones de violencia padecida. Algunas mujeres habían logrado salir de dicha situación recientemente, encontrándose más inhibidas para expresarse, a diferencia de quienes habían podido ejercitar cierta distancia de la misma. No obstante, la consigna del taller en todo momento ha sido la de que no estábamos allí para “hablar sobre el maltrato sufrido” sino sobre el proceso que habían vivido después de presentar la denuncia, es decir, en qué medida se han sentido protegidas y apoyadas por las instancias públicas y, finalmente, sobre las propuestas de mejora que ellas mismas pudieran hacer en relación a los dispositivos de intervención frente al maltrato a la mujer. Esta consigna motivó a las mujeres a hablar y a hacer propuestas muy interesantes.

Evaluación del desarrollo: Pese a las dificultades de temor a hablar, inhibición, vergüenza por su situación y dolor, las mujeres han podido expresarse con tranquilidad y confianza. Hablar sobre los dispositivos de intervención ha animado el debate y ha posibilitado una mayor participación. Sin embargo, la asistencia ha sido escasa precisamente por las mismas razones de temor y desconfianza.

A medida que el taller se ha ido desarrollando, las mujeres se han ido sintiendo más cómodas, llegando a aportar temas de gran interés para comprender la situación por la que han pasado y partir de sus propias sugerencias con el fin de mejorar los dispositivos de intervención. En aras de la mejora de dichos dispositivos, se puede decir que el taller ha sido muy positivo tanto para ellas como para quienes deben tomar las decisiones al respecto.

COMENTARIO

Introducción

En el año 2007, se interpusieron 126.293 denuncias por malos tratos en el contexto español. Casi 80.000 acusados fueron condenados por violencia de género en los tres años de vigencia de la Ley Integral de Violencia de Género¹. Según SALVIA (Asociación de Mujeres del Medio Rural), el 40% de las mujeres víctimas de la violencia machista vive en el medio rural², siendo éste un porcentaje alto, si tenemos en cuenta que en dicho medio viven aproximadamente 5 millones de mujeres, es decir el 15% de la población total del país (FADEMUR, 2006). Es de destacar que el 85% de los municipios rurales tiene menos de 5.000 habitantes, por lo que estamos hablando, en muchos casos, de espacios donde es más difícil el anonimato y la intimidad.

Según la Asociación de Familias y Mujeres del Medio Rural (AFAMMER)³, el espacio rural es un contexto en el que todavía importa mucho el “qué dirán”, y las situaciones de maltrato en el ámbito familiar o de la pareja no son ajenas a éste. El mayor control social presente en el medio rural tiene una doble cara, en ocasiones es un factor de protección sobre las personas (llegando a contribuir a que los procesos violentos se conozcan y puedan ser denunciados), o bien, puede originar estigma en las mujeres víctimas de malos tratos, así como prejuicios y rechazo social, lo cual dificulta mucho que éstas pidan ayuda en la comunidad o en los servicios públicos.

Los estereotipos de género, la asignación diferencial y desigualitaria en la división sexual del trabajo y el rol femenino subalterno son más patentes, si se quiere, en el medio rural, encontrándose que en muchas regiones las mujeres presentan clara desventaja social y económica respecto a los hombres.

Las desigualdades entre hombres y mujeres se manifiestan en el mercado laboral rural (menos diversificado que en el medio urbano y con un peso menor del Sector Servicios), pero también en el ámbito de los servicios públicos: menos guarderías y servicios de atención a las dependencias, menos dispositivos de salud, menos servicios de atención a las víctimas de violencia... todo ello sumado a los déficits en transporte público y a las distancias entre pueblos que obligan a depender de un vehículo propio y de un carné de conducir.

La Ley Integral contra la Violencia de Género ha supuesto un avance importante y necesario en el camino hacia la defensa de los derechos y la protección de las mujeres frente al maltrato, pero todavía puede mejorar, sobre todo en lo relativo a su aplicación, la disposición de sus recursos materiales y humanos y, fundamentalmente, su implementación en el medio rural. Los temas que han desarrollado las mujeres en este taller dan cuenta de los déficits legales, judiciales, sociales y económicos a los que se enfrentan, y la necesidad de subsanarlos para asegurar su autonomía y el ejercicio de sus derechos.

Temas tratados durante el taller

Las rémoras de la no titularidad de la tierra: una herencia del pasado

El medio rural español ha cambiado su fisonomía en los últimos 50 años, diversificándose productivamente, incluyendo al sector servicios (en muchos sitios principalmente por el turismo rural y costero), despoblándose y masculinizándose en gran parte del territorio, así como repoblándose en otros fundamentalmente turísticos y dependientes de la agricultura industrial o de invernadero. Así mismo, en las zonas de expansión de dicha agricultura industrial, y más actualmente en gran parte del medio rural español, se asiste a la llegada de nuevos y nuevas vecinas provenientes de otros países y atraídos/as por la productividad agrícola y la expansión inmobiliaria, que han generado una fuerte demanda de mano de obra en la agricultura y en la construcción (Pedreño, 1999). Otro de los sectores atrayentes de mano de obra extranjera en el medio rural viene siendo el

¹ Ley Orgánica 1/2004 de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género.

² <http://www.launio.es/es/cgi-bin/article.asp?sid=0601&aid=2623>

³ <http://www.amecopress.net/spip.php?article751>



de la atención de personas mayores que van quedándose solas o que tienen algún tipo de dependencia.

Todos estos cambios han supuesto una reestructuración del rol de la mujer rural en la economía regional, pero también en el ámbito del hogar y en área personal. Si bien la mujer en el medio rural ha sido siempre trabajadora (en la tierra, en el hogar, en la comunidad...), en los últimos años ha podido acceder a trabajos asalariados que le han permitido visibilizar su aporte a la economía de las regiones rurales. Todo lo cual ha contribuido a su reconocimiento social. Sin embargo, pese a dichos avances, la situación de la mujer en el medio rural no ha alcanzado las deseables cuotas de participación en el mercado laboral, autonomía económica e igualdad salarial. En el medio rural, la brecha de género parece ser mayor (Sampedro, 1996).

Uno de los ejemplos más claros de desigualdad lo ha venido constituyendo, hasta hace poco tiempo, la situación de las mujeres en el marco de las explotaciones agrarias familiares, en las cuales han sido tradicionalmente sus parejas masculinas las que han detentado la titularidad de la tierra y de sus ganancias, pese a que las mujeres han sido trabajadoras en las mismas durante toda sus vidas. La vigente Ley para la Igualdad efectiva entre Mujeres y Hombres⁴ reconoce la llamada "Titularidad compartida" de las explotaciones familiares, así como el trabajo de la mujer dentro de las mismas, y su correspondiente protección por parte de la Seguridad Social. Aunque las explotaciones agrarias familiares han ido dando paso a la agricultura industrial y empresarial en España, su presencia sigue siendo importante en varias Comunidades Autónomas, donde las mujeres, hasta hace poco tiempo, se han visto absolutamente desprotegidas en casos de disolución del matrimonio, viudedad o maltrato. Pese al avance que ha supuesto la Ley de Igualdad, no se puede determinar, de momento, el alcance de las medidas implementadas debido a su novedad.

Relacionado con este importante tema sobre la tradicional titularidad masculina de la tierra, se encuentra la situación de las mujeres rurales mayores que, en el momento de

cumplir los 65 años, sólo pueden acceder a una pensión de viudedad, cuyo monto es tremendamente insuficiente para el sostenimiento de la vida en la vejez (teniendo en cuenta los escasos y costosos servicios a la dependencia en el medio rural).

Una de las participantes al taller, víctima de violencia machista, detentaba esta condición de pensionista (a raíz del fallecimiento de su marido), y nos manifiesta con claridad la problemática de su situación: *"Yo ya tenía 65 años cuando me separé. Y sí busque trabajo igual pero enseñada la comunidad, cómo ya se había muerto él (que ya él no me va a matar) [risas]... pues que decido que yo me quería marchar, y que yo me quería ir a mi pueblo [se refiere al pueblo donde vive ahora]; pero encontré un trabajo ahí, en el pueblo. Estuve ayudando ahí, en un colegio, en un comedor. Y entonces yo decía: 'pero bueno, sí a mí me dan 308 euros de lo de mi marido... ¡pues que no me da! ¡tenía que trabajar en algo!' Pero ya por suerte eso era hasta hace poco y ahora ya cobro 489 de pensión. Estoy sola... bueno, me gasto las perras, y ahora tengo que ir ahorrando, ahorrando, porque luego ¡tengo que irme a la residencia! [risas] Yo estoy convencida, y ya lo decía antes de marcharme de ahí, que iba a ir a una residencia"* (Elvira).

La dependencia económica de la mujer en el medio rural

La viudedad acarrea situaciones de verdaderas dificultades económicas para la vida de las mujeres, pero la juventud no garantiza una mejor condición cuando se depende del salario de los maridos o parejas. Las mujeres manifiestan que sus posibilidades son muy restringidas: o bien viven económicamente mejor al depender de sus maridos, pero sufriendo maltrato; o bien, viven en precariedad absoluta e inestabilidad económica habiendo dejado o denunciado a sus maridos. El relato de Beatriz da cuenta lo que entraña esta última decisión: *"Trabajo en tres turnos, necesito a una persona que cuide a mis hijas, que les dé de comer, que les dé de cenar. ¿Quién puede pagar eso? ¡Yo no puedo pagarlo! Sí voy a pagar 500 mínimos, que se paga en Logroño de pisos, más gastos... ¿cómo pago a la señora? Con 950 que gano ahora... ¡Es que no puedo!"* (Beatriz).

⁴ Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo.

La dependencia económica de la mujer hacia el hombre en el medio rural no se reduce sólo al hecho de que algunas no trabajen fuera de casa, sino que puede observarse también cuando las mujeres son asalariadas, pero en trabajos precarios, mal pagados o escasamente regulados (como el servicio doméstico). La expansión de la agricultura industrial ha supuesto una reestructuración de la división sexual del trabajo en las empresas de trabajo temporal, trabajo temporero y trabajo de temporada o estación, en los cuales las mujeres son preferidas para tareas muy mecanizadas y de menor cualificación (como las de plantación y recolección, y las de empaquetado), pasando los hombres a cubrir puestos de control, mando, administración, supervisión y manejo de maquinaria pesada y tecnificada, que requiere mayor cualificación (Pedreño, 1999). En la construcción, la mujer ha tenido una participación simbólica y en el servicio doméstico ha sido mayoritaria, pero comparando ambos sectores, el primero se encuentra mejor regulado y goza de mayor salario y protección social que el segundo. En cuanto a la industria conservera y textil reinstalada en el medio rural debido a procesos de deslocalización, las mujeres han podido experimentar una mejora de sus condiciones laborales y de salario, pero esto no ha ido acompañado de un verdadero reparto de las responsabilidades domésticas y del cuidado en sus hogares, haciendo que muchas veces sean ellas las que tengan que dejar el trabajo o reducir sus jornadas laborales para ocuparse de las tareas reproductivas en mucha mayor medida que sus parejas varones.

Otros sectores emergentes en el medio rural como el turismo, la restauración y la hostelería, han favorecido el acceso de la mujer al empleo, aunque también se trata de trabajos que han conciliado deficitariamente con las responsabilidades domésticas y de cuidado familiar, debido a la intensidad de sus jornadas laborales. Todo ello, viene favoreciendo, desde hace décadas, la migración de la mujer hacia el medio urbano en busca de mayores oportunidades laborales y de servicios públicos.

La dependencia económica de la mujer frente al hombre es uno de los principales factores que la lleva a soportar situaciones de maltrato durante mucho tiempo, a no denunciar y a no buscar una salida. También es una de las causas de que, aún después de interpuesta una denuncia, algunas

mujeres vuelvan con sus parejas maltratadoras. Relacionado con esto se encuentra:

- El temor a que los o las hijas queden en peor situación socioeconómica después de la separación y/o la denuncia (que puede conllevar hasta penas privativas de libertad para el hombre).
- No tener a dónde ir, no tener apoyos familiares, haber vivido siempre en la casa que comparte con su pareja, en el mismo pueblo, con los y las mismas vecinas.

Los testimonios de las participantes al taller dejan constancia de estos factores intervinientes en las contradicciones a la hora de denunciar: *“Yo fui al juzgado. Yo fui directamente... fui a hablar con la de bienestar social, y me dijo: denúnciale... denúnciale. Yo le digo: ya... pero ¿sabes que pasa?, si le denuncio empezamos con un jaleo, y como me he ido a vivir con él, que dejé mi casa... todo, por venirme con él. Y digo: ‘si ahora me pasa otra vez... ¿ja dónde me voy a ir a vivir!? ¡debajo de un puente!’ ¡La asistente social me dijo que me tenía que marchar de casa! ¿¡Y cómo me voy a marchar de casa!?, ¿a dónde me voy a vivir yo ahora? Yo dejo mi casa, que vivía como una reina... y resulta que ahora, me tengo que marchar de casa... Pero ¿por qué? ¿¡Por qué!? Pero le tuve que denunciar otra vez...”* (Elvira).

“Y los gastos... que yo me llevo sola, yo sola. Gastos de la luz, del agua, del gas... y aparte la comida para mis hijas. Y muchas cosas. Guardería, me la han negado, la guardería pública... ¡porque claro! Yo he sido quizás... a ratos va la gente, cuándo va con la mentira te aceptan todas las ayudas, pero yo he cogido... y he ido por delante. Porque yo podría haberme presentado cómo mujer maltratada, y porque tengo lo del juicio y demás. ¡Y no! ¡pues me la han negao! Pues... estamos sobreviviendo, sobreviviendo... ¿por qué? Porque tengo que pagar el piso, un mes... me viene la luz, al otro mes... me viene el gas. Tengo que pagar el teléfono que tengo en casa...” (Irene).

Una menor sensibilización frente al maltrato hacia la mujer en el medio rural

Además de la condición económica precaria y dependiente de algunas mujeres en el medio rural, el factor de una menor sensibilización social hacia su problemática, es otro



de los obstáculos que hace compleja la decisión a denunciar y salir de la situación de violencia. El siguiente diálogo entre dos mujeres participantes pone de manifiesto claramente que aún subsisten espacios de escasa sensibilización hacia el maltrato a la mujer:

Alicia: *“Le puse una denuncia pero como hasta el momento... no te preguntan si has sufrido, si necesitas un apoyo. Cuando fui a la policía me tomaron declaración, pero ellos [se refiere a los policías] no entienden que necesitamos un apoyo, y no entienden lo que decimos. El maltrato que yo sufrí fue constante. Además yo no tenía moratones esta vez, les dije que sí me golpeaba y que sí los había tenido. Entonces, me preguntaron; ¿por qué no lo denunciaste antes? ¡Y eso no me parece que tengan que preguntar!*

Beatriz: *Es que te piden explicación de por qué has puesto una denuncia. ¡¡Porque yo la he puesto porque es el momento!! ¿Por qué has elegido ahora para ponerla te dicen? A mí no me va a decir nadie cuando voy a poner la denuncia... o sea, ¿Y porqué no se preocupan por la gente que están matando por ahí... que le han puesto 5 o 6 denuncias y no les han hecho nada? Y luego... la vuelta atrás ¿esto qué es?! Si la pones bien, y si no la pones bien.... ¡No!... mal... Yo lo que creo... lo que deberían hacer cuando nosotras vamos a denunciarles... es que en ese momento haya una persona que haya pasado por lo mismo... ¿me entiendes? Que té puedas desahogarte con ella a la vez que pones la denuncia... pero con esa persona que sabe lo que estás pasando. ¡No con una persona que es un muro... ahí! ¡Un muerto en tu vida!... Y no tenga ni idea de lo que estás pasando; te habla... no sé, como si fueras una pared...”*

Algunas mujeres, incluso, relatan cómo no sólo hay cierta falta de sensibilidad hacia su situación, sino también prejuicios, estereotipos, mala praxis, cuestionamientos o intromisiones por parte de la sociedad o los servicios públicos, que han vivido como determinantes para retirar una denuncia, no volver a pisar un juzgado o no querer saber nada con llamar a la policía nuevamente: *“Y le dije: ‘mira yo voy a poner la denuncia’. Yo llegue y la policía justo llegó detrás de mí. Y lo mismo: ‘¿Vas a denunciar? ¡Pero si no te ha pegado!’ ¿Sabes? Cómo que quieren verte ya dentro*

de un ataúd para poder hacerte una denuncia... Eso hace como tres años, sería en el 2004 o 2005... algo así. No me acuerdo exactamente la fecha, y bueno... yo fui y tomé la decisión ya, porque ya llevaba 5 años con él, y no soportaba ya la situación. Nunca me pegó, porque nunca me pegó... pero el maltrato psicológico no se lo aguanta nadie. Porque del tortazo se pasa, se sana y ya está... pero lo psicológico se te queda ahí. Al otro día fui... y claro, ya vas más tranquila, ya vas más tranquila... Entonces me preguntan que si lo denunció, me dicen: ‘mira que si lo denuncias se va al calabozo, y si no te ha pegado...’ Lo primero que te dicen es ‘si no te ha pegado’, pues que ya. A mí desde el principio, me dijeron eso...” (Nerea).

En otros casos aparece, más bien, la experiencia desagradable de un trato frío y distante que no ayuda a su relato pormenorizado para dar cuenta del delito del que han sido objeto. Este trato no se observa sólo con algunos miembros de las Fuerzas de Seguridad escasamente preparados para el tratamiento en el caso de las mujeres víctimas de malos tratos, sino que puede darse en servicios especializados, ya que lo que realmente importa a los sistemas policial y judicial es el detalle de los acontecimientos más que la emocionalidad implícita en el trauma: *“Yo quiero decir, que a mí no me gustó eso... No me gustó el trato que me daban... porque era todo muy frío. Era, por ejemplo, una silla ahí y la chica se dedicaba más a escribir y tú a contar tu vida. Y contarlo todo... todo lo que había pasado con él, es que era como muy frío... Bueno era como para entenderte... ¿no? Pero era todo como muy mecánico... y no se trata, estaba todo el rato escribiendo, no te miraba la cara. A mí eso, no me gustó nada. ¡Para nada! A los tres, cuatro meses yo vuelvo con él, no me acuerdo muy bien, yo vuelvo con él... por lo que sería y al año que viene... o sea éste año en marzo, en ese día justamente, me vuelve a pasar lo mismo, y corría mi vida otra vez peligro y después de haber pasado sufriendo todo un año, un maltrato psicológico que casi me mata, incluso mis hijas también. Entonces... pues, decido irme de mi casa pero sin poner denuncia. ¡No quiero volver a pasar por lo mismo!” (Beatriz, refiriéndose a la atención dada en una oficina de apoyo a víctimas de violencia).*

En otros casos, las malas experiencias se viven porque es fácil encontrar en sitios pequeños que los y las vecinas

conocen de cerca de los miembros de las Fuerzas de Seguridad, a los técnicos, a los jueces, a los abogados... O son estos mismos los propios vecinos del pueblo. Ello hace tremendamente difícil que las mujeres víctimas de violencia puedan hacer prosperar sus denuncias, si el agresor en cuestión es una persona reconocida socialmente, o tiene mayor poder adquisitivo. El clientelismo o el amiguismo puede estar presente detrás de muchos procesos que no llegan a su fin, perjudicando gravemente a la mujer: *“Yo en X [nombra un pueblo] no me trataron bien porque puse un denuncia una vez, porque llego a casa... ¡él llegaba exitao! Llegaba muy excitado a casa... Yo fui a denunciarle, pero nunca llego la denuncia que yo le había puesto. Nunca a él le avisaron para nada. Le puse la segunda... Le fui a poner la denuncia, y no apareció la primera. Por que... es que tenía muy buenas amistades, allí había un abogado que todo lo tapaba. Fui a ponerla pero no me dieron resguardo. Pero la segunda... sí me dieron resguardo. Entonces... así paso”* (Elvira).

Finalmente, en otros casos, lo que realmente sucede es que hay un déficit enorme de recursos de asistencia a las mujeres víctimas de malos tratos, o bien los que existen no están formados y preparados para recibir este tipo de demandas o denuncias: *“Si yo esa noche no hubiese tenido dónde irme a dormir con mis hijas... ¿qué pasa? Me hubiera tocado ir a dormir a un patio, debajo de un puente. Porque me dijeron: ‘ahora no hay personal’ ¡que estás yendo a la policía! ¡increíble! Me dicen: ‘tienes que venir mañana, y el horario es éste...’ ¿sabes? ¡Eso me pareció fatal! Entonces ya al otro día... cuando ya estas un poco más tranquila... no te vas a denunciarlo...”* (Nerea)

La duda de verse inmersas en el sistema judicial penal

Otro de los factores que hacen dudar a la hora de pedir ayuda frente al maltrato, sobre todo en servicios públicos, es la obligatoriedad de presentar una denuncia policial para que se abra el camino a la atención, la protección y las ayudas. Las mujeres son conscientes (o si no lo son, las Fuerzas de Seguridad se encargan de informarlas) de que el establecimiento de dicha denuncia abre procesos judiciales inevitables, en la mayoría de los casos penales, con todo lo que ello supone, según el punto de vista de las mujeres, de estigmatización de sus maridos, de ellas y de

sus hijos e hijas: *“El padre de mi hijo... tampoco quiero que lo metan preso. Más que nada por el niño, con la familia de él me llevo muy bien. No quería hacerle pasar malos ratos ¿sabes?”* (Beatriz).

Según Elena Larrauri (2008), “en pocos delitos está hoy la víctima tan bajo sospecha como en el delito de violencia doméstica”, condición que acaba lamentablemente en la retirada de la simpatía hacia las mismas por parte de la sociedad. El hecho de que se vean ellas también totalmente inmersas en los procesos policiales y judiciales acrecienta el estigma y las dudas sobre si poner la denuncia ha sido la decisión correcta. Esto se suma a la circunstancia de que, cuando el proceso judicial se abre paso, ella debe contar los acontecimientos con todo detalle varias veces y a distintas personas que son desconocidas y que, en algunos casos, no tienen la sensibilidad suficiente para comprender que no pueden y deben juzgarla por sus actos. Frases como “¿y por qué ha aguantado tanto?”, “¿por qué no lo ha denunciado antes?”, “¿le ha pegado realmente?”, entre otras... dan cuenta de que a quien están sentando “en el banquillo” en ese momento es a ellas, a sus palabras, a su veracidad y a su capacidad de decisión.

“Lo vi como lo llevaban en el coche.... ¡A ver, no es defenderlo! Pero, yo creo que debían hacerlo de otra forma. Que la gente no se entere de lo que ha hecho, tampoco hace falta que vayan por la calle señalando a nadie. ¡Igual que me señalan a mí! Porque desde que pasó eso... ¡me señalaba todo el mundo! ‘Mira ésta es la que... ésta es la que...’. Eso tampoco debería estar bien, lo que ha pasado queda entre nosotros y en nuestra casa, no fuera ¡y qué la gente viera todo lo que montaron!: dos coches de policía en la puerta con las luces puestas, entran y le agarran sin decirle nada... ¡¿Por qué se tiene que enterar todo el mundo?! ¡Que lo hagan distinto! Creo que es una mala forma de hacerlo...” (Beatriz).

La primera cuestión que parece surgir a raíz del maltrato es la necesidad de ayuda inmediata y esa es la razón por la que se llama al servicio que se tenga más a mano o que se conozca. A veces, no se desea llamar a la policía directamente, sino a otros profesionales que ayuden a tomar mejor las decisiones y resuelvan lo más rápidamente posible el problema, pero todo lo que viene después de pedir



esta ayuda oficial es complejo y problemático para las mujeres, situación de la que se dan cuenta cuando ya están más tranquilas y ha pasado el episodio violento. Lo ideal sería que todas las mujeres pudieran estar bien informadas de todas las posibilidades y procesos, y esto sólo es posible a través de campañas informativas y sistemas de detención temprana del maltrato: *“Le dije que esperase un poco para ver si se dormía y poder salir yo tranquila [se refiere la trabajadora social del Ayuntamiento a quien llamó por teléfono para pedir ayuda] ¡Sin policía... sin nada! Pero ella... ¡no! Me mandó directamente a la policía. Al abrir yo la puerta me dicen: ‘¿Estás segura que vas a poner la denuncia? Porque nosotros no podemos entrar a tu casa y sacarle a él’. Y yo los miré a todos y les dije ¡sí! Porque cuando llamé a este número, al principio unos días atrás, me citaron unas chicas. No sé si son trabajadoras sociales. Me citaron, nos encontramos en el centro y me dijeron: ‘si tú haces esto va a pasar esto... que él va a estar en comisaría de 8 a 3 días, que lo iban a expulsar a mi país, y que si yo me atenía a todo eso. Y eso está bien que te lo digan, pero ya mandar la policía pues... no lo pasé bien. Esa muchacha con la que yo hablé antes no vino con la policía, a él lo detuvieron, lo llevaron a la patrulla, a mí me llevaron... me hicieron parte de lesiones, y cuando yo llegué a comisaría, estaba esta muchacha ya ahí. Y la verdad es que me apoyó en todo momento. Hubo... bueno los policías a mí me hablaron bien, o sea... no sé si porque la chica estaba ahí pero el trato para mí fue bueno”* (Irene, de Bolivia).

La salida para quienes no tienen los suficientes recursos económicos y los apoyos sociales: los servicios residenciales de atención específicos

No todas las mujeres necesitan apoyos residenciales. En el caso de quienes participaron en el taller, el recurso residencial ha sido un elemento importante porque se trataba de mujeres que no tenían o no querían contar con el apoyo familiar de origen, o bien, porque carecían de bienes propios o empleo estable. Es decir, han sido mujeres con muy escasos recursos materiales y comunitarios. Para estas mujeres, el alojamiento en Casas específicas para víctimas de violencia no ha sido una decisión fácil de tomar. Nuevamente durante esta fase de los circuitos de intervención frente al maltrato, ellas se han encontrado con el

temor a perderlo todo sumado al estigma social: *“Hablé con una trabajadora social y ella me dice que si puedo entrar en la casa; que si quiero, puedo entrar en esa casa. Lo pensé muchísimo, para mí entrar yo en esa casa era todo... era no sé... ¡Se me caía el mundo, me parecía que era horrible! Yo tenía mi casa, tenía mi... ¡todo! Y de repente me siento... entrar en una casa de éstas, para mí era... no sé, muy mal. Como... Sí, yo sé que soy una mujer maltratada, lo sé... pero no quería decirlo ¿no? Sé que soy una mujer maltratada pero no quiero entrar ahí y ser otra más... ¿no? ¿Me entiendes? Yo pensaba que a lo mejor iba a ser fuerte”* (Beatriz). Para Beatriz, el sólo hecho de acceder a una Casa de Acogida suponía la construcción de una identidad de “mujer maltratada” que no podía asumir, al menos en ese momento.

En otros casos, se teme por el hecho de tener que convivir con otras mujeres que han pasado por situaciones similares y a quienes se considera “compañeras de difícil convivencia” precisamente por haber sufrido maltrato, percepción que no desean que se tenga de sí mismas: *“Me preguntaba... ¿Dónde voy...? ¿Qué voy a hacer ahí? Me puse muy nerviosa... ¿Qué voy a hacer ahí? Cómo voy a ir ahí... estando con problemas... ¿sabes? Estando muy nerviosa, y cada una tiene sus problemas, y todo es un proceso. Al principio fue muy duro ir a una casa de acogida, la adaptación no fue fácil. Hay mujeres con muchos problemas y la convivencia no fue fácil. Me costó acostumbrarme a dormir, y comer con tranquilidad”* (Alicia).

Con el tiempo, los temores se atenúan y se percibe la Casa de Acogida como un verdadero hogar, al mismo tiempo que como un espacio de seguridad. Este último aspecto puede complicar las cosas en el futuro ya que dejar la Casa puede suponer miedo: *“Pero luego con el tiempo te das cuenta de que estás muy bien, que tus hijas están muy bien. Para mí, lo más importante era que mis hijas estarían bien. Qué no notarán el cambio... ¿me entiendes? Que no fueran a separarse, ¿no? Y bueno, a medida que pasa el tiempo pues... te encuentras con más gente, conoces a las chicas, te ríes... Llega un punto que luego... no quería salir de la casa, quería estar allí. Salir a la calle... pasarlo bien, no sé... yo estaba mejor que en la casa, la verdad. Incluso mejor que en la casa de mis padres... nada, pues... quiero decir que no me ha faltado nada en esa casa”* (Beatriz).

“Fueron a buscarme al autobús y desde aquel día... yo parece que encontré una madre, unas hermanas ¡Todo! ¡Lo encontré todo! me acogieron todo lo mejor que se puede hablar, de comer, de atenciones... de todo ¡De todo... de todo... de todo!” (Elvira).

Un aspecto que es de destacar de los y las profesionales que trabajan en este tipo de servicios, es que son mucho mejor valorados que aquellos de primer acceso al sistema de protección policial y judicial. Se considera que en las Casas de Acogida, el personal técnico no juzga, malinterpreta, invade o estigmatiza. Por el contrario, para las mujeres participantes en el taller, este personal las había tratado con respeto y absoluta discreción, incluso ante decisiones complejas como las de retirar la denuncia o regresar con sus parejas: *“Me han entendido en las decisiones que he tomado. Jamás me han dicho: ¡Oye no... no sé qué... no sé cuántos... Ten cuidado! ¡No... nunca!” (Beatriz).*

El acceso a las ayudas económicas que posibilita la Ley Integral contra la Violencia de Género

La Ley Integral contra la Violencia de Género ha supuesto un avance importantísimo en la lucha contra esta lacra social, pero presenta algunas críticas importantes. Entre ellas, se encuentra la de que da mayor peso a las medidas judiciales (principalmente penales), sobre las sociales, si bien estas últimas han sido ampliamente desarrolladas, dados los serios déficits que había hasta el momento de su aprobación. Para algunas autoras y autores (Larrauri, 2008; Maqueda, 2008; Bonet i Martí, 2007), el problema de la Ley estriba en confundir “Violencia de género” con “Violencia contra las mujeres”, y ésta, a su vez, con “Violencia doméstica”, que no significan para nada lo mismo. La violencia doméstica puede sufrirla por cualquier miembro de una unidad familiar o de convivencia, por tanto, no tiene por qué tratarse de una violencia de género. La violencia de género tiene un componente diferencial, y es que se trata de un tipo de violencia que se ejerce sobre algunas personas por razón de su sexo/género, siendo éstas generalmente mujeres y en función de los sistemas patriarcales de referencia en los que nos encontramos inmersos/as. Sin embargo, la violencia de género puede ser una violencia que también se ejerza sobre personas

transexuales u homosexuales por el hecho de transitar los géneros fuera de los marcos heterosexuales. Además, la violencia de género no implica sólo la agresión física y/o psicológica, sino también la jurídica con consecuencias materiales como, por ejemplo, la consecuencia de no haber sido cotitular de las tierras ni de haber cotizado a la Seguridad Social, y ser actualmente una pensionista por viudedad que cobra 300? al mes. Esto se considera violencia de género en la medida en que la condición de dicha mujer viene determinada por un sistema jurídico y social que la aboca a la pobreza sólo por el hecho de ser mujer (y no ha hecho falta que alguien la maltratara físicamente). Existen además otras formas de violencias de género que pueden ser calificadas de simbólicas.

La violencia contra la mujer es una de las formas que puede tomar la violencia de género, y está atravesada también por desigualdades de género (mayor precariedad económica de la mujer, no titularidad de la propiedad privada, no goce de un empleo estable, brecha salarial, etc.). La Ley Integral procura cubrir todos estos aspectos sociales y económicos de la mujer con el fin de que no tenga que volver a convivir con su pareja en caso de violencia habitual, pero exige que pase por el sistema judicial antes de reconocerle los derechos de la asistencia y todo lo que puede derivarse de ella (ayudas económicas, ayudas a la vivienda, apoyo al empleo, etc.). La denuncia policial o judicial es pues, la llave de acceso al apoyo económico (Larrauri, 2008), pero la pregunta es ¿se debe llegar a la situación de maltrato para poder conseguir autonomía económica y bienestar social? El trabajo de lucha contra la discriminación, de apoyo al acceso de la mujer al empleo estable y de calidad, el fomento de los servicios de apoyo a la conciliación familiar y laboral, la mayor implicación de los hombres en las tareas de reproducción, la lucha contra los sistemas patriarcales, etc. son las vías adecuadas y privilegiadas. En este aspecto, la Ley Integral todavía tiene mucho por hacer. Veamos por ejemplo, que déficits concretos que tiene en torno a la aplicación de las medidas de ayudas económicas, recursos sociales y apoyo a la conciliación a los que está comprometida:

“Ahora estoy en un pueblo viviendo, estoy de alquiler con mis niñas. Estoy muy bien, mis hijas van al mismo colegio en el pueblo... todo. Pero quiero decir, qué no tenemos



ayuda de nada. Vi a la trabajadora social del ayuntamiento y le pedí por favor una ayuda de comedor que yo tengo que trabajar. Ayudas de libros, ayudas de algo y me ha contestado que no hay nada. ¡Qué no hay nada! ¿Cómo que no hay nada? ¡Señores yo no puedo vivir con 900 euros, y pagar 400 de piso! No 450 tienes que pagar. ¡Pido una ayuda que no me la ofrecen! Si estuviera en Logroño me dicen que sí tendría ayudas. Sí, pero yo estoy en un pueblo, es porque creo que voy a tener menos gastos. Sin embargo, en Logroño, tampoco tuve a nadie que me ayude. ¿Quién me va a ayudar fuera de mis hijas? ¡No tengo a nadie! Por eso me voy a un pueblo, porque creo que voy a estar mejor. Puedes tener más ayuda, puedes conocer a una vecina que te cuida a la niña, algo... Un pueblo pequeño, no lo sé... ¡No tengo nada!" (Beatriz).

"A mí me vendría muy bien que me dieran la ayuda de comedor de mi hijo, o la mitad... ¿sabes? Pero no... El año pasado, o sea, absolutamente nada.... La solicité y nada... ¡¡Absolutamente nada!! Entonces, eso... pues ¡claro! Si tu con 1000 euros que yo gano... yo tengo que vivir sola con mis hijos. Pagar el alquiler y absolutamente todo... es que prácticamente vives, muy muy justito. Entonces, yo este mes, yo digo: 'no lo puedo meter en el comedor ¿cómo, cómo lo meto en el comedor? No puedo'. Entonces, lo de las ayudas... sí, un poco mal. No veo yo como mucha solución, y muchas veces, de pronto muchas mujeres dicen que hace falta. Hay veces que dices hace falta, si yo viviera con una persona... ¿sabes? Si tuviera a mi marido, sería más llevadero aunque en mi caso.... Bueno, como yo digo: 'yo ni loca ya volvería... ¿no?' Pero no... Porque muchas veces, por una necesidad, de pronto tendremos que acudir otra vez..." (Nerea, se refiere a "volver a acudir con su marido").

Las mujeres migrantes víctimas de violencia de género

Según datos de la Delegación del Gobierno para la Violencia de Género, a 11 de noviembre de 2008, el número total de mujeres víctimas es de 57, de ellas 26 son extranjeras, lo que supone el 45,6% del total⁵.

La Ley Integral contra la Violencia de Género dispone, en su artículo 17.1 que *"todas las mujeres víctimas de violencia de género, con independencia de su origen, religión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social, tienen garantizados los derechos reconocidos en esta Ley"*. A las mujeres migrantes en situación de irregularidad jurídica, la Ley de Extranjería⁶ garantiza el acceso a un permiso de residencia por motivos excepcionales⁷. Sin embargo, meses después, aparece la Instrucción 14/2005 sobre actuación de dependencias policiales en relación con mujeres extranjeras víctimas de violencia doméstica o de género en situación administrativa irregular. Dicha Instrucción determina que los agentes deben averiguar la situación administrativa de la mujer extranjera e iniciar actuaciones que pueden derivar en sanción administrativa o apertura de expediente de expulsión. La única vía para suspender el procedimiento de expulsión y obtener el permiso de residencia por motivos excepcionales, será las de solicitar y obtener una **orden de protección**, además de recibir sentencia favorable. Para Amnistía Internacional (2005), estos requisitos sólo dan cuenta de la prevalencia de la política de extranjería (control de los flujos migratorios), sobre la protección integral de todas las mujeres sin distinción alguna. Y coloca a las mujeres migrantes indocumentadas en situación de grave desprotección. Es un hecho que no todas las denuncias recaen en una orden de protección. Por ejemplo, en el año 2007, el 25% de las peticiones de órdenes de protección no han sido concedidas⁸.

La discriminación hacia la mujer migrante indocumentada víctima de violencia de género no se da sólo en el ámbito de la protección judicial, sino también en el de la asistencia. Se ha demostrado (Ibíd.) que en algunas Comunidades Autónomas, las Casas de Acogida para víctimas de violencia de género exigen el requisito de la regularidad documental de las mujeres extranjeras.

⁵ <http://www.observatorioviolencia.org/noticias.php?id=1551>

⁶ Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre Derechos y Libertades de los Extranjeros en España, modificada mediante Ley Orgánica 8/2000, de 22 de diciembre (en adelante LOEX).

⁷ Artículo 46.3 del Reglamento de Extranjería, en relación con el 45.4.a) del mismo y con el artículo 31.3 de la LOEX.

⁸ <http://www.observatorioviolencia.org>

En cuanto a las ayudas económicas (reguladas mediante la Ley Integral y la Ley 35/1995, *de ayuda y asistencia a las víctimas de delitos violentos y contra la libertad sexual*), también excluyen a las mujeres migrantes indocumentadas, perjudicándolas gravemente en la toma de decisión para salir de las situaciones de violencia.

Finalmente, un aspecto a tener en cuenta en el caso de las mujeres migrantes, es el de aquellas que tienen el permiso de residencia por parte de sus parejas que las han reagrupado legalmente en España, situación que las aboca a la dependencia legal frente a éste y al temor a perder la legalidad en caso de separación. Además, el permiso de residencia no asegura el acceso al empleo ya que hace falta un permiso de trabajo también. La ausencia de este último permiso era tremendamente problemático para las mujeres extranjeras participantes en el taller: *“Es que yo tengo tarjeta de residencia, pero estoy esperando... por que quiero tener un trabajo decente para poder salir adelante. Si tengo un permiso de trabajo, me coloco de cajera en un supermercado, o dónde sea.... ¿sabes? Pero... así sin permiso, la gente no quiere que estés más horas... sin contrato, no tengo esa posibilidad”* (Alicia).

“Pero lo que también influye mucho es tener los papeles en regla... ¿sabes? Yo tengo los papeles bien, y entonces eso... Porque cuándo estás sin papeles lo necesitas... Al principio, cuándo yo fui a la Casa de Acogida sólo tenía permiso de residencia” (Nerea).

Una de las mujeres participantes en el taller, joven marroquí y sin documentación en regla, estaba pendiente de que saliera su permiso de residencia por razones excepcionales, pero el tiempo de tramitación puede llegar a ser de varios meses.

En otro de los casos, el de una mujer joven búlgara, la pareja agresora se negaba a firmarle las tramitaciones para que pueda salir de España con su hija, e ir a vivir a Grecia con su madre. Esta mujer percibía la situación como de falta de libertad y movimiento aún después de haber denunciado el maltrato y de estar siendo atendida por los servicios sociales y residenciales.

La capacidad de agencia de las mujeres y su intento por no verse encasilladas en el estigma de la “mujer maltratada”

Pese a las traumáticas situaciones vividas y a lo engorroso de los procedimientos judiciales en los que se encuentran inmersas, las mujeres participantes del taller han dado cuenta de su enorme capacidad de agencia y de su saber hacer. Las estrategias desplegadas dependen de cada una y de su historia particular, pero demuestran que no quieren verse encasilladas en el hecho puntual del maltrato (aunque éste se haya dado durante años). Ellas son más que eso: son madres, amigas, trabajadoras, hijas, ciudadanas....:

“Todavía no estábamos casados cuando empecé a maltratarme. ¡No estábamos casados! Y luego nos llegamos a casar, después de 4 años que estaba con él viviendo... ¡eh! Porque como me dijeron que se iba a morir, fui egoísta y me casé. Es verdad... Fui egoísta, cuándo me dijeron que se iba a morir... tenía un cáncer de colon, ¡qué iba a hacer! ¡no me iba a quedar en la calle!” (Elvira).

“Lo que sí estoy segura, es que sola sí podemos salir adelante... siempre que creamos en nosotras mismas. Sí que podemos salir adelante, nos cuesta mucho porque nos cuesta mucho, porque yo llevo todo este tiempo sola. Y bueno... y vivo en un piso sola con mis dos hijos. Hay veces que dices: ‘¿¡qué voy a hacer!?’ Pues, lo que puedes, lo que puedes” (Nerea).

Propuestas

Teniendo en cuenta los temas tratados durante el taller, las sugerencias formuladas por las propias mujeres y aquellas que se deducen de su situación, podemos esbozar las siguientes propuestas de mejora de los sistemas de protección contra las situaciones de malos tratos en el medio rural español:

- Mayor visibilización de las violencias de género en el medio rural español.
- Investigación y estudio de las repercusiones de la Ley Integral contra la Violencia de Género en el medio rural.



- Estudios sobre la contribución al PIB que hacen las mujeres rurales tanto en el ámbito productivo como reproductivo.
- Seguimiento y estudio de la "Titularidad compartida" para determinar su repercusión en el empoderamiento de las mujeres rurales, así como de sus posibilidades de disfrute de jubilaciones dignas que permitan su sostenimiento autónomo a partir de los 65 años.
- Planes de sensibilización social en el medio rural sobre el sistema sexo/género, la división sexual del trabajo, las desigualdades de género y las consecuencias de la violencia de género.
- Campañas específicas para denunciar la violencia de género en el medio rural.
- Creación de un equipo de agentes de prevención de la violencia de género en el medio rural. Agentes itinerantes.
- Mejor coordinación entre los distintos agentes que intervienen para asistir a las mujeres que sufren violencia de género.
- Implantación de los servicios de guardia de Fuerzas de Seguridad especializadas en la materia, los cuerpos forenses y de los Juzgados de Violencia sobre la Mujer en el medio rural.
- Mejor identificación de los casos de maltrato contra la mujer en el ámbito rural a través de los Centros de Salud (donde las mujeres acuden con mayor frecuencia que los hombres).
- Formación especializada a profesionales de la salud, miembros de las Fuerzas de Seguridad, personas técnico de los Servicios Sociales en el medio rural (sobre todo de los pueblos más pequeños o que carecen de ciertos servicios públicos).
- Fomento del desarrollo rural con especial atención al acceso de la mujer al mercado laboral y las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC).
- Mejora de los servicios públicos y sociales en el medio rural.
- Mejora de la situación de la mujer migrante frente al maltrato y protección frente a los intentos de expulsión por su situación de irregularidad administrativa. Eficacia en los procedimientos de concesión del permiso especial por razones excepcionales en caso de maltrato.

Bibliografía

- AMNISTÍA INTERNACIONAL (2005): "Inmigrantes indocumentadas ¿hasta cuándo sin protección frente a la violencia de género". Documento de Trabajo. 24 de noviembre.
- BONET I MARTÍ, J. (2007): "Problematizar las políticas sociales frente a las violencias de género". En Biglia, B. y San Martín, C. (coords.): Estado de wonderbra. Entretejiendo narraciones feministas sobre las violencias de género. Bilbao: Virus.
- FADEMUR (2006): "Eficacia del sistema de protección social relacionada con la igualdad de género en sector agrario y la cotitularidad de las explotaciones". En Secretaría de Estado de la Seguridad Social: <http://www.seg-social.es/stpri00/groups/public/documents/binario/097536.pdf>
- LARRAURI, E. (2008): "Cinco tópicos sobre las mujeres víctimas de violencia... y algunas respuestas del feminismo oficial". En Lorenzo, P. Maqueda, M. L. y Rubio, A. (coords.): Género, violencia y derecho. Valencia: Tirant lo Blanch.
- MAQUEDA, M. L. (2008): "¿Es la estrategia penal una solución a la violencia contra las mujeres? Algunas respuestas desde un discurso feminista crítico". En Lorenzo, P. Maqueda, M. L. y Rubio, A. (coords.): Género, violencia y derecho. Valencia: Tirant lo Blanch.
- OBSERVATORIO DE LA VIOLENCIA DE GÉNERO (2008): "Datos estadísticos judiciales en aplicación de la LO 1/2004". En <http://www.observatorioviolencia.org/documentos.php?page=1&id=191>
- PEDREÑO CÁNOVAS, A. (1999): "Taylor y Ford en los campos". Trabajo, género y etnia en el cambio tecnológico y organizaciones de la agricultura industrial murciana". En Revista Sociología del Trabajo, Nº 35.
- SAMPEDRO, R. (1996): "Mujeres del campo: los conflictos de género como elemento de transformación social del mundo rural". En García de León, M. A. (coord.): El campo y la ciudad. Sociedad rural y cambio social en España. Madrid: MAPA.



Taller de mujeres pensionistas con rentas bajas



Ficha taller de mujeres pensionistas con rentas bajas

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Entidad: Asociación de Jubilados y Pensionistas. Comisiones Obreras (Madrid)

E-mail: pensmad@usmr.cco.es o jperezgrueso@yahoo.es

Web: www.ccoo.es/csccco

Teléfono: 915365287

Persona de Contacto: Josefa Pérez Grueso

DATOS DEL PROGRAMA / PROYECTO

Movimiento Asociativo de Mujeres que reivindican leyes de especial trascendencia social. Comisiones Obreras

OBJETIVOS

- Reivindicar políticas que promuevan el salario de las mujeres: pensiones de viudedad, pensiones no contributivas, etc.
- Promover reformas frente a la Ley de Igualdad entre Mujeres y Hombres.
- Impulsar y sacar adelante la Ley de Dependencia. Regularización y normalización de servicios y prestaciones.
- Promover programas y proyectos culturales de salud preventiva que apoyen la calidad de vida en la Tercera Edad.
- Promover leyes de especial interés para la mujer (Ley Integral Contra la Violencia de Género y otras).
- Fomentar espacios de ocio y actividades socioculturales para la Tercera Edad.

Actividades:

- Información y Asesoramiento Jurídico a socias y socios del Sindicato de Comisiones Obreras, así como a cualquier persona jubilada o pensionista que necesite información.
- Realizar talleres y debates sobre las leyes de especial interés para las mujeres pensionistas y jubiladas.
- Realizar jornadas sindicalistas para abordar diferentes temas de orden social, económico, cultural o sindical.
- Realizar reuniones periódicas de mujeres que promueven la lucha del movimiento y la defensa de sus derechos.

DESARROLLO DEL TALLER

Lugar de Realización: El taller se llevó a cabo en la misma sede de Comisiones Obreras en Madrid, en una sala prevista para tales efectos.

Fecha: 3 de septiembre de 2008 (de 10:30 a 12:30hs).

Perfil: En el taller participaron tres mujeres viudas, seis mujeres solteras y una separada. Sus edades abarcaron entre los 66 y los 86 años. Las mujeres viudas cobraban pensión de viudedad, las solteras recibían un salario en función de sus años de cotización, pero tres de ellas no habían llegado a cotizar los 15 años mínimos requeridos para la pensión contributiva, por lo que cobraban pensiones no contributivas. Sólo tres mujeres habían llegado a recibir algún tipo de asistencia o Ayuda a Domicilio por parte de los Servicios Sociales ante situaciones de dependencia. Otras dos lo estaban solicitando.

Nivel de Participación: Este taller se llevó a cabo con la participación de 10 mujeres, que mostraron total interés incluso en el momento de la contactación. Durante el taller, el nivel de participación y colaboración ha sido muy alto y ha continuado incluso después de finalizado, momento en que se compartió un tentempié. Los temas tratados han sido muy variados, pasando por el ámbito económico, social, asociativo, de la vivienda y de la salud. Para evitar la dispersión, en algún momento ha habido que volver a centrar el debate en torno a aquellos temas más importantes para el análisis de su situación económica respecto a sus actuales salarios.

Evaluación del Desarrollo: El taller se ha desarrollado con frescura y dinamismo. Las mujeres han expresado con total apertura los temas tratados, incluso aquellos más personales. En todo momento han dejado claro que se trata de personas luchadoras y reivindicativas, muy implicadas en los debates políticos, dando cuenta de un conocimiento avanzado respecto a las últimas leyes aprobadas que les afectan directamente (Ley de Igualdad entre Mujeres y Hombres, Ley de Dependencia). Sus opiniones vertidas durante el taller han sido de gran relevancia.



COMENTARIO

Introducción

Las personas mayores de 65 años en España suponen actualmente 7,5 millones de personas. El 58% son mujeres, pero el porcentaje de mujeres se hace aún mayor hasta llegar al 69,5% entre quienes tienen más de 85 años¹, observándose una clara feminización de la vejez en el país. La esperanza de vida de las mujeres españolas es la más alta de la Europa de los 25. En relación a los hombres, las mujeres viven un promedio de 6,6 años más (Colectivo IOÉ, 2007).

Sin embargo, la morbilidad es más elevada entre las mujeres que entre los varones. Si consideramos a quienes encuentran limitaciones para desenvolverse en la vida diaria o padecen algún tipo de discapacidad, las mujeres mayores de 65 años suponen el 36%, mientras que los hombres el 27% (Ibídem). En definitiva, las mujeres viven más años pero con un peor estado de salud.

Además de esta situación, las mujeres mayores de 65 años sufren en mayor medida que las que están en edad de trabajar la brecha de género en las rentas: al estar asociada la jubilación a la cotización previa de los y las trabajadoras, y al haber sido los hombres los que tradicionalmente han tenido trabajos productivos formales, hoy nos encontramos con una mayoría de hombres jubilados y una mayoría de mujeres que cobran pensión no contributiva o pensión por viudedad. Así, por ejemplo, las mujeres que recibieron algún tipo de pensión durante el 2006, recibieron una media anual de 8.164 euros, mientras que los varones percibieron un promedio de 12.274 euros (Colectivo IOÉ, 2007), es decir, el 50% más.

Tradicionalmente, la mujer se ha dedicado al trabajo reproductivo, que no contabiliza en la economía formal productiva, ni en la estatal, lo cual las ha excluido, en general, de los derechos de ciudadanía. Además, cuando las mujeres han trabajado en el ámbito productivo, muchas no han sido

contratadas formalmente². Finalmente, cuando las mujeres han accedido al mercado laboral formal, muchas han tenido que abandonarlos durante la maternidad o el cuidado de personas dependientes dentro de la unidad familiar. Todo ello, ha invisibilizado su aporte en la construcción de las sociedades, al mismo tiempo que ha hecho que sean ellas las que tengan más problemas económicos que los varones a la hora de jubilarse. El acceso generalizado de la mujer al mercado laboral formal en los últimos 20 años debería revertir esta situación en el futuro, pero la precariedad de los contratos laborales, sumado al persistente desigual reparto de las tareas reproductivas en el ámbito doméstico (en detrimento de la mujer), junto a otros factores, podría apuntar en el sentido de una desigualdad de género en las rentas de las personas mayores.

Temas tratados durante el taller

Vida laboral y pensiones: el escaso reconocimiento del trabajo de la mujer

La cuantía media de las pensiones contributivas en España era, en 2006, de 642 euros mensuales, y 302 euros de las no contributivas, las cobradas mayoritariamente por mujeres. Entre 1994 y 2006, las pensiones contributivas subieron un 23,4%, mientras que las no contributivas subieron sólo un 4,7% perdiendo poder adquisitivo (Colectivo IOÉ, 2007). Para cobrar una pensión contributiva es preciso cotizar un mínimo de quince años, de los cuales dos han de estar comprendidos entre los quince años anteriores a la solicitud de pensión.

“Yo es que estaba trabajando antes de la jubilación... bueno, de la edad para jubilarse. Pues estaba trabajando... empecé, al principio estuve con dos familias con niños, cuidando. Luego, cuando los niños se hacían grandes y ya iban al colegio y se quedaban a comer... y eso, me fui a la otra familia y luego ya me puse a fregar. Más que nada... es que yo no sé si decir si estoy separada o divorciada. Es que no hay papeles de por medio. Estoy

² En el medio rural, por ejemplo, no han sido hasta hace muy poco tiempo, cotitulares de las tierras en las cuales han trabajado, apareciendo sus maridos como los propietarios y, por tanto, los cotizantes.

¹ www.ine.es

solita, estoy sola, da igual. Y entonces, pues yo con mi trabajo vivía muy bien. La casa está pagada, que la compramos en los años 60 y fue una ocasión que pudimos hacerlo. O sea, la casa está pagada, los gastos son pocos porque no hay portero, nada, en fin... Y luego ¿que iba a decir? Pues nada, estuve trabajando hasta los 60 y pico... bueno hasta más de los 65; desde entonces, estoy cobrando la no contributiva, que son 322,44 euros” (Pilar).

Este corto relato de Pilar nos muestra con claridad y crudeza una realidad de muchas mujeres españolas que han dedicado prácticamente su vida al trabajo productivo y reproductivo y actualmente reciben una pensión de poco más de 300 euros. Pilar ha trabajado como asistenta y cuidadora de niños, trabajo en el que no ha estado contratada y, por lo tanto, no ha cotizado. Su situación se agrava, además, por el hecho de su separación del marido, circunstancia que suele dejar a las mujeres en peor estado económico. La realidad de Pilar da cuenta de uno de los más urgentes cambios que se deben hacer en relación al reconocimiento del trabajo de las mujeres: la equiparación del Régimen de Empleadas de Hogar al Régimen General de trabajadores/as.

Pero el trabajo doméstico y de cuidado no es el único que suele permanecer en mayor medida que otros en la economía sumergida, existe toda una serie de trabajos realizados tradicionalmente por las mujeres que han tenido similar condición: el trabajo en talleres caseros de corte y confección, limpieza de edificios, talleres artesanos, planificación y recolección en temporada, etc.

“Yo soy soltera, vivo sola. Trabajé en muchas cosas... en mi casa mucho tiempo, en mi pueblo. Luego enseñé corte y confección... ¡vaya! Luego aquí [se refiere a Madrid] trabajé en un taller que se hacían las almohadillas, esas que se hacían para el fútbol... y eso... Yo salí de mi casa a trabajar fuera. Luego trabajé en Puerta de Hierro, en un hospital, en el costurero. Y luego de ahí yo entré por el INEM, entré supliendo a una persona que estaba enferma; cuando murió ella, que tenía cáncer, yo entré allí. Y luego, yo entré a una residencia de ancianos en la calle X, Y ahí es donde me he jubilado con una paga súper mala, porque no he cotizado todos los años que tenía que cotizar.” (Antonia).

Trabajo productivo alternado con el trabajo reproductivo: nuevamente menos cotización

- Mary: el machismo todavía persiste. Porque las viudas deben cobrar la mitad de las pagas de sus maridos.
- Adela: bueno... será porque él hombre ha cotizado y la mujer no.
- Mary: pero si la mujer no hubiera tenido los hijos hubiera trabajado.

Uno de los factores que contribuye a que la mujer no llegue a cotizar el tiempo necesario para acceder a una pensión en condiciones, es el de tener que dejar el trabajo para cuidar de los o las hijas, o de personas dependientes dentro de la unidad familiar, sobre todo cuando esta tarea es intensiva en tiempo y dedicación:

“Estuve trabajando en telefónica en lo de la limpieza, pero lo tuve que dejar porque tuve que quedarme en casa para cuidar a mis hermanos” (Elena).

“O sea... pero yo lo que es venir, no he venido nunca a nada porque he tenido que cuidar a mi marido 18 años que ha estado enfermo. Los tres últimos con químicos, tres meses sin poder salir para nada porque se estaba muriendo, por eso, no he salido a ningún sitio ni nada” (Carmen).

“He trabajado en todo ¡en todo de lo que he podido! Bueno... hay cosas que no he trabajado, pero en comercios, cocinando las medias, en... trabajé con enfermos... Estoy soltera y luchando... y después de estar con siete hermanos... y tuve que hacer, lo que tenía que hacer: cuidarlos” (Encarni).

Los cuidados no entran en las contabilidades del mundo productivo y, por tanto, no son reconocidos como tarea social, lo cual lleva a plantear que la ciudadanía se define fundamentalmente por el acceso a un empleo formal, el único que permite el goce de ciertos derechos, entre ellos el de una jubilación digna.

Viudas: la dependencia del salario de los maridos

“Mi nombre es Adela, tengo 71 años. Soy casada, bueno viuda. Tengo tres hijos, maravillosos la verdad... y bueno trabajé, tuve una tienda de frutos secos, coticé 9 años...



casi 10, pero no cobré, tenía que tener 15 años, así que me queda lo de la viudedad. Yo plantearía que eso no está bien, ¡a las viudas nos dan la mitad de la paga de los maridos!” (Adela).

“Mira, se muere el hombre, te dejan la mitad del sueldo; se muere la mujer y le dejan todo el sueldo ¡Eh! ¡Al hombre! Para sus cosas, con lo que cobra se viste y se calza ¡no necesita nada! Se muere la mujer y... porque se muere el hombre, a la mujer le dejan la mitad ¡toma ya! Para que se divierta más... [Risas] ¿Es verdad o mentira?” (Carmen).

Estos fragmentos manifiestan de forma contundente la realidad de algunas mujeres viudas cuya pensión deriva exclusivamente de dicho estado (salvo casos en los que se cobra esta pensión y también una jubilación). Dentro de las pensiones contributivas, la de viudedad es claramente deficitaria y afecta directamente a las mujeres. El importe medio de una jubilación es de 720 euros mensuales, mientras que el de viudedad es de 477 euros, pese a que éstas últimas han crecido un 61% desde 1997, pasando las mujeres a percibir el 52% de la cantidad percibida por el cónyuge fallecido (Colectivo IOÉ, 2007). Existen un total de 2,2 millones de prestaciones por viudedad. Las cuantías deficitarias de esta pensión dejan ver claramente sus consecuencias en las mujeres:

- *Adela: pues...yo la verdad, la jubilación, como en principio yo no me he jubilado... pues cuando se jubiló mi marido, pues bien, pues mientras mi marido ha vivido, hemos vivido bien gracias a Dios. Luego, cuando he notado la baja es cuando él ha muerto. Porque luego, yo tengo los mismos gastos con la mitad de la pensión. O sea... la verdad, vivir he vivido bien hasta que mi marido ha fallecido.*
- *Raquel: a mí me pasa igual, mientras él vivió [se refiere a su marido] vivimos muy bien por lo que ganaba. Pero después cuando él murió, me he quedado con mitad de la paga. Yo pago los mismos gastos, las contribuciones y todo... Tampoco me puedo quejar que esté mal, mal. Lo que pasa es que... pago todo, a mí no me ayuda nadie... Desde hace 10 van a hacer que me he quedado viuda.*
- *Carmen: yo lo de la pensión, también mal, mal, porque mi marido hace seis meses que se ha muerto y entonces...*

ya sabes, llevaba 18 años enfermo. Llevaba jubilado por enfermedad, había quedado poca pensión. ¡En 18 años... fíjate! Y ahora al jubilarse, pues me han dejado como a las demás. Me han dejado con un 50% o 52%, así que nada. Yo tengo casa, luz, teléfono como yo digo... la comunidad. Lo que pasa es que yo vivo con una hija que está soltera, y gracias a ella, a las dos... Mira, te voy a poner simplemente un ejemplo: cuando cayó mi marido malo porque estaba muy malo, me dolía a mí mucho una muela, me la tenían que sacar, todas esas cosas... y lo dejé de hacer. Luego, ya claro, cuando falleció mi marido ¡Madre mía! ¡Me han dejado 600 euros de pensión hija!

Una de dichas consecuencias es que la persona mayor no es autónoma desde el punto de vista económico. Si a esto se le suma el menoscabo en la autonomía que puede suponer una enfermedad o una discapacidad, la calidad de vida de las personas mayores merma considerablemente.

La dependencia económica de algunas mujeres puede reproducirse en la vejez por los motivos comentados. La siguiente participante nos expresa cómo, a su edad, ella y su hermana deben seguir viviendo con su padre, jubilado, para que puedan sostenerse con sus respectivas pensiones:

“Mi hermana cobra menos que yo porque mi hermana cobra 500 y poco también. Yo cuando cobré esos atrasos serán 500 y algo, pero ella, cobra 500 y poco. Aparte de pagar hipoteca, recibos y demás, podemos vivir porque ¡Gracias a que tenemos a nuestro padre vivo! Pero ¡Alto! Mi padre tiene 96 años. O sea que... detrás de... ¡aunque dure 100 años que le queda de vivir a ese hombre! ¿Y el día que muera? (Mary).

La pensión del o la trabajadora autónoma: la más precaria

La mayor desigualdad a nivel de las rentas en la Tercera Edad es experimentada por aquellas personas que han sido trabajadoras autónomas la mayor parte de sus vidas, lo cual repercute también de forma negativa, en las pensiones de viudedad derivada de las mismas.

“Tengo una hermana que ella trabajaba y estaba cotizando como empleada de hogar y enviudó, enviudó y mi cuñado, su marido, estaba inactivo, entonces percibió la mitad de la pensión de mi cuñado. Y la pagan un poquito porque las pensiones de los autónomos... ¡vamos! ¡Es de armas tomar! También tengo 2 o 3 vecinas que son viudas de autónomos, y esas viudas cobran... no llegan a cobrar 350 euros, y ¡son pensiones de ahora!” (Joaquina).

Precisamente debido a la condición precaria de muchos/as pensionistas, sobre todo mujeres, el Gobierno español creó un sistema de complementos para garantizar a todas las personas un mínimo de subsistencia mediante el establecimiento de una cantidad que se fija cada año. Pese a esta medida, en 2006, la cuarta parte de las pensiones continuaba situándose por debajo de la mínima, que ese año era de 545 euros al mes. Por otra parte, el 23% de las pensiones se situó, ese mismo año, por encima de los 1.000 euros, lo cual está reflejando, según el Colectivo IOÉ (2007), una notable desigualdad en las rentas de los y las pensionistas.

- Antonia: *En este año, todas las que cobramos nos han subido a 528,55. Una subida, parece que no pero...*
- Encarni: *Yo gano 530, pago de casa unas 400, y la luz, y el teléfono.*

La mejor situación: las que han cotizado por su cuenta y durante más de 15 años

“Yo tengo 87 años, pues como yo he trabajado 34 años, he cotizado 34 años, me jubilé con arreglo a la ley de los 15 años... Yo era modista en aquel tiempo, cocía por mi cuenta... autónomos me pagué... pues casi 10 años de autónomos. Cuando llegamos a la democracia, pues entonces pasé a trabajar en un hospital, y desde luego hice la cuestión de enfermería, de auxiliar de enfermería. Y he estado trabajando... Y eso suman 17 años, más lo que había trabajado en el hospital suman 27. A 7 que había pagado como autónoma, me hicieron a 34. Y eso ha hecho posible que tenga una jubilación en condiciones. Al jubilarme, me jubilé con 62.000 pesetas” [el equivalente de 373 euros cuando cumplió los 66 años, ahora tiene 87] (Maite).

La cotización durante un tiempo superior a 15 años asegura una jubilación mejor, pero todo depende del sueldo que la persona haya tenido en los últimos años anteriores a jubilarse, así como del tipo de trabajo y de contrato. No obstante, la pensión contributiva no es el único factor que contribuye a un envejecimiento saludable y con calidad de vida. Una vivienda digna y cuyo pago no suponga gran parte de la renta, una atención sanitaria pública y accesible para la gente mayor, una atención a las problemáticas que plantean las dependencias cercana al domicilio, flexible, adaptada y universal (ayuda a domicilio, recursos residenciales, centros de día, etc.), son otros de los elementos imprescindibles para facilitar la vida de las personas mayores, así como de sus familias. Los gastos en salud o en problemáticas derivadas de las dependencias pueden acabar con la propia pensión, aunque ésta sea contributiva:

“Yo trabajé en telefónica en la limpieza, pero luego lo dejé... He cotizado 27 años. Lo dejé porque enfermé, me tuvieron que operar de la válvula del corazón, pero ahora me han operado de las arterias. Y tengo el oxígeno en casa día y noche. Yo vivía con mi hermano. La casa mía es muy pequeña, y desde hace muchos años está comprada. Mi pensión es 600 y no sé con qué. Lo que pasa es que ahora pago mucha luz porque no sabía que las bombonas esas de oxígeno gastaban tanto de la luz. Yo no sabía. Con eso ha subido el doble. Yo por la noche y durante el día gasto esas bombonas grandes. Esas así [señala el tamaño con sus manos] Yo por la noche, no me la puedo quitar”. (Elena).

La ley de dependencia y las pensionistas

En diciembre de 2006, se aprobó la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, más conocida como Ley de Dependencia. Esta Ley supone un avance importantísimo en relación a la mejora de la calidad de vida de las personas con problemáticas de dependencia, pero también de aquellas que son cuidadoras. Se apunta hacia una mayor responsabilidad por parte de las Administraciones públicas respecto a los cuidados, permitiendo, a través de servicios o recursos públicos, una



disminución de la carga de trabajo de las cuidadoras informales que vienen siendo fundamentalmente también mujeres. La Ley, además, se presenta como un nuevo derecho universal para aquellas personas que no puedan valerse por sí mismas o que necesiten apoyo (Colectivo IOÉ, 2007). Sin embargo, según nuestras participantes en el taller, la Ley de Dependencia tiene algunos déficits. En primer lugar, apuntaron al requisito de “copago” que la Ley estipula para la mayoría de los y las usuarias, comentando que lo consideran un elemento que atenta contra la universalidad del derecho a la promoción de la autonomía personal para “todas” las personas. El segundo elemento que consideran discutible no tiene que ver con su formulación, sino con su aplicación, que valoran como desigual y arbitrario a lo largo de toda la geografía española:

- *Joaquina: hay sitios donde está funcionando dentro de un orden... lo de la cuestión de la Ley de Dependencia y eso. Pero el problema es cuando se une... cuando confundimos los servicios sociales con la Ley de Dependencia, ahí es donde vienen los problemas... porque la Ley de Dependencia es una cosa y los servicios sociales son otra. Están queriendo camuflar a veces con servicios sociales lo que no es la Ley de Dependencia. De ahí que habrá críticas y con razón, pero depende mucho las Autonomías... ¡eh! Pero... en fin. Yo entiendo que...*
- *Maite: haber... yo quiero hacer una pregunta: yo me voy a situar en Madrid, ahora mismo en algunos distritos vienen todos los días las personas, en otros, es una vez a la semana. Y todo es... ¡depende del sitio! Entonces, porque Carabanchel, y no hablo de mí... hablo de Carabanchel porque es dónde vivo, no tiene, ni puede mandar nada más que dos horas a alguien una vez en semana.*
- *Joaquina: les voy a decir una cosa, y es precisamente por lo que yo digo de los servicios sociales. Cada distrito tiene un presupuesto y ese distrito, depende del dinero que le dan, y luego lo distribuye. El dinero depende mucho del interés que tenga el teniente de Alcalde, o lo que sea quien lleva aquello, por donde distribuir el dinero. La desgracia es ésta. Por eso... hay que denunciarlo.*

Pese a que la Ley de Dependencia desarrolla recursos muy variados para la mejora de la calidad de vida de las personas y sus familias, las mujeres participantes a nuestro taller han nombrado dos que son, además, los más tradicionales y anteriores a dicha ley: la Ayuda a Domicilio y las residencias para personas mayores. El primero ha tenido un crecimiento importante en los últimos años, pasando de atender a 113.000 personas mayores en 1999 a 305.800 en 2006 (Colectivo IOÉ, 2007), aunque sigue siendo claramente insuficiente para las necesidades que existen, sobre todo teniendo en cuenta que, en muchos casos, sólo supone entre dos a cuatro horas semanales de ayuda por parte de un o una profesional; y que se trata de un servicio que pese a ser gestionado por los Ayuntamientos, suele ser subcontratado con empresas privadas, algunas de las cuales no aseguran las mejores condiciones laborales para sus trabajadores/as (Cruz Roja Española, 2008).

En cuanto a las residencias para personas mayores, las plazas existentes sólo cubren al 1,76% de la población española mayor de 65 años (298.000 plazas en números absolutos, repartidas en 5.000 residencias). Además, sólo el 24% de éstas son públicas (Colectivo IOÉ, 2007). Si tenemos en cuenta que las rentas de las mujeres que cobran una pensión no contributiva o por viudedad están entre los 300 euros y los 550 euros, podemos afirmar que acceder a un recurso residencial es sumamente difícil para estas personas.

Estrategias para la vida de las mujeres pensionistas con rentas bajas

El caso de las mujeres pensionistas con rentas excesivamente bajas para la subsistencia, las obliga a desplegar una serie de estrategias para el sostenimiento de sus vidas. Muchas deben vivir con sus hijas o hijos, algunas con sus hermanas; otras se asocian para estar más informadas y sentirse acompañadas; otras deben “tirar” de los y las amigas; otras alquilan habitaciones de las casas donde viven para poder “llegar a fin de mes”...

“Mis amigos, cristianos socialistas, ingresan todos los meses en mi cuenta 300 euros. Son mis amistades que

conozco y que me han ayudado siempre. Y entonces, ellos son los que están pendientes de lo necesario, y que no me falten” (Encarni).

“Tengo una amiga en el instituto americano, me podían mandar un estudiante, entonces pues... cada cuatro meses. Por ejemplo, los cuatro meses de invierno, de octubre a diciembre, luego de enero a mayo me mandaron a otra niña para alquilar la habitación. Entonces con eso, pues ¡hija! ¡qué bien! [Risas] Pues, lo que dices tú, que si las gafas, pude arreglar las goteras que venían del vecino, espérate que dentro de cuatro meses tendré un dinerito y lo podré arreglar. Entonces, pues oye, es una alegría (Pilar).

El asociacionismo en la Tercera Edad está muy presente pese a que no suele tenerse en cuenta, porque se considera que las personas mayores, sobre todo si son mujeres, no participan en la vida civil y política. Sin embargo, las participantes a nuestro taller consideran que es “esencial” para luchar por sus derechos, informarse, apoyarse y estar al día con los debates parlamentarios que les afectan directamente:

- *Joaquina: yo he de decir que es muy interesante, dentro de las posibilidades que tenemos, que nos asociemos a algo porque... con lo que ello supone. Porque es verdad que hay que ir a la asistente social y todo eso... Pero por lo que supone de esto de ayuda, de poder contar, de poder decir, de poder ver... ¡y qué sé yo! Y también de poder orientar a la hora de hacer un trámite. En Comisiones [Obreras] somos cerca de 500 mujeres afiliadas, ya pensionistas y jubiladas. El caso es que cuando hemos venido a las reuniones, se habla de lo que pasa, nos abre... nos abre perspectivas, no sólo de la casa... de todos los días sino algo mayor. Hablamos de lo que nos pasa en el día, de la economía, de la política... que creo que debemos estar en ello, porque también votamos, que es lo único que nos dejan.*
- *Mary: es el recurso más pequeñito que podemos hacer.*
- *Pilar: para enterarnos, para saber lo que pensamos, y en qué línea estamos por la vida. Nos permite situar, y me*

parece que es la única manera... Me parece que esto es una cosa como aire fresco, y nos enteramos de cosas que estando en nuestras casas y no nos vamos a enterar. Y si hay alguna cosa de hacer algo mejor o aglutinar gente, para algo estamos informadas. Y me parece que es algo importante.

De la información y el apoyo mutuo deriva la potencia para participar y atreverse a reivindicar cuestiones que conocen bien por propia experiencia. De esta experiencia surge su principal reivindicación respecto a sus rentas:

“Las no contributivas tienen que ir avanzando un poco a que sean, por los menos, todas las jubilaciones que vayan por lo menos a lo que es el salario mínimo interprofesional, que es lo que se pretende en principio. En principio, esa es la reivindicación que se hace desde los sindicatos. Y la no contributiva, habrá que ir por ahí rompiéndola... de ir subiéndola, de forma a que lleguen a alcanzar algo similar al salario mínimo interprofesional” (Joaquina).

Propuestas

Derivadas de la propia opinión de las mujeres participantes al taller, así como de lo que se puede inferir del rico debate que han planteado, se formulan las siguientes propuestas para la mejora de la situación de las mujeres pensionistas con rentas bajas:

- Equipar el Régimen de Empleadas de Hogar con el Régimen General.
- Mejorar las condiciones económicas de las pensiones no contributivas y de viudedad.
- Promover el acceso generalizado de las personas mayores a las medidas establecidas por la Ley de Dependencia.
- Promover el acceso a una vivienda digna y acorde con los ingresos de las personas mayores.
- Apoyar el movimiento asociativo cívico, político, social y cultural de las personas mayores, fundamentalmente de las mujeres.



Bibliografía

COLECTIVO IOÉ (2007): Barómetro Social de España. Análisis del período 1994-2006. Madrid: Traficantes de Sueños.

CRUZ ROJA ESPAÑOLA (2007): Informe anual sobre la vulnerabilidad social 2006. Madrid: Cruz Roja Española.

CRUZ ROJA ESPAÑOLA (2008): Construyendo oportunidades: la autoexpresión como fórmula para la mejora de los servicios integrados de empleo. Talleres de sensibilización con mujeres inmigrantes. Madrid: Cruz Roja Española.



Taller de mujeres sin hogar



Ficha taller de mujeres sin hogar

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Entidad: Antaris (Sevilla)

E-mail: ceaantaris@terra.es o antaris@centroantaris.org

Web: www.centroantaris.org

Teléfono: 954904153 o 954726311

Persona de Contacto: Natividad Delgado. Directora del Centro de Encuentro y Acogida

DATOS DEL PROGRAMA / PROYECTO

El recurso está dirigido a personas con problemas derivados del abuso de drogas, que se encuentran en situación de grave marginalidad social, tienen deteriorada o en grave peligro su salud, representando una población de alto riesgo para sí misma y para la comunidad y se mantienen al margen de las redes socio-sanitarias.

El objetivo es lograr una mejor calidad de vida de las personas usuarias de drogas y reducir el riesgo asociado al consumo, y para ello, además de proporcionar la satisfacción de las necesidades básicas, se desarrollan actividades como atención individualizada, valoración de la problemática, información sobre los recursos existentes, intervención psicosocial y jurídica, acciones de reducción de daños, derivación a otros recursos sociosanitarios, etc.

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

Objetivos generales:

- Impulso de medidas sociales que aminoren el carácter de marginación y rechazo que en ocasiones implica la drogadicción.
- Potenciación de los criterios de "Urgencia Social".
- Acercamiento a los recursos de la Comunidad de aquellos/as afectados/as cuyo deterioro social y personal dificulte el acceso a los mismos.
- Coordinación de los recursos de carácter general, tanto sanitarios como sociales, así como de los específicos en drogodependencias.

Objetivos específicos:

1. Afianzar la aceptación del recurso y sus funciones en la zona cercana a la ubicación del mismo.
2. Delimitar el concepto de "Urgencia Social" con los sectores sociales y sanitarios implicados en el problema.
3. Aplicar los criterios de "Urgencia Social" e instar a su aplicación al resto de los recursos implicados.
4. Adaptar nuestras actuaciones en función de las actuaciones de los recursos de carácter social y sanitario.
5. Establecer vías de comunicación fluida con los/as profesionales de los Centros sanitarios y sociales que faciliten la atención de los/as usuarios/as.
6. Atraer y vincular al paciente hacia la Red Asistencial en su nivel básico (Centro de Encuentro y Acogida), cubriendo algunas de sus necesidades primarias (alimentación, higiene, comunicación, etc.).
7. Motivar a usuarios y usuarias, una vez en el Centro, para ponerse en tratamiento en los recursos específicos.
8. Facilitar la adopción de medidas higiénicas básicas.
9. Crear hábitos que disminuyan el riesgo en el consumo de drogas.

10. Ayudar en los momentos de crisis, tanto de carácter social como personal.
11. Crear una relación empática que fomente la confianza en el personal del Centro y facilite la resolución de sus problemas cotidianos.
12. Informar y motivar para tomar medidas que eviten un posible contagio de enfermedades infecciosas, tanto del/ de la usuario/a como de éste/a a las personas de su entorno.
13. Asesorar en relación a temas judiciales, penales, sanitarios, sociales...

Actividades

- Acogida, valoración y programación de actuaciones dirigida a personas con problemas derivados del abuso de drogas.
- Servicio de higiene personal, lavandería y ropero.
- Servicio de alimentación.
- Intercambio de material preparado para consumo con menos riesgo (kits de jeringuillas y reparto de papel de aluminio).
- Reparto de preservativos.
- Atención médica, psicológica, social y socioeducativa.
- Dispensación de tratamientos médicos.
- Curas locales.
- Talleres de habilidades sociales, salud, sexo seguro, entre otros.

DESARROLLO DEL TALLER

Lugar de Realización: El taller se llevó a cabo en el Centro Cívico de Sevilla, por ser éste un espacio normalizado de uso comunitario que permite una mayor integración de las personas en el medio, especialmente cuando se trata de personas en situación de grave exclusión social. El contacto con el Centro Cívico y la organización del taller han sido realizados por el personal técnico de Antaris.

Fecha: 6 de septiembre de 2008 (de 13 a 14:30hs.).

Perfil: El taller contó con la participación de 9 mujeres. Las edades de las participantes incluyeron un abanico que abarcó desde los 22 a los 44 años, aunque alguna de ellas venía experimentando situaciones de vida en la calle desde la adolescencia. Respecto a su procedencia se trató de mujeres de muy diversos sitios y que habían llegado a Sevilla donde se encontraban actualmente. Las procedencias eran fundamentalmente: otras ciudades de Andalucía, ciudades de Castilla La Mancha, Valencia, Ceuta y países como Maruecos y Alemania. La mayoría presentaba una gran movilidad geográfica. También la mayoría padece problemas de orden físico o enfermedades asociadas a la vida en la calle y/o a algunas adicciones.

Algunas de las mujeres participaban de más de un programa de intervención social de la misma u otra organización, o de protección social, tales como programas de prevención y/o atención del VIH, programas de tratamiento a las drogodependencias, Centros de Día, albergues municipales, servicios de ducha, así como, en algunos casos, rentas mínimas.

Nivel de Participación: El nivel de participación ha sido muy alto. En términos generales, casi todas las mujeres pudieron explicitar la problemática a la que se enfrentan día a día en la calle, así como la respuesta que encuentran



en los servicios de intervención social. El taller se desarrolló de forma muy dinámica, siendo los temas tratados propuestos por las propias mujeres, así como también sus causas, consecuencias, necesidades y sugerencia de mejora en la intervención. Es importante destacar el grado de exclusión social que reflejan en las descripciones que hacen respecto a su realidad cotidiana.

Evaluación del Desarrollo: El taller nos ha acercado a una realidad de extrema exclusión social, pero al mismo tiempo, visibiliza esta realidad todavía presente

en países europeos, pese a los avances en las políticas públicas de lucha contra la pobreza y pese al crecimiento de la economía en los últimos años. El acercamiento a la realidad de la exclusión extrema se hace a través de relatos impactantes pero contados con una gran capacidad de expresión y autoafirmación, dando cuenta de las estrategias que tienen estas mujeres para hacer frente a su situación. Finalmente, el taller da cuenta de los servicios que se disponen para la atención de este colectivo y de las limitaciones que tienen a la hora de apoyarlas en su proceso de integración, lo cual puede ser útil para mejorar dicha intervención.

COMENTARIO

Introducción

La pobreza severa afecta en España a 3,5 millones de personas (el 7,8% de la población) cuyos ingresos son inferiores a 3.100 euros al año¹. Las características de la pobreza extrema en España son: invisibilidad, persistencia y transmisión generacional. El despegue económico no ha producido una redistribución equitativa de los beneficios, sino aumento de la precariedad en todos los sentidos (laboral, residencial, vital...) (Cáritas, 2007). El peso de esta pobreza, medido en términos de renta relativa, se ha mantenido casi idéntico entre 1996 y 2005 y la desigualdad de género se ha ampliado desde un 1,1% hasta 5,6%².

Las mujeres registran una tasa de pobreza monetaria casi dos puntos superior a los hombres³. Si bien ellas han visto mejorar su situación aumentando sus tasas de actividad y su nivel de formación en los últimos 20 años, sin embargo, no ha habido progreso en materia de condiciones laborales y nivel salarial. Según el Colectivo IOÉ (2008), como efecto de esa desigualdad, las mujeres obtienen niveles de renta y de prestaciones sociales inferiores a la media, y estas diferencias se han ampliado en los últimos años. Podemos hablar de una progresiva feminización de la pobreza y también de un aumento de mujeres que pasan a formar parte del colectivo de personas sin hogar.

No hay una definición unívoca de persona sin hogar, su delimitación depende de políticas de intervención al uso. Para Cáritas, habría que distinguir entre⁴:

Persona Sin Techo: define a la persona sólo por la ausencia de techo, es decir, quienes están literalmente “en la calle”, espacios públicos abiertos y por temporadas en los albergues nocturnos municipales o concertados.

Persona Sin Hogar: se refiere a quien tiene un déficit de los elementos relacionales, emocionales, familiares o de salud que implica tener un alojamiento digno por razones económicas o sociales. Este término explica mejor la condición de muchas de las personas con vivienda precaria o ausente en España.

Según la Encuesta sobre Personas Sin Hogar del INE de 2005, las personas sin hogar en España son 21.900, de las cuales, el 17,3% son mujeres⁵, el 37,5% lleva más de tres años sin alojamiento propio, el 48,2% son extranjeros/as, la edad media es 37,9 años, el 46% tiene hijos o hijas, aunque no vive con ellos/as. El 66% ha tenido algún contacto con un trabajador social en el último año, sobre todo las mujeres en mayor proporción que los hombres (71% y 65,4% respectivamente).

Son diversas las causas que llevan al sinhogarismo y generalmente no se trata de un solo factor desencadenante sino de una confluencia de diversos elementos entre los que se encuentran los económicos, sociales y personales (psicológicos, consumo de sustancias tóxicas, problemáticas familiares, etc.). No hay que descartar también la enorme importancia del problema de acceso a la vivienda en España, y su relación con el escaso peso de las políticas públicas para favorecer o promover dicho acceso.

Según el Colectivo IOÉ, cada año ingresan a los juzgados entre 50.000 y 60.000 pleitos para denunciar el impago de alquileres y exigir el desahucio de los y las inquilinas. Una porción que no se puede cuantificar de estos desahucios pasa a formar parte del colectivo de “personas sin hogar”. Otra parte está conformada por personas con problemas de drogodependencias o alcoholismo, y por aquellas que han sido excarceladas y no tienen dónde regresar.

¹ Encuesta de Condiciones de Vida (2005):

² Barómetro Social de España. Análisis del período 1994-2006. Colectivo IOÉ. Madrid: Traficantes de sueños. Pg. 416.

³ Instituto Nacional de Estadística (2006): Estudio descriptivo de la pobreza en España. Madrid.

⁴ Cáritas (2007): Documento base de la Campaña Sin Techo “Por una Salud Digna para Tod@s”. Servicios generales.

⁵ Instituto Nacional de Estadística (2005): Encuesta sobre las personas sin hogar. Nota de prensa: <http://www.ine.es/prensa/np398.pdf>



El estigma social es uno de los factores más excluyentes, que agrava la situación de las personas sin hogar. Las mujeres sufren aún más la discriminación, ya que tradicionalmente se considera que son éstas las reproductoras de los hogares y sostenedoras de sus miembros. Ser mujeres y sin hogar es visto socialmente como una paradoja⁶.

Temas tratados durante el taller

Los factores implícitos en el sinhogarismo

Son muchos los factores que pueden llevar a una persona a la situación de vivir literalmente en la calle, sobre todo en el actual contexto de precarización de la vida, del trabajo y de las relaciones comunitarias, debido al sistema económico imperante. Cáritas (2007) distingue los siguientes como factores más comunes:

- Factores materiales: desempleo, pérdidas económicas, precarización laboral de muchos años, desempleo, ayudas públicas que no resuelven la globalidad de las problemáticas de las personas en el actual sistema económico, etc.
- Factores afectivos: ruptura de los lazos familiares y comunitarios, separaciones, divorcio, viudedad...
- Factores personales: enfermedades mentales, enfermedad física, abuso de ciertas sustancias, vivencia de sucesos traumáticos...
- Factores judiciales: denuncias, detenciones, cumplimiento de penas privativas de libertad y posterior excarcelación sin posibilidad de tener una vivienda.
- Factores políticos: déficit en las políticas de vivienda a nivel estatal, por Comunidades Autónomas o local. Déficit en las políticas de protección pública y escasez de las rentas mínimas.
- Factores sociales: estigmatización, discriminación, agresiones físicas, rechazo social.

Según una encuesta llevada a cabo con personas sin hogar en Madrid (Vázquez y Muñoz, 2001), cada una de las personas entrevistadas había sufrido una media de nueve de los factores anteriormente descritos, como paso previo a quedar sin techo y sin hogar.

La problemática de la vivienda en España

El factor del precio de la vivienda en España es uno de los que más ha sido nombrado por las participantes al taller como elemento que no sólo contribuye al sinhogarismo, sino también, como factor de perpetuación del mismo, para el cual no ven salida posible:

- *Moderadora: ¿cuánto cuesta una habitación en alquiler en Sevilla?*
- *Sandra: 200 pá arriba.*
- *Sara: 200 individual, y aparte tienes que pagar butano, el agua y la luz.*
- *Inés: y compartir la cocina.*
- *Manuela: ¡Claro! Las organizaciones me pueden ayudar a buscar un alquiler... pero ahora mismo, el dinero, económicamente todavía no puedo. La fianza, tengo que esperar meses... Es que claro, depende...*
- *Sara: normalmente para buscar un piso tienes que pagar fianza. Pero si vas a una habitación vas directamente pero también hay alquileres que te pueden salir 300 euros. O si no es mejor irse a un estudio, que voy a estar sola y mejor.*
- *Marta: Depende dónde quieras alquilar la habitación... porque algunos 200 la habitación, 100 de fianza y después tienes que pagar: agua, luz, bombona... Y el anuncio en el periódico a lo mejor dice que no está incluido el agua, la luz y la comunidad; y dices: ¿Y esto qué es? Entonces, necesitas 400, 500 euros. Y además tienes que dejar a tu pareja en la calle porque el alquiler es para una persona; pero ¡si tú tienes una pareja, tú no vas a dejarlo en la calle! ¿no? ¡Cómo metes tú a tu pareja! Estás en la misma.*

Una problemática que puede suponer muchos años en la vida de una persona

Lamentablemente, las mujeres participantes al taller no habían experimentado la vida en la calle de forma reciente. La mujer que menos tiempo padecía el sinhogarismo contaba con cinco años y las que más con catorce:

⁶ Periódico Diagonal, 11 de abril de 2007, "Mujeres sin hogar: a la búsqueda de identidad": <http://www.diagonalperiodico.net/spip.php?article3459>

- *Moderadora: ¿Cuántos años aproximadamente lleváis viviendo en la calle?*
- *Leticia: yo 14 años.*
- *Patricia: yo llevo... desde los trece años ya...*
- *Marta: bueno... casi 11, 12 años.*
- *Sandra: yo es que no me acuerdo. Exactamente no tengo conciencia de los años.*
- *Mónica: yo es que he estado por temporadas.*
- *Inés: yo tampoco como ella no sé [se refiere a Sandra], aunque en Francia estuve 5 años en la calle, pero gracias a una familia Marroquí que me ayudó vine aquí. Yo nací en Ceuta.*
- *Sara: yo llevo 11 años.*
- *Manuela: yo 5 años pero he estado en albergues en temporadas.*
- *Lucía: yo llevo 11 años, en Castellón estuve 7 años.*

El acceso a un alojamiento propio no es un proceso de un día para otro y no basta simplemente con alquilar una habitación. Por lo general, también deben confluír diversos factores que promuevan una estabilidad para poder sostener un hogar. Además de una ayuda económica (como por ejemplo, una renta mínima) o un empleo más o menos estable, hace falta una red de contención, un seguimiento por parte de los servicios sociales, un seguimiento por parte de los servicios sanitarios que puedan paliar las problemáticas de salud derivadas de la vida en la calle, un seguimiento de las problemáticas personales que han sido causa o consecuencia de la vida en la calle (alcoholismo o drogadicción) y, sobre todo, un apoyo emocional cercano. Sin embargo, esta atención integral es difícil obtenerla, salvo algunas experiencias de intervención global en determinadas ciudades y por parte de algunas entidades. Por lo general, cuando la persona ya está cobrando un salario derivado de un empleo, aunque éste sea temporal, puede perder la posibilidad de continuar en un albergue municipal. Esta circunstancia obstaculiza gravemente el proceso de inclusión social a largo plazo:

“Por ejemplo, yo he estado en el albergue, he estado 2 meses trabajando y he guardado dinero. Cómo ven que yo tengo dinero... ¡pues me echan a la calle! ¿En la calle que puedo hacer?... Pues coger el dinero, y no sabes si seguir trabajando o coger un alquiler. Pues porque yo ese dinero lo voy a coger y voy a volver a la droga, porque me veo en

una situación que no sé qué hacer, porque es la verdad... por muchas explicaciones, ha pasado...” (Sara).

Para otras mujeres, la explicación de la enorme dificultad que hay en salir de la situación de sinhogarismo tiene que ver con el hecho de que se genera en una dinámica de dependencia y fatalismo que sumerge en la pasividad:

- *Leticia: la calle engolfa mucho ¡engolfa mucho! Te acostumbra al comedor, o no sabes buscarte la vida... porque hay gente que no sabe buscarse la vida, y enferman... ¡Y no saben buscarse la vida! Y es un círculo: ONGs, el comedor, para comer y ducharse... el tal para tal... y ya está.*
- *Sara: yo también pienso igual que ella, tengo los mismos pensamientos. Yo llevo 11 años en la calle, desde chica en la calle. Cuando yo salí de Marruecos tenía 8 años.*
- *Lucía: y cuando llegaste aquí... ¿qué hacías? Aparcabas coches.*
- *Sara: yo no aparcaba.*
- *Lucía: entrabas en el súper... y ¿qué hacías?*
- *Sara: Robar porque tenía que comer. Lo hacía porque tenía que comer. Pero ahora, si hay que aparcar un coche... aparco un coche, pá comer...*

Las dependencias a las drogas ilegales o al alcohol son también referidas como factores importantes del sinhogarismo. Hay que remarcar que pueden ser tanto factores desencadenantes, como haberse manifestado después de que la persona se ha quedado sin hogar. Además, las drogodependencias pueden ser factor obstaculizador para la posterior inclusión social:

“No es lo mismo una persona que lleva mucho tiempo en la calle. Yo llevo 14 años por ejemplo, y estoy delicada de salud. Me he metido mucha droga... No es lo mismo, esa persona que aquella que lleva dos años, que no tiene ningún enganche de droga, que no tiene ningún problema de alcohol... Entonces, esa persona puede trabajar. ¿Por qué no trabajas? Yo me he quitado ahora mismo de la droga y mi cuerpo no está preparado para aguantar 8 horas de trabajo. Yo tengo que tener una vivienda primero, recuperarme y poco a poco... después ir acostumbrando el cuerpo. No es lo mismo una persona enferma que ha estado mucho tiempo en la droga... ¿no? ¡Años, años! En la calle,



calle, a estar en el albergue y estar sana, y no trabaja... ¿No sé por qué?" (Leticia).

Obligada alternancia entre la calle y los albergues

- *Leticia: yo no estoy en el albergue, pero alguna vez sí estuve, ahora no. Estoy viviendo en la calle.*
- *Patricia: bueno... yo estoy en el albergue.*
- *Mónica: yo estoy en la calle, yo duermo en el río con mi pareja.*
- *Sandra: y yo en la calle, cuando puedo en el albergue. Estoy en la calle con mi nuevo marido.*
- *Mónica: yo estoy esperando hace más de un mes y medio para entrar. Hace más de un mes y medio que me tocaba volver a entrar pero no hay sitio, y como no hay sitio me tengo que quedar en la calle. Estoy buscando trabajo pero no es lo mismo: ir limpia de un albergue, que aunque una vaya limpia... no es lo mismo. No es lo mismo dormir en la calle que dormir en un albergue, porque en un albergue puedes descansar, tienes mejor cara. Si duermes en el río nunca vas a tener buena cara. Y por muchas puertas a las que llames buscando trabajo te lo van a dar... ¿por qué? Porque piensan que eres alcohólica o estás enganchada, o que eres una ladrona. Son cosas que están ahí, y eso nadie lo ve.*
- *Sara: es que la presencia dice mucho. No es lo mismo ir descansada durmiendo ocho horas que... ir a un restaurante a buscar trabajo y no te lo dan. Yo estoy en la calle.*
- *Manuela: Yo estoy en el albergue Municipal.*
- *Moderadora: ¿Qué hacéis un día como hoy que llueve tanto?*
- *Mónica: yo me voy a un lugar con techo, o tomando café en un bar.*
- *Marta: yo me voy a... en urgencias... [risas]*
- *Sara: si, en urgencias o en el gargajee del Mercadona, o esperando que alguien te dé de comer.*
- *Sandra: nosotras estamos durmiendo en la calle, pero en un sitio con techo atrás de un colegio [se refiere a ella, Inés y Sara, las tres comparten espacios]. Tenemos ahí un pequeño resguardo, pero para comer, no podemos cocinar, tenemos que ir al comedor.*
- *Inés: para comer nos vamos al comedor.*
- *Mónica: el comedor sólo abre de 12:30hs a 13:30hs. Y somos muchísimas personas las que vamos.*

– *Sandra: y a la noche hay que buscarse la vida como pueda, porque la calle... es la calle... ¡Eh!*

Un elemento importante de las personas que no tienen hogar es su alta movilidad geográfica dependiendo de los espacios de tranquilidad que puedan tener para descansar por la noche, así como de los recursos sociales con los que pueden contar. Se llega a establecer un mapa del espacio de circulación marcado por lugares donde se come, lugares donde se deja la ropa y las pertenencias mientras se mueven, lugares donde se descansa, lugares donde se está al resguardo de las inclemencias del tiempo, etc. No obstante, existen otros factores que contribuyen a los desplazamientos, por ejemplo, las políticas municipales de limpieza de la ciudad, la presión policial que puedan sufrir en algunos municipios, la hostilidad de la comunidad...

- *Sara: hay personas que te humillan, hay gente que te quedas flipando con lo que te dicen porque en la calle te encuentran... qué no puedes dormir tranquilamente, ¡te pueden dar una paliza! Yo, por ejemplo, he dormido en la RENFE antigua de Sevilla, que antes de dormir más gente, yo dormía allí. ¿No sé cuántas personas éramos? 15 personas éramos, buscábamos un lugar para nosotros pero no sabíamos que había dos personas. Dos marroquí, un marroquí y un español. Un marroquí que era menor de edad, que encima robaba para buscarse la vida, para mantenerse en la calle. Porque no tenía papeles, por lo que sea, ellos piensan en su familia, y piensan en los que estamos en la calle, que tenemos que buscarnos la vida. Entonces, ellos lo que hacen es buscarse la vida, para darle de comer a 15 personas. Pero... no sé que pasó en Año Nuevo, robaron una casa de un rico, trajeron comida, trajeron de todo... hasta que los cogieron con las cosas robadas, un cordero... para la fiesta de navidad porque nosotros [Sara también es marroquí] no teníamos comida, aunque éramos un montón de gente. Entonces, vinieron como cinco patrullas de policía, la misma policía le pegaron a los marroquíes... ¿sabes? Y yo también, empecé a chulearle a la policía, porque ¿quiénes eran ellos para pegarles? Y yo he visto cómo los llevaban, y han estado tres días ingresados en la comisaría. Ahora están en un reformatorio. Pero eran como 30 policías,*

dos furgonetas. Y yo le decía a la policía: ¿por qué le han pegado? Ellos se habían ido a buscar la vida para nosotros ¡Que no han ido a coger dinero a los pobres! ¿Sabes?

- *Mónica: A mí misma hace poco me robaron mi documentación, la cartilla del banco, el dinero que tenía... mi carné de identidad. Te hablo de mí... Pero ayer mismo, por ejemplo, un hombre marroquí, que no se mete con nadie, otras personas que también están en la calle y son conocidos, le pegaron una paliza y lo mandaron al hospital.*
- *Sara: sí, le partieron el pómulo.*
- *Sara: ¿Tú sabes lo que es vivir en una tienda campaña, que te cuesta 15 euros, y que te lleva dos días comprártela? Ahí en el río, y que venga la policía y el Servicio de limpieza, ¡Y que te lo tiren todo a la basura! ¡¿Venir y estar tú presente, ahí dentro, y te recojan todo o lo quemen?!*
- *Mónica: y te quiten tus pertenencias, y tú sin poder hacer nada...*
- *Marta: ahí detrás de la Expo, detrás de la Isla Mágica hay un descampado donde casi todas las personas estaban ahí durmiendo. Un buen día, vienen de la limpieza y un móvil policial y un coche, y ¡Ala!... ¡y cinco coches de limpieza! ¡A recoger todo lo que no tiene nombre, ni ná!... Dicen: 'la documentación'. Todos los que estaban con documentación pál camión, los que hablan español pál otro lado... pero las pertenencias... no fue ni dejarte recoger ¡Nada... nada...!*
- *Leticia: y te hacen fotos ¡eh! Es que eso a mí una vez me lo han hecho. Vino la policía local, han subido y han hecho fotos para el periódico, y me han quitado todas las cosas. Las han tirado en el barranco, el colchón y todo; y me han dicho que vaya a servicios sociales para que me den una habitación en un hostel. Y después... ¡no vino nadie, ni servicios sociales... ni nadie! Y tiraron las cosas al río y sacaron fotos.*
- *Patricia: hasta hace poco en la obra han estado los colchones tirados...*
- *Leticia: ¡Sí!*
- *Patricia: menos mal que yo cogí mi colchón, iba corriendo por las calles, salvé el colchón [Risas].*

En otros casos, son las reglas que se instauran entre los y las propias integrantes del colectivo de personas sin hogar

en un sitio determinado, las que producen sus desplazamientos dependiendo de la hostilidad o la aceptación que puedan encontrar entre pares. Es decir, la posibilidad de compartir o no espacios de calle, la competencia o solidaridad, sobre todo a la hora de buscar sitios donde conseguir algo de dinero. Se trata, en palabras de las propias mujeres, de "la ley de la calle":

- *Lucia: mira, en el aparcamiento hay muchos problemas porque hay muchos rumanos, muchos marroquí, y todos tenemos que comer. Pero siempre se hablan las cosas. Yo marco de semáforo en semáforo... Yo estoy aquí, pero la gente entiende que si tú aparcas mal o no aparcas nada... es lógico que vaya a tu lado, entonces... ya hay conflicto. Entonces, con la chatarra pasa lo mismo, tú tienes que salir a la hora de comer, o a la hora de comer para poder coger algo... porque los rumanos, están todo el día... y no son ellos solos, son matrimonios. Sale él por un lado y ella por otro. Y cuándo tú vas ahí...*
- *Sara: ¡Esa es la Ley! Si vas primero, tú te lo pillas. El que va primero se lo pilla. Si yo llego primero aquí y me pongo a aparcar... Es una ley de la calle, pero es así.*
- *Lucía: ¡Es así!*
- *Sara: yo llego primero a una calle...*
- *Lucía: pero esa es una ley que ha salido ahora... porque yo cuando aparcaba en Mercadona...*
- *Sara: aparcabas tú sola... ¿Te acuerdas? Sacasteis al Iván... ese...*
- *Lucía: no, porque se fueron... ¿Cómo se llamaban?...*
- *Sara: en Mercadona yo sacaba 500 euros a la semana ¡Mucha gente!*

Más dificultades para las mujeres que para los hombres

Respecto a los servicios públicos para poder hacer frente al sinhogarismo, las mujeres han manifestado que tienen menos posibilidades que los hombres de acceder a los mismos, porque consideran que su situación se conoce menos y, por tanto, no son tenidas en cuenta:

- *Sara: en los albergues no hay suficientes plazas.*
- *Marta: es que los que hay sólo tienen 11 camas para mujeres... ni más.*



- Inés: *hay más de hombres que de mujeres.*
- Manuela: *pero también está el centro de la Ola de Calor.*
- Sara: *pero la Ola de Calor está cerrado hasta el día 31 de septiembre.*
- Manuela: *pero lo abren el día 4 de octubre, que...*
- Marta: *pero tampoco hay tantas camas.*
- Manuela: *hay 22.*
- Sara: *tienes que ir pá coger fila, como hacemos montones de las que estamos aquí, coger fila a las 11 horas, que te den un número de cama...*
- Marta: *unos cuatro días, después de unos cuatro días, si has hablando con la asistenta social, y estás en camino de buscar trabajo, puedes estar unos 15 días. Si en esos 15 días encuentras un trabajo con un contrato, te dan un mes, te dan un mes hasta el primer cobro. A mí, por ejemplo, a mí me ha pasado eso, yo trabajo un mes y cinco días y antes que yo cobro de mi empresa, me han echado a la calle del albergue ¡Mi primer sueldo fue en la calle! Y cuando, uno está en la calle tiene más gastos, los gastos son mayores, y aún así, cuando uno está ahí y recibes tu primer sueldo... lo primero que tú haces es acabar con tu ansiedad, con tu primer sueldo lo que vas a comprar es ropita nueva, tus cosas personales, de higiene. Y viene una asistenta y te dice que no puedes tocar tu sueldo por el piso, por una habitación...*
- Sara: *¡Es que no tienen plazas! Sólo hay 54 plazas.*
- Marta: *11 para las mujeres y 40 y tantas para hombres.*
- Manuela: *¡Sí!*
- Sara: *45 o así.*
- Marta: *inexplicable porque...*
- Inés: *dicen que hay más hombres en la calle que mujeres.*
- Sara: *y yo creo que hay más mujeres en la calle que hombres.*

El debate anterior pone de manifiesto la importancia que supone tener un alojamiento fijo también durante el proceso de inclusión laboral, para el cual hace falta higiene, duchas, posibilidad de cambiar la vestimenta, buen descanso nocturno, etc. Por lo general, los albergues no están preparados para acompañar en el proceso de inclusión sociolaboral, suele tratarse de programas paliativos pero no preventivos. Además, son claramente deficitarios para la situación actual del sinhogarismo en España. Por todo ello, se prioriza la emergencia y se deja de lado el apoyo

continuo a la inclusión más a largo plazo. Marta pone de manifiesto en su relato anterior, cómo al tener su primer sueldo ya no puede seguir alojándose en el albergue, pese a que más tarde perderá el empleo.

Situaciones especiales

Existen además, en el caso de las mujeres, situaciones que son todavía más acuciantes, como puede ser el hecho de estar embarazadas. Esta condición no parece ser atendida de forma específica en los albergues que, como se dijo, son un recurso más de emergencia que de apoyo continuo:

- Sara: *tú estás embarazada... y para que te dejen entrar urgentemente tienes que salir del psiquiátrico.... ¡vamos! ¡Tienes que salir del psiquiátrico!*
- Inés: *¡Sí! Tienes que salir del psiquiátrico o venir del hospital.*
- Sara: *¡Un caso urgente! ¡Urgente!*
- Leticia: *o meterse a un Centro Cristiano o de esos... esa es la única solución que les queda a las embarazadas. Y esa opción no es buena para todo el mundo. ¡Para mí tampoco sería! Porque luego vienen los problemas con el niño... que te lo pueden quitar...*
- Inés: *sí, porque yo sé... que estoy embarazada y si me quitan a mi hija... ¡Bueno... yo prendo fuego al que pillo... vamos! Eso... a mí no me interesa porque ¡no! ¡Porque no!*
- Patricia: *en la calle también te lo pueden quitar... ¡eh!*

En este último debate, las mujeres dejan entrever su temor a que les puedan “quitar a sus hijos o hijas” si recurren a servicios especializados para mujeres embarazadas, por lo que prefieren seguir acudiendo a los albergues, que ven como espacios más resguardados para estos casos. Uno de los problemas diferenciales que tienen las mujeres sin hogar respecto a los hombres que están en la misma situación, es que se pone en duda su capacidad para las tareas reproductivas ya que no son vistas como guardadoras de la seguridad familiar, y esto tanto por parte de la sociedad en general, como por parte del aparato judicial y de protección. La experiencia que estas mujeres han vivido en relación a la custodia de sus hijos e hijas da cuenta de su enorme dificultad para defender la maternidad, algo que

ven peligrar quienes están embarazadas y en la calle, tal como manifiesta Inés.

De hecho, pensar en los o las hijas que tienen y que no están con ellas, es uno de los temas que mayor dolor genera, hasta el punto de no querer ahondar en ello y buscar alternativas para no recordar:

- *Leticia: yo soy solitaria. No es que sea muy... me gusta la gente ¿no? Necesito el calor humano, pero hay veces que me siento sola por el vacío que tengo.... Más, no sé por dónde empezar. Y me siento sola cuando pienso que no he hecho nada en mi vida, cuando siento el vacío más... y me digo '¿dónde voy?' Y ahí es cuando me siento sola. He perdido muchas cosas ¡Qué digo! mejor no recordarlas porque sino... Pero... me veo sola, a veces, sola... así.*
- *Sandra: la soledad mía es por mis hijos. Lo que te he contado ¡punto!... lo único.*
- *Mónica: y esa es la más grande.*
- *Sandra: ¡la más grande!*
- *Sara: ¿Sabes lo que te digo? La soledad... es lo mejor que te puedes encontrar en la vida, porque para estar mal acompañada... mejor solo. Yo con mi soledad, es lo único que hay, cuando me siento sola... soy feliz.*
- *Leticia: sí... yo también, pero hay gente que se queda muy vacía. ¡Muy vacía! Y hay veces que necesitas de la gente.*
- *Patricia: yo sí tengo soledad... yo sí. Porque yo quiero estar con el padre de mi hija y por circunstancias... no puedo estar.*
- *Manuela: yo también, hay veces... aunque tengo a mis... echo de menos a mi hija, a mi madre. Aunque quiero estar bien...*
- *Sara: es que cuando se tiene un hijo...*
- *Marta: yo estoy en pareja, y aún así con pareja uno se puede sentir muy sola. Solo, sola... como quieras llamarlo. Yo, por ejemplo, la única amiga que yo tenía me la han robado el día 25 de diciembre. El año pasado, y esa amiga va de confidente, de amiga... ¡qué vamos! [se refiere a su perra que ya no está con ella]*

La separación de sus hijos o hijas, así como de sus familias, les genera un enorme sentimiento de soledad que las lleva a aislarse en sí mismas y a no desear establecer

relaciones que puedan causarles aún más dolor. Esto se ve acrecentado, además, por la discriminación social que sufren.

El estigma de ser mujer sin hogar

Aunque las mujeres estén menos representadas en el colectivo de personas sin hogar, y su realidad se invisibilice más, su sola presencia da cuenta de la persistencia de la pobreza extrema en las sociedades opulentas. Este hecho incómodo, así como las deficitarias condiciones higiénicas y sanitarias en las que muchas se encuentran, las convierte en “personas indignas”. Las mujeres sufren el estigma doblemente, ya que se considera que no pueden ser “buenas mujeres” ni “buenas madres”, alejándolas de toda posibilidad de seguir de cerca el crecimiento de sus hijos o hijas, o la situación de sus familias.

El estigma es experimentado por estas mujeres en muchos ámbitos:

- El social: rechazo a la hora de compartir espacios comunitarios comunes como parques, plazas, bancos, medios de transportes, supermercados... Repercutiendo en el hecho de que sus espacios sociales se reduzcan considerablemente hacia lugares menos visibles o menos transitados.
- El sanitario: cierta limitación o barrera de acceso a la Salud pública. Según Cáritas (2007), cuando muchas personas sin hogar se acercan a los Centros de Salud se les rechaza requiriéndoles “limpieza y decoro”, sin tener en cuenta que, para la mayoría de estas personas, el acceso a la higiene es muy difícil. Este es uno de los factores que influye en el hecho de que en torno al 66% de las personas sin hogar no tengan acceso al sistema de salud pública, o bien tengan una cobertura sanitaria muy deficitaria. Otro de los factores es la ausencia de recursos de salud mental en muchas áreas de salud, la falta de coordinación de los servicios de salud con los servicios sociales y la ausencia de tarjeta sanitaria en el caso de las personas migrantes irregulares y sin empadronamiento.
- El legal: mayor dificultad a la hora de que se reconozca su capacidad de decisión dentro de la familia, las tramitaciones legales, o la custodia de los hijos/as.



- El institucional: menos recursos para ellas que para hombres, ausencia de recursos que tengan en cuenta sus necesidades específicas...

La falta de credibilidad de la palabra de una mujer sin hogar

La exclusión hacia espacios menos visibles y hacia los márgenes del control social comunitario, puede arrojarlas a la arbitrariedad de la “Ley de la calle”, tal como veíamos anteriormente. Pero, además, en caso de que les sucediera algo en estos márgenes, su palabra es tenida en cuenta en menor medida, al tratarse de mujeres con problemáticas personales y que, a los ojos de la sociedad, no han sabido ser “buenas mujeres”. Esto las lleva a sentir una verdadera desprotección institucional (Fuerzas de Seguridad, sistema judicial) ante situaciones graves que puedan sufrir, tales como agresiones e incluso la muerte. Su sentimiento de indefensión las lleva a pensar que, aunque murieran, nadie se enteraría del suceso ya que detrás de “una indigente” no parece haber una historia humana:

- *Leticia: si tú tienes algún problema en la calle, con alguien... tú eres de la calle, no puedes denunciar, no puedes ir a la policía, no a los juzgados. Tú directamente dices que estás en la calle, y tu palabra ya no vale ¡nada! Tú palabra ya no tiene ninguna validez; aunque te peguen, aunque denuncies, y que digas que el policía... Primero... ¡que se rien de ti!*
- *Sara: por ser indigentes, no tener ni dinero, ni...*
- *Leticia: ¡Tu palabra no tiene valor!*
- *Manuela: igual... cuando se muere una persona.*
- *Leticia: igual.*
- *Manuela: o cuando hay alguna persona muerta en el río, se ve en el periódico “era indigente”, “vivía en el río”, y no dicen ni quién es ni nada...*
- *Leticia: verdad...*
- *Manuela: ¡Sólo era un indigente y dormía en la calle!*

Esta situación de arbitrariedad e indefensión social e institucional, las lleva a demandar asesoramiento en derechos, sobre todo, de aquellos que puedan asegurarles una garantía judicial:

- *Leticia: yo veo que nosotras lo que necesitaríamos sería a una persona que nos protegiera. Alguien que estuviera*

detrás de nosotras, que diera información y denunciara por si alguna de nosotras no sabemos los derechos... ¿no? Hay gente, que no sabe de sus derechos. Saben de algunos derechos pero otros no.

- *Sandra: de otros no...*
- *Leticia: eso sería una persona que sepa de leyes y que nos guíe un poco... ¿no?*

Los problemas de salud de las mujeres sin techo

Los problemas de sinhogarismo pueden estar provocados por afectaciones a la salud física o psíquica, o bien estos pueden aparecer después, pero de una y otra forma el sinhogarismo está relacionado con un déficit en la salud de las personas afectadas (Cáritas, 2007). Las personas sin hogar tienen reducida su esperanza de vida a 20 años en comparación con la población en general. La incidencia de enfermedades es mayor en las mujeres (49,8%) que en los hombres (36,4%). Entre los problemas de salud más habituales encontramos (Ibídem):

- **Problemas de salud física:** heridas no tratadas (úlceras), lesiones físicas, enfermedades respiratorias (bronquitis, asma), de la piel (pediculosis, sarna, dermatitis), de huesos, cardíacas, problemas dentales y de pies; resultado de los hábitos y condiciones de vida: una dieta deficiente y poco descanso o de mala calidad (en la calle), así como la supeditación constante a las inclemencias meteorológicas y a los posibles focos de infección por déficits en la higiene.
- **Problemas de abuso de sustancias tóxicas:** principalmente el alcohol, pero también de otras sustancias como la heroína, la cocaína, el pegamento y el tabaco. Las enfermedades asociadas al consumo de alcohol son: hepatitis, cirrosis alcohólica, pancreatitis alcohólica, así como el riesgo de padecer tuberculosis. Los problemas asociados al consumo de drogas pueden ser: la depresión, la ansiedad y la esquizofrenia; así como el riesgo de contagio de hepatitis e VIH. Aproximadamente el 70% de las personas sin hogar fuman incrementando el riesgo de sufrir enfermedades cardíacas y pulmonares.
- **Problemas de salud mental:** aproximadamente entre un 25% y 35% de las personas sin hogar padecer algún tipo de enfermedad mental. La tasa de prevalencia en el doble en el caso de las mujeres. Las enfermedades

mentales se agravan con el consumo de sustancias tóxicas. Las enfermedades más comunes entre las personas sin hogar son: la esquizofrenia, la depresión y las demencias o discapacidades psíquicas.

De allí que el acceso a los servicios sanitarios sea esencial para esta población, pero no sólo en la atención primaria, sino también a servicios específicos como los de salud mental, todavía deficitarios en España; así como los de tratamiento de las adicciones. Todo ello, en coordinación directa con los servicios sociales, con el fin de promover un mejor apoyo a los procesos de recuperación de la salud. Las mujeres participantes al taller han manifestado, en general, cierta desconfianza en la ayuda que podrían recibir por parte del sistema sanitario, no sólo por el rechazo del que puedan ser objeto en algún Centro de Salud, sino también por las dificultades que tienen a la hora de seguir un tratamiento a largo plazo, ya que sus vidas están caracterizadas por la supervivencia del día a día.

La disputa por los recursos públicos escasos entre los colectivos en situación de exclusión social

Según la Encuesta sobre las Personas Sin Hogar (INE, 2005), el 60,6% opina que los servicios sociales le ayudó poco o nada. Además, sólo el 3,8% percibe la Renta Mínima de Inserción y un 5% una pensión no contributiva. Las limitaciones de los servicios sociales y de las ayudas económicas a la hora de hacer frente al sinhogarismo debido, entre otros factores, a la falta de coordinación de los distintos agentes que deberían implicarse en el proceso de inclusión social de estas personas (servicios residenciales, servicios terapéuticos, servicios sanitarios, servicios de empleo, ayudas económicas, etc.), las lleva a afirmar que parte de su condición “desatendida” tiene que ver con la presencia de otros colectivos que se llevan la mejor parte de los escasos recursos públicos. Esta disputa por los recursos escasos entre colectivos que se encuentran en grave situación socioeconómica, ya ha sido observada en otros talleres llevados a cabo años anteriores (Cruz Roja Española, 2005). En este caso, se trata del rechazo que algunas personas sin techo tienen respecto a las personas inmigrantes, a quienes consideran mejor tratadas por la administración pública, pese a que muchas de las mujeres asistentes al taller eran extranjeras.

- *Patricia: una persona que cobra 300 euros, no puede pagarse nada...*
- *Sara: Sevilla es la provincia que más inmigrantes tiene, y por eso están las cosas como están.*
- *Sara: ¿Sabes por qué? Cuando hay más inmigración sube el alquiler, porque es lo que demanda.*
- *Mónica: y cada día nos dan menos dinero del sueldo.*
- *Manuela: hay una zona de mucha inmigración.*
- *Mónica: menos dinero del sueldo y más caro es todo; la alimentación, el alquiler, la ropa... todo.*
- *Sara: ellos [se refiere a las personas inmigrantes] tienen otros recursos. Nosotros vemos injusto eso también ¿no? Que se le da más ayuda a un inmigrante que viene de Sudamérica... Por que tú sabes, la pobreza que hay en Sudamérica, que hay en Marruecos... Porque yo lo he visto. Por eso, vine aquí, y por eso se le da más ayuda a esas personas que a un español [la paradoja es que Sara es marroquí, pero se identifica como mujer sin hogar de España].*
- *Mónica: ¡Es que ellos tienen el derecho a pagarles el alquiler durante un año! ¿Por qué los demás no? A ayudarles en la alimentación...*
- *Lucia: trabajos también les dan...*
- *Mónica: yo lo sé... porque tengo muchos amigos inmigrantes: a pagar los libros de sus hijos en el colegio... y yo, a eso, lo veo estupendo, les están buscando trabajo y les hacen contrato de 2, 3, y 4 años; lo que a nosotros no nos hacen ni de 15 días ¿Por qué? El mismo gobierno está intentando que los mismos españoles seamos racistas ¡Y es el mismo gobierno el que lo hace!*

La competencia por los recursos lleva a la paradoja de que para acceder a las ayudas o apoyos sociales hay que “puntuar” en algún tipo de déficit, lo que hace que busquen éstos en su historia personal, con el fin de tener alguna opción:

- *Sara: es que para comer tienes que tener un mínimo de trastorno mental, o de enfermedad mental. Por ejemplo, un 33% o un mínimo de 35. También... el paro, si has estado en la cárcel lo puedes cobrar, si no has estado en la cárcel no lo puedes cobrar.*
- *Sandra: yo padezco ataques de epilepsia y no puedo cobrarlo tampoco.*
- *Mónica: yo pienso que la epilepsia en la seguridad social tiene poca puntuación.*



- Sandra: ¡Sí... eso es!
- Mónica: tienes que tener una minusvalía, tienes que tener un mínimo de 49 o 50% de minusvalía para que cuente.

El mercado laboral para las mujeres sin techo

Según la Encuesta sobre las Personas Sin Hogar (2005), el 11,8% trabaja y la mitad busca trabajo, por lo que su actitud respecto al trabajo está más extendida de lo que se piensa (FOESSA, 2008). Otras personas sin hogar buscan su sustento a través de actividades sumergidas como aparcacoches, vendedores/as de objetivos usados, vendedores/as de pañuelos o vendedores/as de chatarra... De hecho, casi el 20% de las personas sin hogar vive de su propio salario y el 14,2% vive de la mendicidad:

- Moderadora: ¿Quiénes trabajáis actualmente?
- Sandra: ¡No!
- Leticia: yo tampoco, estoy desempleada.
- Patricia: yo tampoco.
- Lucía: no.
- Manuela: yo sí. Estoy trabajando en un bar de camarera... Pero, yo pensaba que me iban a hacer un contrato de 8 horas, entonces no quise solicitar ningún otro tipo de ayuda, y ahora, cuando firmé el contrato era de 4 horas pero echando las ocho... pero me han hecho un contrato de 4 horas ¡Y nada!... ¡Claro! te haces a la idea, para todos los papeles, por ejemplo, para solicitar una ayuda... que el salario que te da la seguridad social lo pensaba solicitar porque no alcanza con nada. Entonces yo ya... muy ilusionada porque trabajo ya, estando en el albergue pá buscar un trabajo y eso... pero...
- Marta: yo estoy trabajando aquí, como auxiliar de ayuda a domicilio, ayudando a personas mayores, y siendo así, yo también necesito ayuda. Ese trabajo yo cogí y me lo han dado engañando a la empresa porque si digo que estaba viviendo y durmiendo en el albergue, la puerta se cierra como 'efecto dominó' ¿Sabes lo que quiero decir? Es así... si tú dices a cualquier gente en una entrevista que tú vives en la calle a la par de la rivera sin número... pues 'efecto dominó'. Yo, de momento, en esta empresa trabajo 20 horas semanales pero ahora a base de 8 horas... de 8 horas diarias, así figura en el contrato... pero no llegan a ser 8 horas diarias, son menos, pero

también me meten en la noche, o los fines de semana. Por eso, estoy siempre con el móvil por si me pueden llamar.

- Sara: yo también estoy trabajando, de limpiadora, pero mi contrato es de 8 horas. Dos veces en semana, yo tengo mis 8 horas, con contrato limitado. Trabajo 2 veces en semana, 4 horas al día, pero tengo mi contrato que son 8 horas, y me pagan todas las semanas, 4 euros por hora.
- Mónica: a mí Antaris me está ayudando a encontrar trabajo. Hay una bolsa de empleo. También me están ayudado a trabajar en lo que es una finca para poder ir con mi pareja.
- Sandra: yo estoy echando curriculum, a ver lo que me sale.
- Leticia: yo no trabajo en nada... pero a veces, aparco coches, saco alguna propina.
- Patricia: yo, ahora mismo, a ver sí me arreglan lo del salario social... y también a veces aparco coches.
- Lucía: estoy arreglando una paga por enfermedad.
- Mónica: hay personas que sacan algo con la chatarra y aparcando coches...
- Sara: también buscar en la basura. Yo me he encontrado...
- Lucía: yo voy todos los días...
- Sara: a mí no me avergüenza... ¡Eh!
- (Voces) ¡No!
- Lucía: yo me he sacado 30 o 50 euros para comer y para limpiar tus cosas... y tabaco, para tus cosas.
- Sara: el que aparca... ¡Sí! Un poco para el día, y un poco para mañana. O la chatarra, que el kilo está a 80 céntimos. Pero la verdad es que el cuerpo no está acostumbrado para trabajar tantas horas, yo trabajo 4 horas, pero cuesta.

Pero el desarrollo de cualquier actividad laboral regular entraña muchas dificultades para estas personas que no tienen dónde regresar para higienizarse, descansar, alimentarse bien y estar contenidas emocionalmente (funciones todas que cumple el hogar):

- Leticia: y cuando vas a buscar trabajo no vas igual de aseada, no te duchas igual, no descansas igual. Porque por la mañana puede haber habido un escándalo, porque tú estás mal y no duermes. No es lo mismo que tener una vivienda.

- Sara: *hace mucho tener una presencia.*
- Leticia: *la presencia hace todo...*
- Sara: *yo no descanso bien en la calle.*
- Leticia: *yo tampoco.*
- Sara: *ni ninguna que estamos aquí descansamos bien.*

Pese a todo, no se pierde la capacidad para hacer frente a las situaciones más difíciles

Aún inmersas en graves situaciones de exclusión social y, en algunos casos, experimentando cierta desconfianza en sus posibilidades de inclusión, las mujeres sin hogar dan cuenta de sus diversas estrategias para sobrevivir como sea en ese contexto de “ley de la calle” que han descrito tan claramente a lo largo del taller. Sus estrategias son diversas y van desde: unirse para defenderse o conseguir recursos de forma colectiva, realizar cualquier actividad que pueda asegurarles algo de dinero, defenderse solas de las agresiones en la calle, encontrar lugares donde puedan estar tranquilas, armarse un mapa geográfico de recursos públicos o de la caridad para poder hacer frente a las necesidades básicas (comida, abrigo, descanso), entre muchas otras:

- Patricia: *yo me he acostado muchas veces en un cajero automático, y una noche... se metió un tío conmigo ¡Y venga meterse! Y a la tercera noche, ya se escapó porque cogí y le raje la cabeza. ¡Espérate, espérate... que vas a curarme!, me dice. Sí, le digo: ‘no me vas a molestar, más no me vas a molestar más’ ¡Va! dos grapillas nada más le dieron, le metí con una piedra. Él quería pasar conmigo... así un rato, meterse conmigo, y yo, normal, yo lo que quería era dormir y descansar, porque yo no soy ninguna prostituta con perdón. Si me hubiera dedicado a ello, no hubiera estado en la calle durmiendo.*
- Sara: *a mí una vez, me cogieron por la calle, lo mismo, una persona...*
- Patricia: *a mí me han pasado un montón de cosas.*
- Sara: *como yo, que he recorrido media España buscándome la vida y mandándole dinero a mi familia [Sara llegó a España a los ocho años desde Marruecos]. He estado en hogares de menores, y me he ido de esos. A veces, es mejor estar en la calle. Yo me he buscado siempre la vida.*
- Sara: *nosotras casi estamos todo el día juntas [se refiere a ella, a Sandra, a Inés y a Mónica].*

- Mónica: *nosotras 4 somos como una familia como las hermanas, y ella [se refiere a Sandra] es nuestra tía.*

Propuestas

En este apartado se recogen las principales propuestas que se desprenden de lo debatido durante el taller de mujeres sin hogar. Algunas de éstas han sido formuladas explícitamente y otras se derivan de aquellas cuestiones que más les preocupan:

- Desarrollar medidas específicas de inclusión social de mujeres sin hogar, desde una perspectiva integral a través de la implicación de diversos agentes (sociales, sanitarios, de empleo, de apoyo psicológico, etc.).
- Visibilizar la realidad de las mujeres sin hogar a través de estudios específicos.
- Desarrollar políticas específicas de prevención y atención de la salud física y mental de las mujeres sin hogar, pero dentro del sistema de salud público. Por ejemplo, hábitos de higiene, servicio de duchas para el reconocimiento médico, etc.
- Dotar de mayor coordinación a los servicios sanitarios públicos y los servicios sociales para garantizar que las personas sin hogar tengan un apartado de correos donde recibir sus notificaciones, su tarjeta sanitaria o documentación importante; así como coordinación para que puedan hacer frente a los tratamientos médicos de forma controlada por algún profesional o tutor. Subvención completa de las medicinas.
- Reforzar los recursos públicos de salud mental y adaptarlos a la condición de las personas sin hogar y sus diferentes problemáticas.
- Desarrollar campañas de sensibilización y lucha contra la discriminación de las personas sin hogar en la comunidad, en los servicios sanitarios y en los servicios públicos en general.
- Desarrollar medidas específicas de inclusión de las personas migrantes en situación de irregularidad jurídica en los servicios públicos sanitarios, garantizando su acceso, el seguimiento y tratamiento de sus enfermedades físicas y mentales, así como derivadas del consumo de sustancias tóxicas. Extensión de la tarjeta sanitaria y garantizar espacios o lugares que sirvan como domicilio



de notificación (apartado de correos, sedes de ONGs, sedes de servicios sociales).

- Garantizar recursos residenciales donde las personas sin hogar puedan hacer un seguimiento de sus tratamientos médicos o psiquiátricos con control profesional.
- Desarrollar recursos residenciales que atiendan a necesidades específicas de las mujeres sin hogar: embarazadas, madres de niños o niñas pequeñas, mujeres mayores de 50 años...
- Reforzar los programas de equipos itinerantes de prevención de la salud y de cura de las enfermedades menos graves *in situ* (en los lugares donde duermen las personas sin hogar).
- Reforzar los programas de asesoramiento legal de las personas sin hogar para que puedan defender sus derechos ante las instituciones públicas. Dotar a las personas sin hogar de abogados especializados en su situación.
- Sensibilizar a las fuerzas de seguridad ante la situación de las personas sin hogar, especialmente las mujeres, para que sean vistas como fuerzas de protección y no de control.

Bibliografía

- AAVV (2008): VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España (Informe FOESSA). Fundación FOESSA: <http://www.foessa.org/quePensamos/nuestrasPrioridades/index.php?Mzl%3D>
- CÁRITAS (2007): Documento base de la Campaña Sin Techo "Por una Salud Digna para Tod@s". Servicios generales.
- COLECTIVO IOÉ (2008): Barómetro Social de España. Análisis del período 1994-2006. Madrid: Traficantes de Sueños.
- CRUZ ROJA ESPAÑOLA (2005): Autoexpresión de personas afectadas por procesos de exclusión social. Talleres de participación. Madrid: Cruz Roja Española.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2005): Encuesta sobre las Personas Sin Hogar. Resumen: www.ine.es
- VÁZQUEZ, C. y MUÑOZ, M. (2001): "Homelessness, mental health and stressful life events. The Madrid experience". *International Journal of Mental Health* 30 (3): 6:25.



Taller de personas afectadas por enfermedades raras



Ficha taller de personas afectadas por enfermedades raras

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Entidad: FEDER

E-mail: proyectos@enfermedades-raras.org

Teléfono: 915334008

Web: www.enfermedades-raras.org

Persona de Contacto: Vanesa Pizarro Ortiz (Área de Proyectos)

DATOS DEL PROGRAMA / PROYECTO

Título: Campaña de Sensibilización 2008-2009.

‘LO RARO SERÍA QUE NO TE PREOCUPARAN LAS ENFERMEDADES RARAS’

Objetivos:

- **Sensibilizar y concienciar a los profesionales socio-sanitarios de Atención Primaria** sobre la importancia de la sospecha diagnóstica y el diagnóstico precoz en los afectados por ER
- **Reforzar la colaboración entre profesionales, administración y afectados. Crear un canal privilegiado de gran visibilidad en la red sanitaria** en las principales ciudades de toda España, para ayudar a la creación de redes de pacientes, dando a conocer el Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras (SIO).
- **Concienciar a los representantes políticos de la necesidad de fortalecer** las actividades que tiendan a favorecer la cohesión, equidad, calidad en la asistencia sanitaria y a corregir las desigualdades con este colectivo.
- **Concienciar al público general sobre las formas de colaborar para ayudar** a integrar a los afectados por enfermedades raras.
- **Captar fondos para** adecuar el Centro de Atención Pisco Social de FEDER en Madrid.

Actividades:

La campaña tiene 2 fases:

- **2008_ Octubre a diciembre: Fase de Precampaña** (Anuncio y logística)
- **2009_ Enero a abril: Fase de Campaña** (Desarrollo de las acciones)

La Campaña se realizará a lo largo de todo el territorio nacional, centrando las actividades en aquellas donde FEDER y las asociaciones de afectados tengan oportunidad de organizar actos. Las acciones principales se desarrollarán en las comunidades de Andalucía, Cataluña, Extremadura, Madrid, C. Valenciana, Murcia, Castilla León, Canarias, entre las más importantes.

PROGRAMA DE LA CAMPAÑA

Acción 1: Concienciación en Atención Primaria

“Y SI FUERA UNA ENFERMEDAD RARA” UNA SOSPECHA A TIEMPO PUEDE SALVAR UNA VIDA

- Publicación de 3.000 carteles informativos sobre ER y el servicio de información en ER, en 300 hospitales y 1.000 centros de salud repartidos por España (*los carteles se distribuirán enmarcados con el fin de aumentar su permanencia e impacto en los centros sanitarios*). 3.000 carteles y 80.000 trípticos informativos

- Más de 200 mesas informativas en hospitales y centros sanitarios. Instalación de mesas informativas, por parte de FEDER y las asociaciones de afectados

Acción 2: Difusión en los medios de comunicación

- Presentación de la campaña mediática: “¡YO SOY RARO! PORQUE ME IMPORTAS”. Rueda de prensa a nivel nacional – Madrid. Lanzamiento del informe estudio de necesidades socio-sanitarias de los pacientes afectados por ER en España.
- Ruedas de prensa regionales. Alicante – Sevilla – Barcelona – Badajoz – Madrid (entre las principales). Presentación del informe estudio y actividades de la campaña.
- Presentación del vídeo ‘LO RARO SERÍA NO AYUDAR A LOS AFECTADOS POR ER’, vídeo de educación sanitaria sobre qué son las ER, cuál es la problemática de los afectados y cómo se podría mejorar su calidad de vida.

Acción 3: Revolución en el Día Europeo de las ER

“LO RARO SERÍA NO GRITARLO POR TODA ESPAÑA Y EUROPA”

- IV Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras
- Publicación del primer informe de necesidades sociales y sanitarias de los afectados por enfermedades raras.
- Publicación guía de apoyo psicológico para los afectados por enfermedades raras.
- II Día Europeo de Enfermedades Raras.
- Ceremonia oficial de celebración en la “Casa Encendida” de Madrid.
- Acto oficial de entrega de los premios FEDER: labor periodística / solidaridad con las ER/ Embajador de las ER / mejor fotografía / mejor relato.
- Revolución social en España por las ER: actos en todas las comunidades para dar a conocer las propuestas de acción en ER.
 - mesas informativas, educativas, trípticos, actos en el parlamento, ayuntamiento, declaraciones, manifiestos, marchas solidarias, chocolatadas...

Acción 4: Movilización ante Representantes Políticos: Todos somos UNO

“LO RARO SERÍA QUE NO IMPLICÁRAMOS A QUIENES NOS REPRESENTAN”

- Envío de cartas a representantes políticos y diferentes administraciones solicitando acciones concretas para mejorar la calidad de vida de los afectados. a nivel regional, nacional y europeo: Presidencia / Ministerios/ Comunidades Autónomas / Ayuntamientos.
- Petición de apoyo institucional a “La Declaración de Derechos de los afectados por ER”: a la Casa Real / a personalidades destacadas / a las sociedades científicas / a universidades / otras plataformas sociales.

Acción 5: Celebración de los 10 años de FEDER

“LO RARO SERÍA QUE NO LO CELEBRÁRAMOS CON LOS NIÑOS, JÓVENES Y ADULTOS CON ER”

- Celebración de los 10 años del movimiento asociativo de las ER en España y Asamblea Anual de FEDER.
- Presentación de la estrategia nacional de enfermedades raras:
 - Asamblea anual de FEDER. Reunión de asociaciones para celebrar los avances conseguidos a lo largo de una década.
 - Encuentro nacional con motivo del décimo aniversario de FEDER donde confluirán los principales grupos de interés: cargos políticos, expertos y comunidad científica / mesa de colaboradores de FEDER/ miembros y personal de FEDER / asociaciones.



Acción 6: Movilización social ante la Opinión Pública

“Y A TI... ¿TE PREOCUPAN LAS ENFERMEDADES RARAS?”

- Recogida de firmas a nivel nacional de adhesión al manifiesto por los Derechos de los afectados por ER; al finalizar se entregarán a la Presidencia de Gobierno.
- Sección especial página Web: www.feder.org.es ¡LO RARO SERÍA NO ACTUAR POR LAS ER!
- Secciones interactivas, para fomentar la participación de los cibernautas: envío de ciber postales de apoyo en el día ER.
 - Nueva página Web: www.yosoyraro.com
 - Se implicará a la sociedad para que se una a “YO SOY RARO”.
 - Foro especial de apoyo a la Campaña.
- 6 ediciones especiales del boletín electrónico de FEDER, con toda la actualidad informativa de la Campaña y las acciones de los colaboradores.

Actividades relativas a todo el periodo de campaña:

- Concurso y exposición de fotografía UNO en un MILLÓN: Afectados / familias / cuidadores / interesados
 - Premios para las categorías: 1. Vivir con una enfermedad rara/ 2. Momentos de ilusión/ 3. Mi asociación en acción.
 - Exposición fotográfica itinerante ‘UNO EN UN MILLÓN’. A partir de las fotos ganadoras de las 3 versiones anteriores y que estará presente a petición en diferentes ciudades de España. La exposición visitará espacios públicos como el metro, ferias, centros comerciales, a petición de los interesados.
- Iniciativa literaria “Lo Que Siempre Te Quise Contar”
 - I Edición literaria ‘Lo Que Siempre Te Quise Contar’, iniciativa para reunir historias y experiencias contadas por las familias afectadas.
 - Publicación del libro ‘RAROS’: ‘Testimonios de Pacientes’. 3.000 ejemplares a partir de las aportaciones de las familias y asociaciones en la iniciativa anterior.

DESARROLLO DEL TALLER

Lugar de realización: Hotel Meliá Fénix, Madrid. La reserva de la sala y la organización del taller estuvieron a cargo del personal técnico de FEDER.

Fecha: 25 de Noviembre de 2008 (de 16 a 18:15 horas)

Perfil: El taller contó con la presencia de 11 personas, cinco hombres y seis mujeres, con edades comprendidas entre los 33 y 55 años. Sólo uno de los hombres padece una enfermedad poco frecuente, en concreto Pénfigo Vulgar, dos de ellos estaban acompañando a sus respectivas parejas con discapacidad visual, afectadas por Aniridia, y los otros dos participaban en calidad de padres de afectados por el Síndrome de Prader-Willi. Entre las mujeres, sólo una de ellas no padece ninguna enfermedad y asistía en calidad de esposa de afectado por el Síndrome de MERRF, Nivel 4 (Patología Mitocondrial); las otras tres mujeres padecen, respectivamente: Esclerodermia Morfea, Síndrome de Arnold Chiari, y Déficit de la enzima Carnitín Palmitoil Transferasa (enfermedad neuromuscular), asociada a la enfermedad de Hashimoto.

Todos/as los/as participantes están, de algún modo, ligados al movimiento asociativo, incluso cinco de los/as asistentes están en la junta directiva de las asociaciones de afectados/as por sus respectivas enfermedades.

Nivel de participación: Todos/as los/as participantes, en una ronda de presentaciones, expusieron de forma individual, para el resto del grupo, los aspectos generales de su situación, junto con algunos datos sobre la enfermedad que padecen: síntomas, evolución, diagnósticos, tratamientos... Las presentaciones fueron muy amplias, y dieron lugar a debates espontáneos al hilo de las narraciones, suscitando gran interés por conocer aspectos puntuales de los procesos de la enfermedad, desde el cuadro clínico hasta cuestiones socio-económicas, asociativas, familiares, y de relación con el sistema sanitario. Una vez finalizadas las presentaciones, el grupo inició un debate con participación muy activa, en el que, en mayor o menor medida, todos/as los/as asistentes intervinieron, denunciando situaciones personales, expresando demandas y propuestas, y compartiendo sus experiencias en los diferentes ámbitos de su vida (familiar, sanitario, laboral...).

Evaluación del desarrollo: El taller ha facilitado información privilegiada sobre la situación real en la que se encuentran las personas afectadas por ER (poco frecuentes o minoritarias), cuyas necesidades están invisibilizadas, y no se ven cubiertas en ninguno de los ámbitos (social, político, sanitario...). Los relatos de los/as participantes dan muestra de una situación de exclusión que afecta no sólo a la persona que padece la enfermedad, sino también a sus familias, y que convierte sus vidas en una constante lucha por la superación personal de las dificultades ligadas al proceso de salud-enfermedad, y por la búsqueda incansable de recursos que puedan paliar las limitaciones que se encuentran en los ámbitos sociales (laboral, sanitario, político...). También se ha destacado el importante papel que cumplen las asociaciones de afectados/as en esta lucha por la visibilidad y por hacer respetar sus derechos, así como la necesidad de tomar parte, activamente, en los ámbitos jurídico y político. Los discursos se elaboraron mayoritariamente desde la crítica generalizada, no sólo dirigida a gobernantes y profesionales de la salud, sino también al conjunto de la sociedad por la escasa concienciación, e incluso a otras personas con ER, que muestran poca implicación o interés en la lucha desde el movimiento asociativo.



COMENTARIO

Introducción

Las Enfermedades raras (ER) son aquellas enfermedades que tienen muy baja frecuencia y que, según establece la Unión Europea, "...pueden ser mortales o provocar un debilitamiento crónico del paciente y que, debido a su escasa prevalencia, requieren esfuerzos combinados para tratarlas. (...) se considera una prevalencia escasa cuando es inferior a 5 casos por 10.000 personas en la Comunidad"¹.

Según cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen más de 7000 patologías diferentes reconocidas, aunque algunos expertos también han señalado que algunas patologías registradas como diferentes, podrían ser la misma con nombre distinto. En España, 3 millones de personas están afectadas por una patología minoritaria, y éstas pueden afectar a cualquier persona, en cualquier momento de su vida. Un alto porcentaje de las ER son crónicas, con una alta tasa de mortalidad, y muchas de ellas discapacitantes. Ante estas circunstancias, y considerando el efecto que estas enfermedades tienen en términos de integración social, se hace necesario diseñar un modelo sociosanitario que ayude a mejorar el acceso al diagnóstico y a la atención multidisciplinar, médica y social, adaptada a las ER, que promueva estudios e investigación, y en el que las personas afectadas, como auténticos expertos, puedan desarrollar una participación activa en la mejora de su situación, de manera que se vean atendidas sus necesidades reales.

A continuación, una breve descripción, muy general, de cada una de las enfermedades que padecen las personas participantes del taller; información obtenida a través de las páginas Web de las asociaciones de afectados/as y otras fuentes:

PATOLOGÍA MITOCONDRIAL. SÍNDROME DE MERRF

<http://www.aepmi.org/info/tipologia.html>

"Epilepsia mioclónica con fibras rojas rasgadas. Se caracteriza por comenzar tarde en la niñez a adolescencia. Los síntomas más prominentes son mioclonías (contracciones musculares), convulsiones, ataxia y debilidad muscular. La enfermedad también puede causar pérdida del oído y baja estatura.

Se define por la asociación de epilepsia mioclónica y la aparición en la biopsia muscular de fibras RRF. Las primeras manifestaciones clínicas (casi siempre las mioclonías) suelen aparecer en la adolescencia y suelen asociarse a otros tipos de crisis comiciales, tales como atónicas o tónico-clónicas. El cuadro clínico global es variado, de forma que a las mioclonías se pueden unir, en distinta proporción, un síndrome cerebeloso, debilidad muscular con fatigabilidad excesiva, hipoventilación central, crisis generalizadas, demencia y otras. El que lleva a la muerte en pocos años, a otros con incapacidad funcional leve.

La biopsia muscular muestra (por definición) RRF, pero son más frecuentes las fibras con déficits focales de COX. El láctico sérico suele estar elevado, sobre todo durante el ejercicio. El EEG puede mostrar un enlentecimiento difuso sobre el que emergen anomalías comiciales. En la TAC y RMN craneal se encuentran atrofia de cerebelo, tronco y hemisferios cerebrales. Los hallazgos bioquímicos descritos son variables, pero lo más frecuente es el déficit de complejo IV.

La enfermedad se hereda de forma materna, siendo característica la gran variedad de síntomas presentes en la misma familia; los estudios genéticos demuestran en la mayoría de los casos una mutación puntual del gen que codifica el ARN transferente de la lisina (tARN^{Lys})."

SÍNDROME DE PRADER-WILLI

<http://www.amspw.org/spw/index.htm>

"Síndrome se define como: *conjunto de síntomas característicos de una enfermedad o conjunto de fenómenos que caracterizan una situación determinada.* (...) Prader-Willi,

¹ Decisión Nº 1295/1999/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 29 de abril de 1999. Diario Oficial de las Comunidades Europeas L 155/1. 1999.

define un tema mucho más amplio y complejo. (...) El Síndrome de Prader-Willi (SPW) es una alteración genética descrita en el año 1956 por los doctores suizos Prader, Labarth y Willi en nueve pacientes que presentaban una clínica de obesidad, talla baja, criptorquidia y alteraciones en el aprendizaje tras una etapa de hipotonía muscular pre- y postnatal, dando la impresión de una lesión cerebral severa.

La incidencia y frecuencia publicada es muy variable, aceptándose que 1 de cada 15.000 niños nace con esta compleja alteración genética. Síndrome poco frecuente, considerado “raro”, parte de la complejidad, se basa en el amplio rango de manifestaciones clínicas y en su variable grado de severidad, que presenta de persona a persona. Todos los hombres, sin importar raza, edad, sexo o color, compartimos por igual el 99.9 por ciento del genoma humano, y variaciones en el 0.1 por ciento restante son las que nos confieren individualidad; es decir, nos hacen física y bioquímicamente diferentes.

Este Síndrome presenta alteraciones en el funcionamiento del hipotálamo, una sección del cerebro cuyas funciones incluyen, entre otras, el control del apetito: carecen de sensación de saciedad. La observación clínica y algunos trabajos de investigación, han demostrado una diferencia entre “sensación de hambre” y “falta de saciedad”. Un error muy común es pensar que la búsqueda incesante de “comida” se debe a un “hambre excesivo”. La alimentación de las personas con SPW necesita estar supervisada constantemente, además de seguir una estricta dieta.

Para agravar el problema del control alimenticio, el Síndrome también provoca deficiencia del tono muscular, un alto porcentaje de grasa en el organismo y falta de energía. Todas estas condiciones reducen las necesidades calóricas de los niños y adultos que tienen este Síndrome, a dos tercios de la necesidad calórica estándar. Al principio, los bebés con Prader-Willi se alimentan deficientemente y no aumentan de peso, ya que la debilidad de su tono muscular reduce su capacidad de succión

Si bien el trastorno alimenticio es el síntoma más evidente y el que demanda más tiempo, además de su mayor riesgo vital, es sólo un aspecto de esta compleja dolencia. El

variable grado de discapacidad intelectual (de ligero a moderado) y las alteraciones de la arquitectura del sueño, son importantes aspectos a considerar en la aplicación de “estrategias” para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, actividades en las que pueden desenvolverse relativamente bien.

El Síndrome de Prader Willi provoca crecimiento y maduración incompletas, dificultades respiratorias, facciones características, problemas del comportamiento, comportamiento obsesivo-compulsivo (como coleccionismo compulsivo, hurgarse lesiones en la piel, pensamientos repetitivos, fuerte necesidad de seguir rutinas...) disfunciones en la temperatura corporal, alto umbral del dolor, retraso en el aprendizaje y, en dos tercios partes de los casos, imposibilidad de vomitar (pudiendo llegar a comer cualquier cosa, los fármacos para inducir el vómito son ineficaces y pueden resultar tóxicos).

En el origen del SPW se han constatado varios mecanismos genéticos de origen desconocido. En la década de los 80 fue objetivado su origen genético y en la actualidad se sabe que el 70% de los casos consiste en una ausencia de genes (deleción del brazo largo del cromosoma 15 paterno 15q11-q13, 1981), un 25% de casos presentan la herencia de dos copias de origen materno (disomia uniparental materna, 1989) y en el 5% restante un defecto en el imprinting o una reorganización cromosómica en forma de traslocaciones o inversiones (alteración de la impronta o imprinting). En 1993, Holm y col. establecieron los criterios de diagnóstico clínico del Síndrome PW para recomendar el test genético. En 2001, en Pediatrics, se publicó una revisión consensuada por varios especialistas de dichos criterios.

El riesgo de recurrencia es inferior al 1% en los casos de deleción o disonomia, pudiendo llegar al 50% en los casos de imprinting. Una alteración genética poco frecuente no hereditaria, independiente de género o raza, relativamente nueva e incurable, de gran desconocimiento por la población en general, e incluso, entre profesionales en particular. El diagnóstico temprano, que sin duda mejora el pronóstico, la aplicación de estrategias orientadas al adecuado control de síntomas, apoyo emocional, comunicación, información, atención a la familia e investigación, son aspectos básicos para conseguirse una mejora importante



en las condiciones de vida de la unidad familiar y de las personas con SPW en particular”.

PÉNFIGO VULGAR

http://es.wikipedia.org/wiki/P%C3%A9nfigo_vulgar

“Es la forma clínica más común de pénfigo y representa un 85% del total. Caracterizada por la aparición de ampollas intraepidérmicas flácidas, que se originan por acantolisis, y erosiones localizadas en piel y mucosas.

Su causa es desconocida pero se sospecha. Los pacientes presentan autoanticuerpos IgG circulantes en sangre periférica dirigidos contra diferentes proteínas de los desmosomas, la unión del autoanticuerpo al antígeno rompe los desmosomas originando despegamiento de los queratinocitos. A este tipo de despegamiento se le denomina acantolisis.

Se presenta como una erupción de vesículas y ampollas flácidas, que se rompen fácilmente, lo que origina áreas desnudas, erosionadas, dolorosas, con tendencia a sobreinfección. Las lesiones suelen iniciarse en mucosa oral, luego aparecen en cuero cabelludo y cara y progresan hacia cuello y parte superior de tronco. Puede haber erosiones en boca, nariz, laringe, faringe, vagina o cérvix. Es característico el signo de Nikolsky positivo (se producen ampollas al cabo de unas horas de fricción la piel). También es frecuente la afectación ungueal, con paroniquia y onicolisis. Las lesiones curan sin dejar cicatriz a no ser que exista sobreinfección secundaria.

Histológicamente se observan ampollas intraepidérmicas, por encima de la membrana basal, en el interior de la cual se aprecian queratinocitos sueltos, redondeados, flotando. El suelo de la ampolla está formado por una hilera de queratinocitos unidos a la membrana basal dando una imagen típica en “hilera de lápidas”. Puede observarse un infiltrado inflamatorio mixto en dermis.

Como medidas generales se toman cuidados tópicos de las lesiones mediante fomentos con sustancias astringentes. Se efectúa el manejo de los pacientes con lesiones extensas como si fuesen quemados. Vigilar las sobreinfecciones. Controlar los desequilibrios hidroelectrolíticos.

Antes de la existencia de los corticoides la mortalidad por pénfigo era muy elevada, superior al 90%, después de un curso tormentoso caracterizado por debilidad progresiva, caquexia y sepsis. Hoy en día los corticoides son el tratamiento de primera elección, siempre que no exista una contraindicación absoluta. La dosis inicial se incrementa un 50% cada 4-7 días hasta que se consigue detener la aparición de nuevas lesiones. A partir de este momento la dosis se reduce de forma paulatina, hasta conseguir la dosis mínima suficiente de mantenimiento. Se aconseja dejar una dosis de mantenimiento durante varios años para evitar recidivas. Las dosis de corticoides que se utilizan en el pénfigo suelen causar múltiples efectos secundarios, entre los que destacamos osteoporosis, sangrado digestivo, hiperglucemia, hipertensión y favorecer el desarrollo de una sepsis. La combinación de algunos de ellos suele ser responsable de la mortalidad de algunos pacientes con pénfigo, en especial al inicio del tratamiento. Si el paciente no responde a los corticoides orales o con el fin de reducir la dosis total de los mismos en muchos casos es preciso añadir inmunosupresores al cabo de 2 o 3 semanas, aunque debe tenerse en cuenta que empiezan a ser efectivos al cabo de 4-6 semanas.

La mayor complicación es una rara transmutación donde aparecen lesiones híbridas entre la conocidas lesiones yacareaceas y un huevo duro. La aparición de este híbrido yacare-huevo duro fue encontrada únicamente en un paciente y su documentación es aun dudosa.”

ESCLERODERMIA (MORFEA)

<http://www.institutferran.org/esclerodermia.htm>

Esclerodermia (esclerosis sistémica)

La esclerosis sistémica es una enfermedad de causa desconocida pero de base autoinmune caracterizada por el endurecimiento de piel (esclerosis) que se puede acompañar de afectación de los órganos internos del cuerpo. Se divide en función del grado de extensión de la Esclerosis cutánea (esclerodermia) en Esclerosis Sistémica con afectación cutánea difusa y Esclerosis Sistémica con afectación cutánea limitada.

Esta enfermedad es poco frecuente (aparecen cada año unos 10 casos por cada millón de habitantes) con gran predominancia en mujeres (9/2) y con una edad de comienzo habitual entre los 38 y 45 años.

Se admite que es una enfermedad del colágeno porque se producen alteraciones a nivel del endotelio vascular (el recubrimiento de los vasos sanguíneos), del sistema inmune y del tejido conectivo, que dan lugar a la proliferación de fibroblastos y depósito de colágeno con la consiguiente esclerosis de piel y órganos internos.

Así como la afectación de la piel acostumbra a ser muy evidente, se pueden afectar de forma menos visible diversos órganos y tejidos. La afectación vascular se manifiesta en forma de fenómeno de Raynaud, la musculoesquelética en forma de trastornos en los músculos e inflamación en las articulaciones, la gastrointestinal como disfagia y reflujo gastroesofágico, la pulmonar como inflamación de los pequeños alveolos, la cardíaca en forma de bloqueos y arritmias, y puede ser importante la afectación del riñón.

Ante la sospecha fundada de Esclerosis Sistémica, deberían realizarse de forma inicial: analítica general, estudio inmunológico con determinación de los autoanticuerpos asociados a esclerosis sistémica (anticentrómero y antitopoisomerasa 1 –SCL-70–), capilaroscopia periungueal (estudio del lecho ungüeo), radiografía de tórax, electrocardiograma, tránsito esófagoduodenal, pruebas de función respiratoria, TAC torácico de alta resolución y un ecocardiograma. Todas estas pruebas nos permiten, en una primera fase, evaluar el alcance de la enfermedad para un paciente concreto.

Por el momento, no existen fármacos que hayan demostrado eficacia como modificadores de la progresión de la enfermedad, aunque recientes investigaciones apuntan posibilidades de tratamiento que deben confirmarse en corto plazo.

¿Qué es la Esclerosis Sistémica?

La esclerosis sistémica se considera una enfermedad autoinmune sistémica (es decir, que afecta a varios órganos) en la que además de la piel pueden afectarse órganos

internos (tracto gastrointestinal, pulmón, riñón, corazón y otros), la estructura que recubre las articulaciones, conocida como “sinovial” y los vasos sanguíneos. La naturaleza de la misma todavía es un misterio. Los hallazgos actuales sugieren que una lesión primaria a nivel endotelial sería la responsable de una cascada de acontecimientos, que implicarían los siguientes fenómenos: activación del sistema inmune con liberación de mediadores, proliferación de fibroblastos, síntesis y depósito de colágeno y daño orgánico. La existencia de una predisposición genética (se ha descrito una mayor incidencia de determinadas moléculas del HLA), así como de alteraciones inmunológicas (tanto de la inmunidad celular liberación de determinadas citocinas, como humoral existencia en suero de autoanticuerpos, algunos de ellos específicos) parecen, a su vez, implicadas en la patogenia de esta enfermedad, aunque parece claro que esta predisposición debe asociarse a factores medioambientales para la expresión de la enfermedad.

La participación de factores ambientales, sobre todo a raíz de la descripción de los denominados síndromes esclerodermiformes de etiología ambiental, cuadros en los que existe un agente externo claramente definido como responsable de la esclerosis o alteración vascular, ha adquirido interés en los últimos años en Síndromes Tóxicos Químicos y similares.

No existe un tratamiento específico para la esclerosis. Además de medidas generales y otras encaminadas a frenar el curso de la enfermedad (que acostumbran a ser poco eficaces), el tratamiento tiene que ajustarse en cada caso en función del órgano predominantemente afectado.

Clasificación

Bajo el término de esclerodermia antes se agrupaban la sistémica (afectación de órganos internos) y **la localizada o morfea** (no afectación de órganos internos). Además existen los denominados síndromes afines o esclerodermiformes y la esclerosis sistémica *sine scleroderma*, en la que se produce afectación de órganos internos, similar a la observada en la esclerosis sistémica, junto con marcadores inmunológicos típicos pero sin existir afectación cutánea.



La clasificación más actual subdivide la Esclerosis Sistémica en:

- Esclerodermia Localizada
 - Morfea en placas
 - Morfea lineal
- Esclerosis Sistémica
 - Con afectación cutánea limitada
 - Con afectación cutánea difusa
 - Esclerosis Sistémica *sine escleroderma*
- Síndromes Esclerodermiformes
- Formas atípicas o incompletas
 - Fasciitis Eosinofílica (enlace externo al ISCIII)

Criterios Diagnósticos

En 1980 fueron publicados los criterios diagnósticos para la Esclerosis Sistémica. Estos criterios presentan una sensibilidad del 97% y una especificidad del 98%, lo que quiere decir que son muy fiables para el diagnóstico, requiriéndose un criterio mayor o la combinación de dos menores para el diagnóstico. Algunos investigadores y clínicos postulan la necesidad de incluir signos como el fenómeno de Raynaud o determinados anticuerpos en los criterios diagnósticos.

- Criterio Mayor:
 - Acroesclerosis (Esclerosis Cutánea Proximal)
- Criterios Menores:
 - Esclerodactilia
 - Cicatrices puntiformes en los pulpejos
 - Fibrosis pulmonar en ambas bases

Una división clínica más práctica y actual se limita a la Esclerosis Sistémica con Afectación Cutánea Difusa o Limitada. En la primera, la afectación cutánea es rápidamente progresiva en el plazo de pocos meses o un año, con afectación siempre proximal a los codos (por ejemplo en brazos, tórax y abdomen) y puede iniciarse en las zonas distales de las extremidades (la denominada acroesclerosis). En la Esclerosis Sistémica Limitada, la lesión cutánea se mantiene estable o es lentamente progresiva, afectando a manos, antebrazos, pies, piernas y cara; la afectación orgánica es muy tardía. Dentro de este último grupo, se encuentran las variantes denominadas síndrome

de CREST (calcinosis, fenómeno de Raynaud, afectación esofágica, Esclerodactilia y Telangiectasias), además de la esclerosis *sine scleroderma* (afectación orgánica sin afectación cutánea) y los casos de fenómeno de Raynaud como única manifestación clínica, con anticuerpos anticentrómero positivos o alteración en la capilaroscopia”.

DÉFICIT DE CARNITÍN PALMITOIL TRANSFERASA (Enfermedad Neuromuscular) asociada a ENFERMEDAD DE HASHIMOTO

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/neuromusculardisorders.html>

http://iier.isciii.es/er/prg/er_bus2.asp?cod_enf=396

<http://www.healthbasis.com/Spanish%20Health%20Illustrated%20Encyclopedia/5/000371.htm>

“Las enfermedades neuromusculares afectan los nervios que controlan los músculos voluntarios. Los músculos voluntarios son los que se pueden controlar, como es el caso de los brazos y las piernas. Las células nerviosas, también llamadas neuronas, envían mensajes que controlan esos músculos. Cuando las neuronas se enferman o se mueren, la comunicación entre el sistema nervioso y los músculos se interrumpe. Como resultado, los músculos se debilitan y se consumen. La debilidad puede conducir a espasmos musculares, calambres, dolores y problemas articulares y del movimiento. Algunas veces, también afecta la función cardíaca y la capacidad para respirar. (...) Muchas enfermedades neuromusculares son genéticas, lo que significa que son hereditarias o existe una mutación en los genes. Algunas veces, pueden ser provocadas por un trastorno del sistema inmunológico. La mayoría de ellas no tiene cura. El objetivo del tratamiento es mejorar los síntomas, aumentar la movilidad y el lapso de vida.”

“El déficit de carnitina-palmitoil transferasa (CPT) es una enfermedad metabólica muy rara que afecta al músculo esquelético y a su capacidad de funcionar correctamente.

La l-carnitina se sintetiza en el hígado a partir de la lisina en cuatro pasos enzimáticos, de los cuales los tres primeros pueden también llevarse a cabo en el corazón y el músculo.

Una vez sintetizada la l-carnitina es devuelta a las células de los músculos y del corazón. En la cara externa de la membrana interna de las mitocondrias, la enzima carnitina-palmitoil transferasa tipo I (CPT I) forma ésteres de carnitina con ácidos grasos, estos son transferidos a las mitocondrias, donde la carnitina-palmitoil transferasa tipo II (CPT II) los fragmenta, liberando los ácidos grasos para la producción de energía mediante una beta oxidación.

La deficiencia de CPT pertenece a un grupo de las enfermedades que implican un metabolismo defectuoso de los lípidos (grasas) del músculo.

Los períodos prolongados de ejercicio vigoroso pueden desencadenar un episodio de síntomas. Éstos pueden incluir dolores, rigidez, y debilidad muscular. Se puede producir una rabdomiolisis (rotura de las fibras musculares) y mioglobinuria (niveles anormales del mioglobulina presentes en la orina), con orinas de color rojizo oscuro después de períodos prolongados del ejercicio. la deficiencia de CPT I afecta típicamente adultos y a adolescentes.

La deficiencia de CPT II puede también afectar a adultos, sin embargo, una forma grave de este tipo de enfermedad afecta a lactantes y niños.”

“Tiroiditis crónica (Enfermedad de Hashimoto)

Es la inflamación de la glándula tiroides que frecuentemente ocasiona hipotiroidismo, una enfermedad caracterizada por una disminución en la función de la glándula tiroides.

Causas, incidencia y factores de riesgo: La tiroiditis crónica, o enfermedad de Hashimoto, es un **trastorno tiroideo** común que puede ocurrir a cualquier edad, pero es más frecuente en mujeres de mediana edad. Esta enfermedad es ocasionada por una reacción del sistema inmune contra la glándula tiroides.

Se inicia lentamente y pueden pasar meses o inclusive años hasta detectarla. La tiroiditis crónica es más común en mujeres y en personas con antecedentes familiares de enfermedad de la tiroides. Se estima que afecta entre

el 0,1 y el 5% de todos los adultos en los países occidentales.

La enfermedad de Hashimoto rara vez se puede asociar con otros trastornos endocrinos ocasionados por el sistema inmune. Cuando esta enfermedad se presenta con insuficiencia suprarrenal y con diabetes mellitus tipo 1, se la denomina síndrome autoinmune poliglandular tipo 2 (PGAII).

Con menor frecuencia, la enfermedad de Hashimoto se presenta con hipoparatiroidismo, insuficiencia suprarrenal e infecciones micóticas de la boca y las uñas en una condición llamada síndrome autoinmune poliglandular tipo 1 (PGA I).

Síntomas: Intolerancia al frío, aumento de peso leve, fatiga, estreñimiento, cuello grueso o presencia de **bocio**, glándula tiroides pequeña o atrófica (en las últimas etapas de la enfermedad), piel seca, pérdida de cabello, menstruación irregular y abundante, dificultad para concentrarse o pensar.

Síntomas adicionales que pueden estar asociados con esta enfermedad: Aumento de peso (involuntario), rigidez articular, hinchazón facial.

Nota: es posible que no se presenten síntomas.

Signos y exámenes: Algunos de los exámenes de laboratorio que pueden determinar el funcionamiento de la tiroides son: **Examen T4 libre, TSH sérica, T3**, con frecuencia se detecta la presencia de autoanticuerpos de tiroides: anticuerpo peroxidasa antitiroides, y **anticuerpo antitiroides globulina**.

Esta enfermedad también puede alterar los resultados de los siguientes exámenes: Captación de yodo radiactivo, conteo sanguíneo completo, colesterol total, sodio en suero, prolactina en suero.

Tratamiento: La deficiencia de la hormona tiroidea se puede desarrollar en una etapa tardía y la terapia de reemplazo con la hormona tiroidea (levotiroxina) se realiza si hay deficiencia de la hormona o se puede administrar si hay evidencia de insuficiencia tiroidea leve (como en el



caso de TSH elevada), también conocida como hipotiroidismo subclínico. Si no hay evidencia de deficiencia de la hormona tiroidea, el tratamiento se puede limitar a la observación periódica por parte del médico.

Expectativas (pronóstico): Generalmente el resultado es muy bueno porque la enfermedad permanece estable durante muchos años o progresa lentamente hacia un cuadro de deficiencia de hormona tiroidea (**hipotiroidismo**) que se puede tratar con terapia de reemplazo tiroideo.

Complicaciones: Esta condición puede estar asociada con otros trastornos autoinmunes.

Situaciones que requieren asistencia médica: Se debe buscar asistencia médica si se desarrollan síntomas de tiroiditis crónica.

Prevención: No se conoce una manera de prevenir esta enfermedad. Un conocimiento de los factores de riesgo puede permitir el diagnóstico y tratamiento tempranos.”

ANIRIDIA

<http://www.aniridia.es/Queesaniridia.html>

<http://www.aniridia.es/Diagnostico.html>

“Es una enfermedad congénita y hereditaria. Aunque la palabra “aniridia” significa literalmente “falta del iris del ojo”, en realidad, es un trastorno ocular en el que están involucradas varias partes del ojo. Generalmente es bilateral (en ambos ojos), e incompleta, pues en la mayoría de los casos existe un iris incipiente que no ha llegado a desarrollarse.

El iris es el anillo coloreado del ojo que rodea a la pupila negra. Es una membrana contráctil situada detrás de la córnea y delante del cristalino, que se contrae o dilata, se abre o se cierra, dependiendo de la intensidad de luz que existe en el ambiente. Su función consiste en regular la cantidad de luz que debe entrar al globo ocular y llegar a la retina. La apariencia externa del ojo anirídico es de una gran pupila central negra y en muchos casos una pequeña franja coloreada.

¿Cuál es el origen genético de esta enfermedad?

La aniridia está producida por una falta de desarrollo del globo ocular durante el embarazo, debido a una mutación genética, una delección en el brazo corto del par 13 del cromosoma 11, una escasez de proteínas en el DNA en el gen Pax 6, responsable de la formación del ojo. Por esta razón están también alteradas muchas partes del ojo, e incluso en casos más excepcionales otros órganos del cuerpo (...)

¿Cómo se detecta?

Un niño con aniridia recién nacido cierra los ojos frente a una fuente de luz y se siente más cómodo en la penumbra. La fotofobia es el síntoma principal de un ojo al que le falta el iris (...).

¿Qué agudeza visual tienen?

Depende de las alteraciones asociadas, pero en principio, la falta de desarrollo de la retina y el nervio óptico ocasiona una baja agudeza visual que oscila de un 20% a un 10%, e incluso es inferior al mismo si viene acompañada de lesiones oculares graves, como el glaucoma o cataratas congénitas. Tienen dificultad para distinguir los objetos lejanos con nitidez, precisión y relieve, por lo que se acerca mucho a los objetos.

Sufre un deslumbramiento ante la luz intensa o cambios bruscos de luz, y no distingue bien los detalles de un objeto o persona al contraluz. Está más cómodo sentándose de espaldas a la ventana, pero a la hora de leer, debe de tener suficiente luz, y ésta debe de darle directamente al papel, sin sombras ni reflejos sobre cristales o espejos.

¿Pueden mejorar su visión?

Depende de su agudeza visual y las alteraciones que tenga, pero en la etapa infantil se puede hacer estimulación visual precoz para desarrollar su vista, psicomotricidad, e incluso en algunos casos difíciles la ayuda de un psicólogo sería beneficioso para el desarrollo de su personalidad (...).

¿Es hereditaria la aniridia?

Existen dos tipos de aniridia, la hereditaria, y la esporádica. En la esporádica no existen antecedentes familiares con esta enfermedad. A partir de este momento se convierte en hereditaria.

Según los datos de que dispone la asociación, más de la mitad de los afectados de aniridia no tienen antecedentes. Es el grupo de mayor riesgo para padecer el tumor de Wilms y otros trastornos.

La hereditaria es autosómica dominante, es decir la transmite solamente el portador de la enfermedad a un 50% aproximadamente de sus descendientes directos.

El 5% de los anirídicos padecerían tumor de Wilms o síndrome WAGR.

El 2% padecerían ataxia cerebelar, que es la forma autosómica recesiva.

Esperamos que en un futuro se pueda interrumpir la transmisión de la aniridia mediante la amniocentesis o la inseminación artificial.

Se aconseja que las familias afectadas se sometan a un estudio genético.

Frecuencia o incidencia en la población:

En España no se conocen estudios al respecto, pero se calcula un 1 caso por 80.000 o 100.000 personas.

Al ser una enfermedad de baja incidencia, los profesionales, excepto algunos casos, no tienen la oportunidad de atender casos suficientes como para acumular experiencia sobre diagnóstico, pronóstico y resultados quirúrgicos que ayuden a avanzar en el estudio de esta enfermedad.

Integración social y laboral del afectado

El conocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad es muy importante por el rechazo social que sufren los anirídicos en muchos casos:

- En el colegio: por parte de los compañeros porque llevan gafas de sol, o utilizan ayudas visuales, o se acercan mucho al papel, o por su mirada especial, o porque juegan mal a determinados deportes en los que se necesita precisión, o ver bien de lejos como por ej., el fútbol o el tenis. Tienen que sufrir la mofa de su compañeros por lo que hay que ser muy comprensivo con ellos en casa y apoyarles mucho.
- En el trabajo: se pueden dar situaciones parecidas en el ámbito laboral, agravadas quizá por la competencia por el puesto de trabajo.
- En caso de un accidente, donde además de otras constantes para saber si tiene vida el accidentado, se le observa el ojo para ver si tiene dilatada la pupila, síntoma de fallecimiento, por lo que para nosotros es muy importante que se conozca la aniridia para evitar estos errores, pues la pupila dilatada puede ser síntoma, aparte de la ya mencionada enfermedad, de otras enfermedades que nosotros seguramente no padecemos."

ARNOLD CHIARI

<http://www.chiari.biz/chiari/>

"El Síndrome de Arnold Chiari es una malformación rara, congénita (que está presente desde el nacimiento) del sistema nervioso central (sistema formado por el encéfalo y la médula espinal) localizada en la fosa posterior o base del cerebro, que pertenece al grupo de las malformaciones de la charnela (unión entre la parte superior de la columna cervical y el cráneo).

La primera descripción de una malformación congénita del cerebro y cerebelo con herniación de la médula espinal fue realizada en 1883, por John Cleland, posteriormente en 1891 por Hans von Chiari y más tarde, en 1894 Julius Arnold completan la descripción.

Esta malformación es un defecto variable, en la formación del tronco cerebral, que a menudo se asocia a hidrocefalia (acumulación de líquido en el encéfalo). La forma más extrema consiste en la herniación (hernia es la protrusión de un órgano a través de un orificio) de estructuras de la porción más baja del cerebelo, conocidas como amígdalas cerebelosas y del tronco cerebral a través *foramen*



magnum (apertura en la parte posterior del cráneo), de forma que algunas partes del cerebro alcanzan típicamente el canal espinal (área cervical superior) engrosándolo y comprimiéndolo.

La hidrocefalia aparece debido al bloque de los orificios de salida del IV ventrículo o por estrechez asociada del acueducto, estructuras por donde circula normalmente el líquido cefalorraquídeo. La malformación de Arnold Chiari puede aparecer aislada, aunque a menudo se asocia a otras malformaciones del cerebro y de la médula espinal como siringomielia y espina bífida.

El término de síndrome del Arnold Chiari se ha limitado recientemente a las malformaciones congénitas que desplazan el tronco cerebral y el cerebelo hacia el canal espinal.

Se llama Arnold Chiari de tipo I cuando los individuos no tienen un mielomeningocele (salida de meninges y médula espinal por una apertura anormal en la columna espinal) asociado. Es típica la aparición de síntomas durante la adolescencia o la edad adulta y no suele acompañarse de hidrocefalia, los pacientes padecen cefalea (dolor de cabeza) recurrente dolor cervical y espasticidad (contracciones involuntarias persistentes de un músculo) progresiva de las extremidades inferiores.

El Arnold Chiari de tipo II por el contrario, asocia a esta malformación del cerebro un mielomeningocele, por lo que el saco herniario puede contener partes de la médula espinal, de las membranas espinales y del líquido cefalorraquídeo. Al contenido de este saco herniario se le conoce como siringomielos. Esta malformación se debe a una anomalía durante el desarrollo fetal del mesencéfalo (parte del cerebro), aproximadamente el 10% producen síntomas ya desde la lactancia, entre ellas estridor (ruido respiratorio sibilante y agudo), llanto débil y apnea (ausencia o suspensión temporal de la respiración).

La clínica del síndrome de Arnold Chiari es de expresión muy variable, en función de la posición, del grado de compresión, del nivel de degeneración celular de las amígdalas cerebelosas y la presencia o no de siringomielos. Pudiendo variar desde pacientes asintomáticos, pasando por casos con manifestaciones inespecíficas, que muchas veces

puede confundirse con sintomatología depresiva, cefaleas occipitales leves, mareos, vértigos moderados, parestesias (sensación anormal de los sentidos o de la sensibilidad) moderadas, o combinaciones de los anteriores), hasta un cuadro clínico complicado, los pacientes con Arnold Chiari pueden padecer, cefalea occipital severa, náuseas y vómitos, que empeoran después de toser o estornudar, mareos, dolor cervical y vértigo, fatiga, debilidad general, que en el caso de existir siringomielia será mas marcada a nivel de la porción inferior del cuello ,y miembros superiores, acompañada de escoliosis (curvatura oblicua anormal de la columna dorsal) dorsal, tinnitus (repiqueo percibido en uno o ambos oídos), disfagia (dificultad para tragar) a sólidos y líquidos por afectación del VIII par craneal, neuralgia (dolores espontáneos o provocados, continuos o paroxísticos, localizados en el trayecto de un nervio) del trigémino, parestesias (sensación anormal de los sentidos o de la sensibilidad) en los brazos, manos, piernas, pies y dedos; incontinencia de esfínteres (falta de control sobre el vaciado de la vejiga o intestino), espasticidad (contracciones involuntarias persistentes de un músculo), rigidez muscular con contracturas cérvico dorsales, nistagmus (espasmos de los músculos del ojo que produce movimientos oculares rápidos e involuntarios), dificultad para enfocar la imagen al leer, pérdida de memoria, estados de confusión mental, desorientación, etc., y dolor severo de carácter inflamatorio a lo largo de la columna cervical y dorsal.

Los síntomas comienzan de forma insidiosa, progresan de forma irregular e incluso pueden existir periodos estacionales durante años.

Los traumatismos, las maniobras de manipulación del cuello, e incluso los accesos de tos pueden producir que la enfermedad empeore de forma notable.

El diagnóstico de confirmación se hace mediante resonancia magnética nuclear, que debe incluir la médula espinal completa, para poder delimitar la extensión de los siringomielos, evaluar las estructuras de la fosa posterior y la presencia de hidrocefalia.

El tratamiento se realiza mediante descompresión quirúrgica y con frecuencia se precisan varias intervenciones. (M. Izquierdo, A. Avellaneda)."

Temas tratados durante el taller²

Búsqueda de apoyo en el tejido asociativo

Las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente o rara se enfrentan a situaciones de aislamiento e invisibilidad, que, entre otras cuestiones, se debe a la escasa prevalencia que caracteriza estas enfermedades. Esta particularidad se traduce en mayores dificultades para ser escuchados, y desarrollar actuaciones orientadas a cubrir sus necesidades y a mejorar sus condiciones de vida.

Uno de los participantes nos informaba sobre el proyecto emprendido para crear una asociación de afectados/as por Pénfigo Vulgar, pero mostraba cierto desaliento por el reducido número de personas diagnosticadas con esta patología a nivel nacional:

“Actualmente acabamos de constituir una asociación, tenemos el sábado la primera reunión, la junta directiva, para empezar a formar unos planes a corto plazo..., pero, ¡vamos!, que en el grupo que estamos, la verdad..., unos 24 a nivel nacional...” (Alberto)

Por otro lado, y también en esta misma línea, se hizo hincapié en la necesidad de aunar acciones que, muchas veces, se ven dispersas y fragmentadas, sin que haya una verdadera cohesión que optimice el trabajo que se realiza desde unas y otras asociaciones. “El escenario actual, en el ámbito de las ER, nos brinda un movimiento asociativo muy atomizado y desunido, aunque aparentemente pueda parecer más o menos cohesionado en torno a diversas alianzas o federaciones” (Avellaneda, 2007:182). En este sentido, una de las participantes, perteneciente a la junta directiva de su asociación, se lamentaba de la falta de unidad por parte del conjunto de afectados, en este caso, por Arnold Chiari:

“Sí, en el Chiari hay tres, o cuatro, o cinco [asociaciones], y si estuviéramos todos unidos, mejor nos iría...” (Susana)

Del mismo modo, también se ha criticado el poco interés participativo por parte de algunos/as afectados/as, quienes muestran poca implicación en las actividades que se promueven desde sus asociaciones, o cuya participación es precaria y de carácter intermitente según sus necesidades personales. En este aspecto, se hace alusión al ‘carácter voluntario’ dentro del movimiento asociativo, que se considera fundamental pero que se desarrolla, casi únicamente, por quienes están en las juntas directivas. Aquí, el discurso denuncia la poca tradición de voluntariado en nuestro país, no siendo valorado ni asumido por algunos/as socios/as, como una necesidad que favorecerá al conjunto de afectados/as.

- *Lucía: Yo sí que estoy muy convencida del movimiento asociativo, pero yo, de mis socios, no respondo muchas veces. Porque somos 300 socios y, ahora mismo, aquí, estamos tres personas, pero es que podríamos estar muchas más. Digo de mi asociación, yo de las demás no sé.*
- *Alberto: Yo sólo he contactado con 24 personas*
- *Lucía: Por eso, lo que quiero decir..., somos 300 a nivel nacional, afectados y colaboradores, y a mí me cuesta... (no quiero hablar mal), bastante, poder reunirlos, y los reúno una vez al año. (...) Yo creo que va un poco en la persona (...), porque en mi caso, en nuestra asociación, (...) responde la gente cuando le vas a dar algo a cambio, si no les das algo a cambio, pues...*
- *Pedro: (...) El planteamiento es: ¿qué estás tú dispuesto a hacer por tu asociación?, no ¿qué puede hacer tu asociación por ti? Porque tu asociación va a hacer por ti, lo mismo que tú estás dispuesto a hacer por ella.*
- *Lucía: Ese es el problema, que el socio paga una pequeña cuota, y se piensa que con eso ya tienes todo hecho. Estoy siendo muy cruel, pero es que es la pura realidad. Mis socios pagan una mínima cuota y piensan que tienen derecho a todo. Ahora, si cambian las bases de la asociación, y para que yo haga un encuentro nacional pido una reserva para ir a ese encuentro nacional, entonces ya la gente desaparece. Cuando yo se lo pagaba todo, cuando la asociación y la junta directiva, buscaba todas las subvenciones para que ellos fueran de viaje un fin de semana a reunirse con los afectados, entonces todo el mundo iba, ahora ya no. Y por eso, en la asociación, efectivamente, tú das lo que recibes, o recibes lo que pretendes*

² Los nombres de los/as participantes son ficticios.



dar. Es un juego de palabras. Por supuesto la junta directiva está intentando dar todo lo que puede por la asociación, pero es que el socio sólo espera recibir. Ese es el problema. Y en la junta directiva somos voluntarios...

- Pedro: En ese sentido, desde la junta, y a lo mejor nos vamos del tema, tenemos que educar a nuestros socios en la necesidad de que de ellos dependerá que...
- Susana: Pues no nos pagan por educar, también, ¿eh?, que sólo nos faltaba eso.
- Pedro: Si pocas cosas teníamos, tenemos que educar a los padres, a los niños...
- Lucía: Si funcionas como presidenta como si fueras la madre Teresa de Calcuta..., o funcionas como la tía exigente, que te esté diciendo y vigilando: 'pues si no haces esto, no te doy, pues si no sé qué...' O como la madre Teresa de Calcuta: 'te lo doy todo porque como eres un pobrecito afectado...'
- Pedro: bueno, yo creo que se puede generalizar un poco, porque el problema es ese, que desde la junta directiva de las asociaciones tan pequeñas, no es ser Santa Teresa de Calcuta, porque hay que dar el apoyo, y la necesidad de ir superando los problemas que se plantean. (...)
- Susana: Pero para mí es tan duro lo que decía ella: el tema de los socios, porque nosotros, asociados, tenemos doscientos y pico, hay otros doscientos pululando, hay un montón de afectados de Chiari, y la gente pasa, sólo te llaman cuando tienen un problema para decirte: ¿dónde voy?, y ¿qué hago?
- Lucía: Si eso está muy bien, las asociaciones están para eso...
- Susana: Pero es que, a ver, yo me borro de socio..., ayer tuve un encontronazo con un chico: 'yo es que era socio pero cuando me operaron, como estaba bien, pasé de la asociación. Ahora estoy mal, y vuelvo', y yo le digo: 'vale, yo estoy para atender, las horas que haga falta', pero cuando yo necesito, como el día 25 de octubre, que preparamos un congreso en Alcalá de Henares, que me tocó a mí sola, porque en Madrid sólo estoy yo, la gente desaparece.
- Rosa: Eso es concienciar a la gente.
- Susana: ¿Y qué haces?, porque yo tuve 80 personas en el congreso, en Madrid ya somos unos cuantos para que se hubieran ido a reunir, y estar contigo, apoyándote... Luego las críticas son todas. Yo ya he tenido que parar los pies a más de una persona porque 'es que no hacéis...', – '¿cómo?',

oiga, que a mí no me pagan'. Yo no sé si es que se piensan que, como junta directiva, estamos ahí porque nos pagan. Y dejas tu trocito de vida privada...

Las asociaciones de afectados/as cumplen un papel fundamental: sistematizando la información en manuales y otras publicaciones, realizando actuaciones de concienciación social, movilizándose en los ámbitos socio-político y sanitario, elaborando Planes de Acción, y, sobre todo, atendiendo y asesorando a los/as afectados/as desde la integralidad. "El movimiento asociativo actual se conforma como auténticos grupos de mentalización colectiva por lo que han logrado que determinados valores sociales, de difícil "venta" hace unos años, puedan ser asumidos como algo natural y normal por la población." (Avellaneda, 2007:181). Sin embargo, como comentaban los/as asistentes al taller, es necesario que esa concienciación se extienda a todas las personas afectadas, de manera que sea una labor conjunta, que adquiera fuerza a través de un compromiso que, en algunos casos, y por distintos motivos, no es fácil de asumir.

"Somos asociaciones de voluntarios, somos como grupos de ayuda mutua, voluntarios, luego todo esto es lógico. En España no hay mucha tradición del voluntariado, y menos socialmente, encima lo de las autonomías nos divide, luego lo normal, es que seamos muy pocos, y que poco a poco vayamos tirando del carro de todos, y tenemos que aceptar, porque el mundo es así, que el mundo no va a fuego vivo, que va a fuego lento. Son datos, no lo vamos a cambiar en los próximos 15 años, porque estos mismos datos están en informes de hace 15 años, luego, poco a poco." (Francisco)

Así todo, la labor del movimiento asociativo es irrenunciable, y, en general, se observa una actitud de lucha continua, de no conformarse con el lamento y la resignación, y de mantenerse activos/as para paliar las deficiencias identificadas; aquí, resulta fundamental creer en el poder de la acción y de la unidad, y en la capacidad para cambiar las cosas con perseverancia:

"Es importante lo de las asociaciones, asociarse, lo que vais a crear [dirigiéndose a Alberto], yo te doy ánimo para que te lo creas y empujéis aunque seáis 24, 2, 4, o 6; es

muy importante porque es lo que ayuda a crear centros de referencia y a conseguir cosas, y bueno..., yo lo veo por la asociación que ahora dirige mi mujer, y por la gente que se va afiliando, las mesas redondas que hacemos y participamos los padres, niños y demás..., que bueno, primero hay cierto rechazo o cierto temor, pero cuando estás ya en una mesa con gente que tiene los mismos problemas, ya el corazón se abre, las ideas surgen, y se empuja mucho mejor entre todos que uno solo.” (Carlos)

Por último, el debate sobre el nivel participativo en las asociaciones, derivó en cuestiones de sensibilización respecto al conjunto de la sociedad, y de impacto político y social, que se recogen en el siguiente apartado.

El ámbito jurídico, las políticas públicas, y las ayudas económicas

La lucha a la que se enfrentan, diariamente, las personas con enfermedades poco frecuentes, no sólo se reduce a lo personal, ni se puede compartimentalizar, puesto que las decisiones políticas, los aspectos jurídicos, las medidas de integración social en el empleo, la escuela, etc..., afectan de manera indisoluble, y desde la integralidad, la situación vital de estas personas. En este sentido, en el taller se reforzó mucho, al hilo del movimiento asociativo, la necesidad de sensibilizar y concienciar a todos los niveles:

- *Lucía: Necesitamos que la sociedad se una, y se sensibilice, y piense en nosotros, y que haya un Pacto de Estado, pero es que también somos nosotros, los propios pacientes, los que tenemos que estar, ser conscientes, de que necesitamos estar juntos para... Aquí sólo estamos representando 6 enfermedades, y FEDER llamó a todas las enfermedades de España, ¿por qué sólo estamos 6?, es que a mí esto me enerva...*
- *Susana: Tú lo trasladas a FEDER, y si en nuestra asociación estamos así, las asociaciones...*
- *Pedro: ¿Qué hacemos?, estoy con vosotros también, somos poco frecuentes. No podemos manifestarnos, no tenemos esa posibilidad real de hacer el escándalo.*
- *Laura: De vez en cuando nos mandan para ir a hacer presión al Congreso, al Senado... ¿cuántos vamos? Los cuatro de siempre, no va nadie. Luego dicen: ‘es que no hacéis nada’...*

- *Pedro: Tenemos que ser imaginativos, las enfermedades discapacitantes representan el 8% en España. (...), si tengo que hacer una sentada para que a mi hijo le atiendan, o a la lista de espera a pegarme, o ir a atención al paciente, lo último que me apetece es ir a sentarme por la tarde a la puerta del congreso a coger frío. Entonces, o somos imaginativos y buscamos otra manera de hacerlo..., porque tenemos una tarea que yo, personalmente, no voy a sentarme a la puerta del congreso.*
- *Laura: No, es que no te pide FEDER que vayas a la puerta del congreso, te dicen que entres y te sientes en un escaño.*
- *Pedro: Prefiero ir a un museo. Hablamos de lo que hay que hacer con las familias, del voluntariado de la asociación. No tenemos el peso, aunque se represente el 8%..., yo lo veo por el colectivo gay, que va progresando en sus leyes y en sus historias, somos la misma proporción de personas discapacitadas en España, según la última encuesta, 8 y medio, como el 8 y medio de gays y lesbianas, y ¿qué pasa?, cuando te da el brote ¿qué haces?, y el rato que no tienes el brote, ¿qué procuras conseguir? Entonces, yo creo que no es el camino, el camino de la manifestación, e ir al Congreso, y todo este tipo de... Porque el que tiene el brote no puede ir, porque si en el momento no lo tiene, no va a ir, porque...hay familias que se avergüenzan de sus hijos porque hay pacientes que se avergüenzan de su enfermedad, porque hay situaciones matrimoniales muy confusas y muy conflictivas con la familia, y llega un momento que ese camino, el de la sociedad y hacernos visibles, por ese camino, yo considero que es una lucha que no....no es el camino, porque no está dando resultados y no podemos.*

Uno de los participantes destacó especialmente el papel de lo jurídico, como una herramienta fundamental para ser incorporada al movimiento asociativo y, desde ahí, poder desarrollar acciones de mayor trascendencia, desde una perspectiva a largo plazo, regularizando y atendiendo problemáticas, que son recurrentes, y que se suceden constantemente en el ámbito sanitario:

- *Francisco: Cada día funcionamos más por adjetivos, ¿no?, es decir, si tú tienes el adjetivo tal, a efectos jurídicos quiere decir que..., si fueras otro, quería decir otra*



cosa. Generalmente el derecho, que no es una ciencia, es una técnica, pues los adjetivos le funcionan también mal, con lo cual tenemos ahí un problema entre enfermedad y derecho ¿vale? Creo que lo que tenemos que hacer es buscar especialistas, pero más que buscar especialistas, que no los vamos a encontrar, teniendo en cuenta que ya tenemos una organización que es de todos, potenciar que dentro de nuestra organización empiece a haber un grupo de juristas, que los juristas generalmente son vocacionales, verdaderamente vocacionales, verdaderamente dedicados a temas de salud, verdaderamente dedicados a temas complejos como los nuestros. Porque si no lo hacemos nosotros, va a ser muy difícil que en ningún sitio exista un cuerpo jurídico, que es muy necesario, tanto a efectos laborales, a efectos de los propios problemas jurídicos en los hospitales, etc. Y eso, como no lo haga FEDER, es muy difícil que lo hagamos las asociaciones, incluso las más grandes dentro de lo chiquinines que somos, ni que haya fuera un gabinete especializado en eso porque es muy complejo.

- Pedro: (...) El tema jurídico lo veo muy importante porque si en las asociaciones realmente hubiera un apoyo jurídico..., por ejemplo, en EEUU el Prader-Willi funciona especialmente, tiene un apoyo jurídico muy grande y acaban consiguiendo fondos incluso. Es un aspecto que sería muy importante buscar esa vía, de que alguien respondiera, y ser imaginativos, creativos, no limitamos a: ¡qué desgracia me ha caído encima! Vamos a ir buscando otra cosa, y afortunadamente cada vez hay más personas que dicen: ‘voy a buscar’.”

La comparación con el caso de EEUU, como se veía en la cita anterior, también ha sido protagonista durante el taller, no sólo desde el punto de vista de la investigación y la medicina en general (como veremos en los correspondientes apartados), sino también desde el punto de vista político y jurídico. El descontento general con las políticas públicas en España, y con las decisiones que se toman desde la Administración, es un aspecto muy señalado, en el que parece haber unidad de opinión entre los/as participantes, y que se manifiesta desde la denuncia, por percibirse como situaciones de injusticia y explotación, en las que, además, predomina un clima de impotencia:

- Pedro: O sea, si tenemos poco de: formar a las familias, de buscar información, de hacer los folletos para que lleguen

a los hospitales, de limpiar de vez en cuando la sede, aunque sea por si viene la inspección de sanidad, o la inspección de algún sitio, pues para que aquello esté un poco aparente y no te pongan pegas, además, tenemos que ir a las subvenciones para pagar al Estado: no. Ojala haya un Pacto de Estado de verdad, pero yo soy escéptico, no me lo creo: el Senado propone, y Dios-Congreso dispone, y el Congreso al Senado...(..)

Respecto a las subvenciones, me encantan que se toquen, es un tema que me encanta que se toque porque en el Plan de Enfermedades Raras, en todos los sitios, se promueve el asociacionismo, y yo me quedo siempre con la pregunta: ¿cómo van a promover el asociacionismo?, si es como funciona actualmente el sistema de subvenciones, por mí se lo pueden guardar donde les apetezca, el Estado, la Administración, y a quien corresponda. Y por citar algunos..., no me quiero extender, por citar algunos ejemplos: la Comunidad de Madrid, Sanidad, convoca, prorroga el plazo, no concede, ‘justifique usted antes de que le concedamos’– ‘pero ¿qué le voy a justificar si no me ha dicho lo que me ha concedido?’– ‘no, justifica 100% y luego ya veremos’. O sea, ante este método, es imposible. Yo tengo una premisa, como presidente de una enfermedad poco frecuente, tengo que hacer, como digo, de todo, tengo que hacer hasta los seguros sociales, en el momento que a mí como presidente, invierta más tiempo en satisfacer a la Administración sus demandas, ya no me interesa trabajar con ellos. Y a la hora de la verdad, entre IRPF, IVA, gaitas, y flautas, acabas dándole a la Administración por adelantado, lo que dentro de un año, tu das, te devuelvan.(..)

Quizás te devuelvan. Es como la declaración de la renta, me devuelven dinero, no, echamos balance y usted me tiene que devolver lo que yo le he dado. Entonces trabajamos gratis para la Administración, entonces yo decido no trabajar gratis en este campo para la Administración. Por lo menos que me digan: ‘tú trabajas gratis’, pero no que me vayan contando: ‘es que te ayudamos’, – ‘no, mire usted, estos son mentiras’.

- Susana: No, nosotros somos los que hacemos su trabajo.

Una de las propuestas que también surgieron, y alrededor de la cual se están llevando a cabo acciones concretas, es la de conseguir un Pacto de Estado que impulse medidas de integración en todos los ámbitos societales:

“Yo creo que no es tanto un problema jurídico, sino que también es un Pacto de Estado en el que se pongan de acuerdo todas las Comunidades, no sólo las Comunidades en cuanto a Sanidad, sino las Administraciones: es el ministerio de salud, el ministerio de trabajo social, el ministerio de educación, de cultura... en todos los campos. Quiero decir, no necesitamos sólo la Sanidad, necesitamos otros estamentos y otras administraciones que consensúen nuestras necesidades para que estén cubiertas todas, no sólo las sanitarias, sino también, eso, la integración en el trabajo, en el colegio, en la sociedad... Entonces, no es una cuestión tampoco jurídica, de decir: ‘como este se ha muerto en tal hospital, no ha sido bien atendido’, no, es que es en el hospital, en el colegio, en la universidad y en la casa.” (Lucía)

Esta temática también deriva hacia una crítica contra la estructura política y territorial en España, que se percibe como un obstáculo en la búsqueda y percepción de ayudas, y como consecuencia, en la consecución de una verdadera integración social:

“El tema que es la Sanidad la gestionan las Comunidades Autónomas, y ahora ponga de acuerdo a las distintas Autonomías para que valoren distintamente, porque mi enfermedad es discapacitante directamente por diagnóstico, y yo, si no demando a la Seguridad Social, vendiendo lo poco que tenía, y con una hija, estoy pidiendo en la calle.” (Alberto)

La percepción generalizada tiende a considerar la estructura territorial de España, y los consecuentes protocolos burocrático-administrativos, como trabas para avanzar en la lucha por la visibilidad en el ámbito político, para desarrollar acciones en este campo, y es vista, además, como una fuente de desigualdad que sirve de metáfora para reflejar la situación de las personas afectadas por ER en relación a otras situaciones de exclusión, u otras necesidades de ámbito socio-político y económico:

“Yo estaría encantado de que realmente hubiera un Pacto de Estado para las enfermedades poco frecuentes, minoritarias, o raras, llamémosles como queramos. Pero realmente, como las Comunidades Autónomas, que tienen transferida Sanidad..., todo, todas las transferencias, cuando

hablan de igualdad inter-territorial a mí se me erizan los pelos, por lo que está comentando Alberto, y por otras muchas cosas. Ojala hubiera ese pacto, pero si no son capaces de ponerse de acuerdo por el agua, de acuerdo por la financiación, de acuerdo por el tráfico, y de acuerdo por las infraestructuras, estamos en la cola...” (Pedro)

La investigación en ER

Del mismo modo que ocurre en torno a las otras temáticas, la investigación en ER sigue siendo una ‘asignatura pendiente’ que aún no ha adquirido, en nuestro país, el estatus necesario para poder desarrollarse en todo su potencial. En este caso, la relevancia de la investigación radica en la necesidad inminente de generar conocimiento (epidemiológico, de comunicación, de clasificación y codificación...), que sirva para resolver, tanto directa como indirectamente, la mayoría de las problemáticas, incertidumbres, e incoherencias que se generan en el ámbito de las ER. “Por lo general, la investigación no sólo es escasa, sino que también está muy dispersa en equipos de investigación no siempre bien coordinados. (...) la epidemiología de las enfermedades raras en España está aún por desarrollar.” (Posada, 2008:11-12). Ante este panorama, las personas participantes en el taller manifestaron su descontento con la situación actual en España, e hicieron claras comparaciones con la producción de conocimiento que existe en otros países, como es el caso de EEUU, donde existen redes formales de investigación, y donde parece haber mayor implicación, por parte de algunos/as especialistas, en el desarrollo de enfoques sociosanitarios integrales e integradores.

– *Pedro: Yo, por transferencia, te puedo poner 12 personas con nombre y apellido, y más de 12, que investigan específicamente sobre el síndrome Prader-Willi en el mundo. Lamentablemente en España, y yo llevo 4 años en la junta intentando buscar, porque necesitamos y buscamos la vía jurídica, el apoyo médico asociativo... (...), y en el extranjero eso sucede: todas las asociaciones de Prader-Willi que han conseguido un equipo médico detrás que apoya, sea uno o dos personas, que se han comprometido personalmente, porque ninguno de ellos ni siquiera tiene hijo con este síndrome...; se han comprometido, y esas asociaciones van sacando pequeñas..., que es de*



lo que vamos nosotros, un poquito, chupando, y de vez en cuando aportamos alguna cosa.

- *Susana: Pero, por ejemplo, en el Arnold Chiari, sí hay estudios en EEUU, del año 96-97, hechos, y hay un hospital en EEUU que sólo opera de Chiari 300 casos diarios, estamos hablando que en España no se está haciendo investigación. Llevamos dos años o tres para que se publique un documento de consenso.*

También los/as asistentes al taller manifestaron cierta impotencia frente al desarrollo de una investigación precaria, desestructurada, y escasamente formalizada, en la que los/as propios/as afectados/as cumplen el papel de 'conejiillos de Indias':

"(...) ahora mismo hay abiertas dos investigaciones para ayudar a la Esclerodermia, (...) y estamos sirviendo de conejo de indias para las pruebas. Y luego, otra, (...) que están haciendo una investigación con medicamentos huérfanos y...estamos también sirviendo de conejiillos de indias. Y bueno, tenemos la esperanza de que algún día pueda tener un poco más de solución." (Laura)

"(...) se está investigando, mi marido ha formado parte de un proyecto de investigación para ver si se puede paliar un poco con ácido fólico (...). Estamos ahora a esperas de los resultados del líquido cefalorraquídeo, que ahí descubren si tiene déficit de fólico o no. Según el resultado, va a formar parte de un... experimento, para ir introduciéndole dosis mínimas de ácido fólico poco a poco, y comprobar si va evolucionando la enfermedad, o si va degenerando más lenta." (Paloma)

Esta negligencia percibida en torno al campo de la investigación en ER, también se asocia a una inversión económica, y de otros recursos en general, muy escasa. Los recursos existen, y 'hay suficiente dinero', pero 'siempre hay otras prioridades...':

"Y que investiguen y que..., la utopía ya de dar unas cosas y otras no..., yo no digo que compren menos tanques, o que no haya guerras, pero por lo menos que investiguen con las enfermedades raras, y que tengamos más ayuda, más subvenciones, que yo entiendo que haya

muchas enfermedades y cosas, pero que no se olviden las enfermedades raras, que son dolorosas y se sufren en silencio." (Susana)

- *Pedro: Eso es una cuestión de prioridades. Entonces, lo lanzo encima de la mesa: los 20 millones de la cúpula de la reunión de...; mira, lo voy a decir irónicamente: igualdad de oportunidades sí, cuando uno de nuestros chavales, o de cualquier otra asociación de discapacidad intelectual, le den un cañón y 20.000 toneladas de pintura, te hacen eso y mucho más.*
- *Susana: Más bonito.*
- *Pedro: Amo el arte, amo lo que haga falta, pero, por favor, si marcamos prioridades no siempre es cuestión de falta de dinero, es cuestión de dónde se quiere invertir el dinero. Y si preferimos que los señores que se reúnen para discutir sobre los derechos humanos inviertan 20 millones de euros... Recursos, si queremos, los hay.*

Con todo, esta deficiencia investigadora se constituye como un hilo conductor que está trasladando mayores deficiencias, y generando obstáculos y limitaciones, en otros aspectos como son: el acceso a diagnósticos, y a tratamientos específicos, las relaciones con los/as profesionales de la salud, e incluso las dinámicas socio-familiares.

Diagnósticos tardíos y/o erróneos / Tratamientos inadecuados

La escasa investigación en ER influye en la perpetuación, e incluso generación, de múltiples problemáticas con las que se enfrentan los/as afectados/as en prácticamente todos los ámbitos sociales (sanitario, laboral, socio-político, económico...), pero también, y más concretamente, esta deficiencia dificulta el acceso a un mejor diagnóstico, y, por lo tanto, a la aplicación de tratamientos específicos adecuados. "...uno de los problemas fundamentales se centra en la consecución del diagnóstico. (...) En algunas enfermedades raras el diagnóstico puede realizarse de forma muy precoz (...) Sin embargo, es mucho más frecuente que las enfermedades raras sean de difícil diagnóstico debido a la falta de especificidad clínica, su comienzo insidioso y su frecuente afectación multisistémica. (...) Ante la dificultad para

alcanzar el diagnóstico, es posible que los pacientes sufran largas estancias hospitalarias en centros donde la superespecialización obliga a una sucesión de consultas entre especialistas cuyo intercambio de información no es todo lo fluido que sería deseable.” (Gaité, 2008: 169-170). En relación a este aspecto, un participante nos relataba su experiencia, destacando la falta de coordinación entre especialistas, con el consecuente vacío de información que se genera, y, por lo tanto, la incapacidad para poder avanzar en el diagnóstico, o acceder a ayudas que requieren informes concluyentes:

“(...) unos te lo desmienten y otros te lo confirman, es la pelota que no terminas nunca...; vas a los muchos especialistas que te tienen que tratar, dermatología atacan su problema, digestivo dice que todo esto es por causa de la medicación... (...) Tengo un 55% de minusvalía, no porque los médicos me dieran nunca un informe concluyente que es lo que te piden, ir con la cabeza debajo del brazo...” (Alberto)

Ante tales circunstancias, muchas veces se buscan otros recursos, ya sea visitando especialistas en otros países, o acudiendo a otros ámbitos de la medicina, como la llamada ‘medicina alternativa’; son intentos de solucionar un encadenamiento de problemáticas que, no sólo no resuelve el sistema sanitario, sino que, en ocasiones, es el propio sistema el que lo ha generado. “...las familias suelen iniciar lo que se ha denominado el “peregrinaje”, visitando a nuevos médicos tanto del sector público como del privado, recurriendo en algunos casos a la medicina alternativa y desplazándose a otras ciudades, incluso países, en busca de un diagnóstico definitivo” (Gaité, 2008:170).

“Yo, los años que llevo en la asociación a la que pertenezco, puesto que yo, hace ya un montón de años toqué fondo con mis problemas de salud, me agarré a la medicina alternativa, llevo 8 años sin tomar un antibiótico, que antes para mí era la pastilla de todos los días, el antibiótico; empecé a conocer la quiropraxia, de hecho, muchos que tenemos síndrome de Chiari y otras personas van al quiropráctico..., y la verdad es que mejoras muchísimo porque tienes una calidad de vida, que no te la quita, y ahora estamos trabajando con las terapias sacro-craneales, que también viene, para mucha gente, muy bien. Lo que sí estamos

luchando, es que ya que nadie nos dice que nos pueda ayudar, ni con una operación, porque tampoco es definitiva, la gente mejora, pero la sintomatología la tienes de por vida, y puede seguir degenerando, o aparecer una Siringomielia. (...) Hemos entrado en contacto con un médico de EEUU; allí hay un hospital que sólo opera Chiari, y hay 300 casos ya de esta operación, cosa que en España..., pues está ahí como enfermedad rara y en otros países no lo es.” (Susana)

“Me hice ciertas analíticas, concretamente en Canadá, en un laboratorio de Canadá, y donde curiosamente di un positivo a metales, de Cobalto, Níquel, Cromo... todos los elementos con los que he estado conviviendo desde que he nacido. Todos, elementos de carácter tóxico, y sobre todo, Amianto. Que ya son las que, conforme me voy relacionando con gente, y según voy cogiendo datos: ‘Ah, pues yo también tengo esta profesión’. Pues tengo contenido de mercurio a nivel tóxico dentro del cuerpo que se manifiesta en cuero cabelludo y en articulaciones óseas, que es donde todos los elementos que el organismo no puede desechar, donde se van acumulando.” (Alberto)

“...hay muchos de los que estamos aquí que no se nos nota que tenemos ninguna enfermedad. A mí, lo que me preocupa de todo esto es la falta de ayuda, la falta de que te escuche un neurólogo y..., vuelvo a repetir, no te mande a un sitio y a otro... y es un peregrinar, ¿no? Tú vas a otros estamentos y en seguida te clasifican, en estas enfermedades das cincuenta vueltas...” (Susana)

“Yo..., me ven varios especialistas: otorrinolaringología, me ve dermatología, la afonía es crónica a partir de que me afectó la enfermedad, me manda a otorrinolaringología, laringología dice que ya es la tercera vez que me ve, que para qué leches me manda dermatología a que me cure la afonía cuando no tiene solución. Dermatología me dice..., o sea, que no es de la enfermedad, vuelvo otra vez al otorrino, y el otorrino dice que qué estoy haciendo allí...” (Alberto)

En estos relatos, Susana y Alberto están expresando, entre líneas, que el desarrollo de esa lucha, ‘solitaria’ y personal, no se centra solamente en buscar diagnósticos o tratamientos concretos con ayuda de especialistas,



sino que se trata, principalmente, de buscar espacios y personas que puedan ofrecer una solución a sus problemáticas, o dar una respuesta más coherente y ajustada a su realidad. Se trata de una situación extrema, en la que se pasa, necesariamente, por una inevitable y dolorosa decepción frente al sistema que supuestamente tiene las competencias para atender el caso, hasta llegar a aceptar la desprotección y decidir emprender la lucha y la búsqueda de soluciones, prescindiendo, al menos temporalmente, del recurso establecido.

En todas las narraciones de los/as participantes, también se relatan experiencias que combinan: la tragedia de no poder acceder a diagnósticos concretos, o a tratamientos adecuados, de no ser atendidos/as de forma integral, y de encontrar profesionales incapaces de vencer las limitaciones del propio sistema sanitario, junto con la comicidad que se desprende de las situaciones 'surrealistas' en las que se encuentran, cuando la ausencia de conocimiento e información, desvía, hasta el absurdo, el tipo de atención médica que reciben. Los relatos que siguen, dan muestra de estas circunstancias, que no dejan de ser la realidad vivida, en algún momento de su proceso de enfermedad, por parte de los/as afectados/as:

"Mis síntomas fueron que empecé a tener manchas de sangre en la camisa y no sabía de qué provenían, y ocurrió en un momento que estaba cambiando de domicilio y yo pensaba: 'Pues me habré hecho daño, me habré dado un golpe...', y cosas de estas que suelen ocurrir, y al final fui al médico y estuve unos meses tratándome contra las picaduras de insectos, y así fumigamos toda la casa, y ya en diciembre fue cuando ya me diagnosticaron el Pénfigo vulgar" (Alberto)

*"Lo que pretende la asociación es seguir encontrando casos, que se diagnostiquen rápidamente, que nos escuchan los neurólogos, que la niña que hace poco han diagnosticado, que la operan con 9 años, **ha pasado también por el psicólogo porque sus padres se han separado y la niña se desmayaba porque llamaba la atención...**"* (Susana)

"Y ese es el problema, por ejemplo, con nuestros afectados; nosotros somos un caso por cada 1000 nacidos,

*con lo cual seríamos como 450 en España, no todos somos afectados pero en eso estamos, en intentar encontrarlos, en intentar que el protocolo que ya hemos conseguido, que se publique, para que un protocolo de actuación en pacientes con Aniridia pueda ser conocido por todos los oftalmólogos, porque este es el problema, que **llegas a un oftalmólogo y no sabe lo que es una Aniridia, ve que no tiene iris y dice: 'pues ponle unas lentillas de color' y se acabó, entonces ese es el problema, que perdemos visión y...**"* (Lucía)

*"Nuestra enfermedad..., no hay un estudio hecho como tal, ahora se va a publicar un documento de consenso, sobre todo **para que los médicos sepan que nuestra sintomatología, que es una variedad de todo lo que habéis hablado aquí, asimilen que es del Chiari y no nos manden al psiquiatra como hemos pasado casi todos los que tenemos Chiari.**"* (Susana)

Al margen de la mayor o menor adecuación de los diagnósticos, y de los tratamientos que se aplican, éstos son, además, extremadamente agresivos (en la mayoría de los casos, sólo paliativos) y desencadenan otras serie de problemáticas de difícil control. Son problemas de diagnósticos tardíos, erróneos, tratamientos inadecuados, que no llegan a tiempo, o que desencadenan problemas mayores..., y esta realidad es una constante y no una excepción:

"...la enfermedad ya de por sí es..., si no se trata. es prácticamente es mortal también. Pero los tratamientos a los que hemos estado sometidos..., particularmente en mi caso..., (...), sobre todo es una corticoterapia en muy altas dosis, que te deforman..., o sea, terminas con este ojo..., si haces una fotografía ni te llegas a reconocer, y eso es lo único que hay para esta enfermedad: corticoides. (...) y..., bueno, me encuentro más o menos estable gracias a un tratamiento quimioterápico que me dieron el año pasado, que no sé si han oído hablar de él, es un inmuno-supresor... que se da en..., donde la quimioterapia convencional para cierto tipo de linfoma no es efectivo. Son ciclos de ingreso hospitalario, un día por semana, y..., bueno, lo que te hace un poco..., algo de intimidad de vida. (Alberto)

“Ahora mismo, para la Sistémica, hay un medicamento, pero éste cuesta 3000 ? mensuales, ¡mensuales!, el tratamiento de tres días, y claro... eso sí lo pasa la Seguridad Social, pero lo pasa ingresándote en el hospital, te lo..., es unas pastillas, te tomas las pastillas, y bueno es..., es una quimioterapia realmente...” (Laura)

“...como nos diagnosticaron tarde o nos han tratado tarde, pues ese resto visual que teníamos lo hemos ido perdiendo a lo largo de la vida porque se ha deteriorado con las varias alteraciones oculares que se han ido presentando, que son alteraciones más conocidas por la población como glaucoma, cataratas, la degeneración corneal, estrabismo, miopía... Bueno, esto de las enfermedades oculares que se os puedan ocurrir, pues todas las tenemos, es decir, que las vamos sacando a lo largo de la vida. Entonces, los tratamientos que son, eso, tratamientos paliativos, no son curativos, pues son tratamientos que intentan que se frene ese resto visual, y la necesidad, me imagino, de muchos de vosotros, es eso, un buen diagnóstico a tiempo, un diagnóstico correcto, y un buen tratamiento a lo largo de la vida.” (Lucía)

“...nos obliga a tener a nuestros hijos sometidos a controles nefrológicos durante toda su..., bueno, durante toda su infancia, hasta los 8 años, para detectar tumores porque esto sí que puede dar lugar a la muerte, de hecho ya hemos tenido un caso de una muerte de un bebé, por no haber sido diagnosticado el tumor a tiempo y haber sido tratado.” (Lucía)

“Yo tuve con nueve años una hemorragia cerebral, y me la han diagnosticado en el 2004, ¿vale?, voy a hacer 50 años. Por lo tanto, esto implica que hay muchos críos que tienen Chiari y no se sabe; con una simple resonancia magnética se averigua si lo tienen, pero los médicos no quieren asimilar que el mal tragar, el no ver bien, una ataxia..., sea síndrome de Chiari, o sea, una sintomatología.” (Susana)

Estas circunstancias tienen su repercusión, como de hecho ya se ha visto, en el tipo de relaciones que se establece entre las personas afectadas y los/as especialistas, así como en el modo en el que el sistema sanitario recoge y gestiona estas interacciones.

Relación con el/la profesional y con el sistema sanitario

Todo lo visto anteriormente, referente a investigación, diagnósticos, y tratamientos, son temáticas que necesariamente están íntimamente vinculadas entre sí, y por lo tanto, vinculadas al tipo de relación que los/as afectados/as desarrollan con el sistema sanitario y los/as profesionales. “Los tratamientos específicos no suelen ser algo habitual y en su defecto se aplican tratamientos inadecuados o incluso nocivos, que hacen perder la confianza en el profesional y en el propio sistema sanitario.” (Posada, 2008:11).

En muchas ocasiones, esa lucha, que es una constante en el día a día de las personas afectadas, pasa por la reivindicación de unos recursos que ya existen, pero que no se están ofreciendo, por diversos motivos. Dichos recursos, o la virtud de los mismos, han tenido que ser identificados por parte de los grupos de afectados/as, no por los/as propios/as especialistas, lo que, una vez más, confirma que los/as expertos/as son las propias personas afectadas, y que la información que facilitan y sus demandas deberían de tener la autoridad que, sin embargo, siempre se acaba cuestionando por no estar formalizada dentro del propio sistema sanitario:

“Ahora se está haciendo un tratamiento con Cámara Hiperbárica, que está dando resultados sensacionales, pero el problema es que no lo pasa la Seguridad Social, tienes que pagarlo y hay gente que no lo puede pagar. Entonces, nuestra lucha, que va a empezar ahora, va a ser hacer fuerza a la Seguridad Social para que, puesto que hay muchos hospitales que tienen Cámaras Hiperbáricas, se usen para los enfermos de Raynaud, porque se ha comprobado que..., yo en este momento, conozco un caso de una señora de Cartagena, que lo ha tratado allí, que tenía tres dedos que se los iban a amputar ya, y no se los han amputado y los ha recuperado....” (Laura)

En el caso anterior, la demanda va dirigida a la Seguridad Social, para que se facilite (y universalice) el acceso a un recurso concreto, identificado como necesario, y a través de unos argumentos formalizados que buscan, a su vez, la formalización de dicha demanda. En otros casos, la demanda sólo consiste en ser escuchado/a, y sobre todo,



en ser respetado/a como persona experta en una enfermedad que padece y con la que convive, que es desconocida, y sobre la que hay un gran vacío de información.

“...los problemas médicos, ya creo no tanto en que no se sepa cuál es la enfermedad, porque son 7000 enfermedades poco frecuentes y no exijo a ningún médico que las conozca todas, pero lo que sí debemos de exigir al médico es que atienda a las explicaciones que da el paciente, o en su caso, los familiares del paciente, cosa que no hace y generalmente, hoy, está mejor informado un paciente que el propio médico sobre su propia enfermedad. Somos auténticos expertos en nuestras enfermedades, y el médico es un especialista que le necesitamos, y él nos necesita a nosotros; si nos escucha, él podrá aprender, si no nos escucha, no nos va a servir para nada, no creo que sea problema de que lo conozcan, si no lo conoces, escucha. Yo valoro mucho a un pediatra que me dijo: ‘yo a su hijo no le puedo atender’, contra otros que te daban una serie de soluciones, que ¡vamos!” (Pedro)

En este sentido, los/as afectados/as se quejan de lo que denominan ‘la soberbia’ de los médicos, aspecto que acusan a manifestaciones culturales, y que, por lo tanto, resulta prácticamente imposible de evadir. El/la especialista no escucha, no admite su desconocimiento, y se manifiesta desde un posicionamiento, dentro el sistema jerárquico, que dificulta el intercambio de información.

- Pedro: (...) el problema médico es..., la soberbia médica en este país, que no pasa en otros países...
- Alberto: Eso, la soberbia
- Pedro: La soberbia de la clase médica en este país no la hay en otros países, y visto con experiencia.
- Rosa: Pero ya no sea por enfermedades raras como estamos aquí, sino cualquier tipo de enfermedad. Tú vas al médico a preguntarle, porque me duele un poco la garganta, quizás sea gripe, y te puede decir: ‘ya, no, no, es que tú no eres médico para decirme a mí lo que eres, lo que tienes’, entonces por eso...

“...el viernes pasado estuve en el hospital del Niño Jesús con mi hijo, tiene 10 años, lo conocemos como expertos, le dimos al médico la guía que..., vas al médico porque el chaval tiene un problema, vas al hospital, y con los problemas

que son muy complejos los de Prader-Willi, es una enfermedad súper compleja, le das ese documento del que estás hablando tú [Manual sobre la enfermedad], ¿Sabes lo que me dijo?: ‘No lo necesito’, y poco más o menos me lo tiró a la cara. Erró el diagnóstico, erró la medicación, erró todo” (Pedro)

Otra de las quejas más generalizadas es la de tener que ocultar el padecimiento de una patología poco frecuente para conseguir atención médica cuando se experimenta algún trastorno de salud que podría estar o no, ligado a la enfermedad en sí. Los/as afectados/as aseguran que si informan sobre su padecimiento cuando asisten por algún problema de salud concreto, se ven desprovistos de la atención médica, puesto que se da por hecho que es sintomatología de la ER y no requiere mayor estudio.

“Entonces, yo voy al hospital, digo que me encuentro mala, hasta el momento todo eran atenciones muy buenas, porque yo iba a través de mi hermana, todo era maravilloso: ‘¿Dónde te duele?’, y tal cual, hasta que fatídicamente digo: ‘tengo una enfermedad muscular’, – ‘Ah, no, ya está, ya no pasa nada, esto es tu enfermedad muscular, tú te has hecho daño, vete a tu casa’. Y dices: ‘un momento, por favor, a mi casa no, porque me estabas atendiendo de una manera, y en el momento en que he mencionado la enfermedad, tú ya te crees que esto es esto y yo te estoy diciendo que no lo es, porque estoy notando unas cosas muy raras, y mírame por favor, hazme una analítica, hazme algo’– ‘no, no, no, no, no, ya está’. Bueno, vamos a ver, o sea, es que me siento indefensa. (...), pero es que a lo mejor tengo otra cosa nueva, pues no, da igual, o sea, como digas la palabra mágica, ya no te miran nada más, o sea, es lo que dice este señor, ya tú eres más lista que el médico, y ya se acabó.” (Carmen)

“Yo cuando voy a un hospital, o cuando he tenido algo, no digo lo que tengo, porque no te miran.” (Susana)

Esta impotencia ante la dificultad que supone ser atendido/a en un centro de salud, precisamente por padecer una enfermedad poco frecuente, revierte directamente en la conceptualización de dicha enfermedad como un ‘obstáculo’ o incluso un ‘estigma’, que está excluyendo a la persona afectada dentro del propio sistema sanitario. Las consecuencias

de esta realidad, son la búsqueda de estrategias de resistencia frente a esa marginación percibida, e inevitablemente, la experiencia concreta en el centro de salud se convierte en otra metáfora de exclusión, trasladada al resto de los ámbitos en los que se desarrolla la persona.

A estas problemáticas en el sistema sanitario también se suman las largas esperas para operaciones de urgencia, o la realización de pruebas de diagnóstico cruciales, y la percepción de un trato muy poco considerado por parte del personal sanitario en general.

La repercusión en la vida familiar

En el ámbito de las ER, la familia cobra un papel protagonista como red de apoyo, lo cual resulta bastante previsible si no existe un sistema de protección y atención sanitaria y de otro tipo, debidamente establecido. "...en España, el 88% del cuidado que precisa un enfermo con patología crónica lo prestan las redes sociales de apoyo, fundamentalmente la familia más cercana." (Avellaneda, 2007: 181).

"Entonces mi hermana, su problema es: 'usted no haga esfuerzos, ni siquiera puede estar usted estreñida', (...), y lleva un año en lista de espera y la han despedido de su trabajo, soltera y con un hijo de 16 años. Que me cuente alguien a quién recurrimos, a ver quién la ayuda. Ni le adelantamos la cita para operarla, ya te digo, el 8 de enero hará un año, están hechas las pruebas preoperatorias desde agosto, y sigue, ¿no? Ella ha ido a pedir ayudas, no está en el baremo, no..., bueno, mejor no hablaremos del segundo caso, y ahí está, en esa situación. A mí que me diga alguien, ante una enfermedad de ese estilo, qué hacen, a dónde vamos, a qué recurrimos..." (Susana)

Durante el taller, también se habló de 'la lucha', como elemento presente en sus vidas, en la vida de sus familias, y que es protagonista no sólo en los ámbitos sociales, sino también en el día a día de los/as afectados/as. Levantarse por la mañana y comenzar a vencer barreras, cuestionar de dónde vienen las limitaciones, responsabilizar a la enfermedad o responsabilizarse personalmente de los límites impuestos para llevar a cabo una vida normalizada.... Todas estas cuestiones involucran, inevitablemente,

al conjunto familiar, y las personas participantes debatieron ampliamente sobre ello, buscando el equilibrio entre la capacidad personal de afrontamiento, los límites impuestos por la enfermedad en sí, y los obstáculos que la sociedad, a modo de exclusión, también obliga a confrontar.

"Hay gente que no se levanta de la cama, y otros pues te levantas por la mañana y dices: 'yo tengo que tirar para adelante sea como sea, ¿no?'" (Susana)

– *Pedro: Me tocó el gordo, como decimos, cuando.... Respecto a los límites, yo me considero luchador nato y los límites se ponen generalmente, no es cosa que hayan dicho, o defiendan, los límites, sobretodo en pequeños, los ponen los terapeutas, los ponen los médicos: 'su hijo no va a andar', 'su hijo no va a hablar', 'su hijo no va a hacer'— 'perdone, usted qué sabe si lo va a hacer'; hay probabilidades de que pase esto porque es intrínseco, y vamos a ver, a mi hijo le dijeron que no iba a andar, aparte de irse a morir, y a los 5 años anduvo; estamos todavía intentando que hable.*

– *Felipe: Pero hay gente que va a Lourdes o a Fátima y salen reconfortados, incluso algunos andando.*

– *Pedro: Pues por eso, poner los límites, yo creo que cuidado con los límites; los límites en parte sí los ponemos nosotros, pero no tanto, o incluso la sociedad te pone unos que hay gente más preparada o con posibilidades de luchar contra ellos, y muchos no.*

"Las ER repercuten en todo el entorno familiar y necesitan de un planteamiento global en este ámbito, es decir, para toda la vida. Una familia es un proyecto de vida, cuando dentro de este ámbito aparece una ER, dicho proyecto cambia de forma radical" (Sánchez-Valverde, 2008:7). La esposa de un afectado por una ER, relataba su experiencia, dolorosa y difícil, refiriéndose a la enfermedad de su marido desde la pluralidad, esto es, padecida por la familia en su conjunto:

"Llevamos ya muchos años con ella, llevamos ya 14 años. Lo único bueno es que no puede ser hereditaria, creen, porque ahora por lo visto están cambiando la versión, te vuelven loco, que la transmite la mujer nada más. Y en el momento de quedar embarazada, en el momento de la unión, digamos, es cuando..., esa alteración genética se



puede producir si la mujer es portadora de esa enfermedad. En mi caso, mal está que lo diga, pero mi consuelo es que mis hijos no la van a padecer. Porque yo digo, y depende del lazo que tengas con el afectado, pues que por un hijo damos la vida, pero a lo mejor, cuando es tu marido, está mal que lo diga, a veces llegas a pensar que tienes derecho a tener otra vida; pero si es un hijo, desde luego, pienso que es tu vida, y es como puedes luchar” (Paloma)

“En general, las familias acaban siendo la principal fuente de cuidado (...) Es cierto que las enfermedades raras constituyen un conjunto muy heterogéneo de patologías, pero en general colocan a los pacientes y sus familias ante un amplio abanico de necesidades: incertidumbre en cuanto al diagnóstico, disponibilidad de tratamientos efectivos, administración de las medicaciones prescritas, alteraciones en su conducta social y laboral, impacto emocional de los síntomas a afrontar, discapacidad y riesgo de muerte anticipada, etc.” (Gaite, 2008:166).

Propuestas

Los problemas a los que se enfrentan las personas con enfermedades poco frecuentes, raras, o minoritarias, así como sus familias, no sólo se reducen a los procesos de salud-enfermedad, ni a las necesidades de atención socio-sanitaria. Estos problemas se acentúan porque se desarrollan en sociedades que son hostiles o indiferentes a las dificultades que estas personas experimentan para poder llevar vidas normalizadas. Una vida normalizada viene determinada por los parámetros sociales mayoritarios, y esos indicadores resultan incoherentes, y por lo tanto excluyentes, cuando se están aplicando a casos extraordinarios sobre los que no existe una concienciación y sensibilización, adecuadas, ni estructuras formales que puedan impulsarlas. Así, se resumen a continuación las propuestas formuladas por los/as asistentes al taller:

- Elaboración de un Pacto de Estado que facilite la integración en todos los ámbitos de la sociedad: laboral, escuela, socio-sanitario...

- Atención médica especializada, y cambio de actitud relacional médico/paciente, para que se escuche y se considere lo que el/la experto/a, esto es, la persona afectada, tiene que decir sobre su padecimiento.
- Facilitación de acceso a subvenciones y a otras ayudas para la consecución de una vida digna.
- Mayor inversión económica, técnica, y profesional, para mejorar el acceso a diagnósticos acertados, y a la aplicación de tratamientos específicos.
- Impulso de la actividad investigadora, desde todas las perspectivas que pueden influir en el ámbito de las ER, para poder disponer de información y conocimiento, imprescindible para lograr avances significativos, evitar problemáticas colaterales, y sobre todo, reducir las altas tasas de mortalidad actuales.
- Unión y colaboración por parte de la población en general, pero sobre todo, por parte de las personas implicadas: asociaciones, afectados/as, equipos médicos y de investigación, juristas..., de manera que la ‘baja frecuencia’ que caracteriza estas enfermedades no signifique una limitación para conseguir visibilidad socio-política.
- Reflexiones sobre el concepto de voluntariado, sobre el concepto de integración, y en general, auto-críticas que sirvan para identificar el origen de muchas dificultades añadidas que podrían ser fácilmente eliminadas.
- Adopción de las ‘buenas prácticas’, o experiencias positivas que puedan estar desarrollándose en otros países, ciudades, o centros de salud.
- Coordinación inter-institucional e inter-territorial de recursos, para optimizar su uso, y articular debidamente la demanda y la oferta de los mismos.

Bibliografía

- AVELLANEDA, A.; IZQUIERDO, M.; TORRENT-FARNELL, J.; RAMÓN, J. R., 2007. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque socio-sanitario. *Anales Sistema Sanitario Navarra*, 30 (2):177-190
- GAITE, L.; GARCÍA FUENTES, M.; GONZÁLEZ LAMUÑO, D.; ÁLVAREZ, J.L., 2008. Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica. *Anales Sistema Sanitario Navarra*, 31, (2): 165-175.

POSADA, M.; MARTÍN-ARRIBAS, C.; RAMÍREZ, A.; VILLAVERDE, A.; ABAITUA, I., 2008. Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales Sistema Sanitario Navarra*, 31 (2): 9-20

SÁNCHEZ-VALVERDE, F.; GARCÍA FUENTES, M., 2008. Enfermedades raras: el reto de la medicina en el siglo XXI. *Anales Sistema Sanitario Navarra*, 31 (2): 5-8

SCHIEPPATI A.; HENTER J-I.; DAINA, E.; APERIA, A. 2008. Why rare diseases are an important medical and social issue. *Lancet*, 371: 2039-2041

Referencias

Decisión N° 1295/1999/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 29 de abril de 1999. Diario Oficial de las Comunidades Europeas L 155/1. 1999.

PATOLOGÍA MITOCONDRIAL (Síndrome de MERRF): <http://www.aepmi.org/info/tipologia.html>

SÍNDROME DE PRADER-WILLI: www.prader-willi-esp.com
<http://www.amspw.org/spw/index.htm>

ESCLERODERMIA: <http://www.institutferran.org/esclerodermia.htm>

ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/neuromusculardisorders.html>

DÉFICIT DE CARNITÍN PALMITOIL TRANSFERASA: http://iier.isciii.es/er/prg/er_bus2.asp?cod_enf=396

ENFERMEDAD DE HASHIMOTO: <http://www.healthbasis.com/Spanish%20Health%20Illustrated%20Encyclopedia/5/000371.htm>

ANIRIDIA: <http://www.aniridia.es/Queesaniridia.html>
<http://www.aniridia.es/Diagnostico.html>

ARNOLD CHIARI: <http://www.chiari.biz/chiari/>



Agradecimientos

A TODAS LAS ASOCIACIONES Y ENTIDADES QUE HAN RESPONDIDO A LAS ENTREVISTAS TELEFÓNICAS Y QUE HAN PARTICIPADO EN LAS DISTINTAS ETAPAS DEL PROCESO DE **SELECCIÓN DE BUENAS PRÁCTICAS EN INCLUSIÓN SOCIAL**, ASÍ COMO AL LABORATORIO DE SOCIOLOGÍA DE LA UNIVERSIDAD PONTIFICIA COMILLAS DE MADRID.

A LAS ENTIDADES SELECCIONADAS, FUNDACIÓN SECRETARIADO GITANO, FUNDACIÓN MENIÑOS, FUNDACIÓN TOMILLO, CRUZ ROJA ESPAÑOLA, Y BANCO MUNDIAL DE LA MUJER, POR SU VALIOSO TRABAJO, PARTICIPACIÓN, ENTUSIASMO Y PRESENCIA EN EL **VI SEMINARIO DE BUENAS PRÁCTICAS**.

A LOS Y LAS PONENTES: INMACULADA LASALA, GASPAR MAZA, ISABEL PAGONABARRAGA, AURORA GONZÁLEZ, CARME MONTSERRAT, CARLOS CHANA, JOSÉ MANUEL CASIÓN, JOSÉ ANTONIO LÓPEZ, ESPERANZA PÉREZ, DEMETRIO CASADO, CAROLINA HOMAR, FIDEL GARCÍA, CARMEN FERNÁNDEZ, ISIDRO RODRÍGUEZ, RAQUEL GARCÍA, SILVINA MONTEROS, ENRIC MORIST, Y CARLOS SUSÍAS.

A LAS MODERADORAS DE LAS MESAS REDONDAS, SOFÍA SÁNCHEZ, MAR GARCÍA, Y MAGDALENA SÁNCHEZ, Y UN RECONOCIMIENTO ESPECIAL A **M^ª ROSA DEL VALLE**, VICEPRESIDENTA DE CRUZ ROJA ESPAÑOLA EN HUESCA, POR SU INESTIMABLE COLABORACIÓN E IMPLICACIÓN DURANTE LA CELEBRACIÓN DEL VI SEMINARIO DE BUENAS PRÁCTICAS.

A LAS PERSONAS QUE NOS HAN FACILITADO LA REALIZACIÓN DE LOS TALLERES DE PARTICIPACIÓN, Y A TODAS LAS PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO EN DICHS TALLERES, COMPARTIENDO SUS EXPERIENCIAS, PREOCUPACIONES, FRUSTRACIONES, Y ESPERANZAS: ANTARIS DE SEVILLA, LA OFICINA DE CRUZ ROJA DE LOGROÑO, LA ASOCIACIÓN DE JUBILADOS Y PENSIONISTAS DE COMISIONES OBRERAS EN MADRID, Y LA FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER) DE MADRID.

UN ESPECIAL AGRADECIMIENTO AL PRESIDENTE DE CRUZ ROJA HUESCA, FRANCISCO BARREÑA, ASÍ COMO A JUAN ANTONIO BERGUA, JUAN HIDALGO, ESTHER CLÁVER, Y AL CONJUNTO DEL PERSONAL TÉCNICO Y VOLUNTARIOS, POR SU COLABORACIÓN EN LA CELEBRACIÓN DEL SEMINARIO.



Cruz Roja Española

Cada vez más cerca de las persona

Cruz Roja Española pertenece a la Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja, que promueve las actividades humanitarias de las Sociedades Nacionales en favor de las personas vulnerables.

Mediante la coordinación del socorro internacional en casos de desastre y el fomento de la asistencia para el desarrollo, se propone prevenir y aliviar el sufrimiento humano.

La Federación, las Sociedades Nacionales y el Comité Internacional de la Cruz Roja constituyen, juntos, el Movimiento Internacional de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja.

Humanidad

El Movimiento de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja, al que ha dado nacimiento la preocupación de prestar auxilio, sin discriminación, a todos los heridos en los campos de batalla, se esfuerza, bajo su aspecto internacional y nacional, en prevenir y aliviar el sufrimiento de los hombres en todas las circunstancias. Tiende a proteger la vida y la salud, así como a hacer respetar a la persona humana. Favorece la comprensión mutua, la amistad, la cooperación y una paz duradera entre todos los pueblos.

Imparcialidad

No hace ninguna distinción de nacionalidad, raza, religión, condición social ni credo político. Se dedica únicamente a socorrer a los individuos en proporción con los sufrimientos, remediando sus necesidades y dando prioridad a las más urgentes.

Neutralidad

Con el fin de conservar la confianza de todos, el Movimiento se abstiene de tomar parte en las hostilidades y, en todo tiempo, en las controversias de orden político, racial, religioso o ideológico.

Independencia

El Movimiento es independiente. Auxiliares de los poderes públicos en sus actividades humanitarias y sometidas a las leyes que rigen los países respectivos, las Sociedades Nacionales deben, sin embargo, conservar una autonomía que les permita actuar siempre de acuerdo con los principios del Movimiento.

Voluntariado

Es un movimiento de socorro voluntario y de carácter desinteresado.

Unidad

En cada país sólo puede existir una Sociedad de la Cruz Roja o de la Media Luna Roja, que debe ser accesible a todos y extender su acción humanitaria a la totalidad del territorio.

Universalidad

El Movimiento Internacional de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja, en cuyo seno todas las Sociedades tienen los mismos derechos y el deber de ayudarse mutuamente, es universal.



Financiado por:



www.cruzroja.es 902 22 22 92

Humanidad Imparcialidad Neutralidad Independencia Voluntariado Unidad Universalidad