



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

CAMPO DE CONOCIMIENTO: SALUD

ACCIONES COLECTIVAS PARA PREVENIR DISCAPACIDADES EN

PERSONAS CON DIABETES MELLITUS TIPO II

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRO(A) EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA:

NADIA CECILIA MALDONADO RODRÍGUEZ

TUTOR(A) LAURA HERNÁNDEZ RUÍZ

CEPHCIS

Ciudad Universitaria, marzo 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE DE ESQUEMAS

1. Ejes de acción metodológica	
Basado en los esquemas de marco lógico	9
2. Clasificación etiológica de la diabetes	24
3. Primer modelo desde la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM-1 (1980)	37
4. Elementos de la CIDDM – 2 (2001)	40
5. Dimensiones del modelo del funcionamiento y la discapacidad	41
6. Evolución de las definiciones de la discapacidad	50
7. Las teorías sobre la discapacidad	56
8. Línea del tiempo en el concepto de Salud Pública	84
9. Guía metodológica	99
10. Supuestos metodológicos	101
11. Estrategias metodológicas	102
12. Figura Modelo Galaxia	105
13. Dimensiones del Modelo Galaxia M7E	106
14. Resultados de estudios de gabinete para selección de participantes	109
15. Gráfica del porcentaje de personas en riesgo de co-morbilidad	110
16. Categorización de los Estilos de Vida y Conductas de Riesgo por dimensiones	111
17. Análisis de resultados por esferas y dimensiones	113
18. Transformación del Modelo Galaxia con interfaz de dimensiones	123

ÍNDICE GENERAL

Resumen	1
Introducción	5
Descripción del trabajo	8
Pregunta de investigación	14
Objetivos	14
Justificación del trabajo	15

PRIMERA PARTE

Marco conceptual: el panorama de la discapacidad en personas con diabetes, conductas de riesgo, estilos de vida y la acción colectiva como forma de participación.

Capítulo I

Diabetes mellitus, una aproximación epidemiológica

I.1. El concepto de salud	20
I.2. La diabetes y sus clasificaciones	23
I.3. Panorama epidemiológico internacional y nacional	25
I.4. Complicaciones en la Diabetes tipo II, su potencial discapacitante	27

Capítulo II

Línea histórica de la conceptualización del término *discapacidad*. De la *minusvalía* a la *diversidad funcional*

II.1. Definiciones Generales	32
II.2. Definiciones de <i>discapacidad</i> desde el ámbito de la salud y la administración pública	35
II.3. Teorías sobre la <i>discapacidad</i>	52
II.4. Modelos de intervención en la <i>discapacidad</i>	57

Capítulo III

Estilos de vida y conductas de riesgo

III.1. Aspectos conceptuales	73
III.2. Las conductas de riesgo asociadas a los estilos de vida	76

Capítulo IV

Educación para la salud. *Una propuesta de construcción colectiva*

IV. 1. Concepto de Salud Pública, línea del tiempo.	84
IV.2. Los métodos más utilizados en la Educación para la Salud	89
IV.3. Modelos de atención en salud	92
IV.4. Acciones colectivas para la salud ¿por qué un modelo colectivo?	95

Segunda parte

Metodología de trabajo.

Capítulo V

Primera etapa de la investigación

V.1. Paradigma y propuesta teórica	98
V.2. Estrategias metodológicas	101
V.2.1. Elementos del diseño el entorno, los recursos, el proceso y la estructura	102
V.3. El modelo de las siete esferas o modelo galaxia (M7E).	104

Segunda etapa de la investigación

V.4. Interpretación y análisis de resultados	108
V.5. Categorización de las siete esferas o modelo galaxia	111

Tercera parte

Conclusiones	126
---------------------	-----

Capítulo VI

Acciones colectivas para prevenir la discapacidad

VI.1. Líneas de futuro 129

VI.2. La importancia del abordaje desde el trabajo social 130

Reflexiones finales 138

Fuentes de consulta 144

Anexos 163

Consentimiento Informado

Cuestionario general

Guion de entrevista

Glosario 166

A mi madre, pilar fundamental en mi formación humana

A mi hija, el motor de mi alma, mi más grande compromiso de vida

A mis hermanos, que son mi fortaleza

A mis tíos, quienes con sus enseñanzas forjaron en mí un ejemplo a seguir

Y a mi abuela, raíz de esta familia, aliada de mis anhelos, alcahueta de mis pasiones.

Agradecimientos

Expreso mi más sincero agradecimiento a:

Dra. Laura Hernández Ruíz, Tutora de Maestría, por su incansable consejo, asesoría y aporte científico en esta tesis, los cuales fueron fundamentales para su realización.

Mtro. Francisco Calzada Lemus, Coordinador de la Maestría, por sus valiosas enseñanzas en mi formación académica, por el tiempo dedicado a la revisión de este trabajo y sus enriquecedoras aportaciones.

Mtro. Manuel Enrique Vásquez Valdés, por sus valiosas enseñanzas en y fuera del aula, que aún a distancia, siempre nos mantuvo cerca, agradezco su compromiso incansable y su dedicación en la revisión y aporte científico para la realización de esta tesis.

Mtra. María Elena Marín Zermeño, por su tiempo, dedicación y tan valiosos aportes y sugerencias sustanciales para mejora de esta tesis.

Dra. Damaris Estrella, por ser un ejemplo de esfuerzo y dedicación en mi trayectoria académica, por su dedicación y aporte para el enriquecimiento de esta tesis.

Mtra. Adriana Estrada, Coordinadora de enseñanza del CEPHCIS-UNAM, por sus enseñanzas académicas y por el apoyo brindado durante todo el posgrado.

Mtra. Julia A. Candila Celis, por su apoyo incondicional en mi formación profesional, sus consejos y enseñanzas que tanto aportan, no sólo en este trabajo sino en mí, día a día.

Dra. Marianne Gabriel, por sus consejos, enseñanzas, por compartir conmigo experiencia y sabiduría, pero sobre todo por su amistad.

Dr. Russell Arcila, agradezco infinitamente el apoyo, consejos y enseñanzas, pero sobre todo el tiempo y la paciencia dedicados a mi persona.

A mis profesores en la Maestría en Trabajo Social, porque cada uno de ellos fue pieza clave en mi formación profesional, sus aportaciones y consejos, sin duda se reflejan en este trabajo.

A mis compañeros de Maestría, por su crítica siempre asertiva, sus aportaciones profesionales y por su amistad, que hicieron muy agradable el camino.

A la Unidad Universitaria de Inserción Social San José Tecoh (UUIS), a mis compañeros de trabajo, pasantes y comunidad, porque gracias a su apoyo y participación fue que alcance este objetivo.

Al personal de CEPHCIS-UNAM, por acogernos tan cálidamente en sus instalaciones, haciéndonos siempre agradable la estancia.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, por creer en mí como candidata a maestrante, por apostar en Yucatán, y brindarnos la oportunidad de generar aportes científicos de alta calidad para el mejoramiento de nuestros entornos.

Resumen

“Acciones colectivas para prevenir discapacidades en personas con Diabetes Mellitus tipo II”

Introducción

Debido a que cada momento histórico es diferente, los individuos transforman sus modos de interacción según lo demanden las nuevas necesidades sociales, lo que implica nuevas formas de convivencia que impactan al ser humano y las formas de intervención a sus problemáticas. La Diabetes Mellitus (DM) y la diversidad funcional que sobreviene de ella, no son la excepción. La salud se plantea como el resultado de la interacción de múltiples factores asociados a la vida del hombre, expresada mediante variadas manifestaciones. La protección de la salud se reconoce como un derecho de todo lo que exige la definición precisa de sus beneficios, por lo que demanda el diseño y puesta en operación de mecanismos para hacerlo valer.

La mayor prevalencia de DM II en América Latina y el Caribe la tienen Brasil, México y Chile. Para el año 2025, México superará a Brasil y ocupará el primer lugar, con casi 11.7 millones de personas con diabetes, de los cuales 49% tendrá entre 45 y 64 años y 42% 65 años o más. (Martínez-de Jesús, 2004). En México, se estima una prevalencia de 4 millones, de los cuales el 10% sufrirá de amputaciones de las extremidades inferiores, el 10% tiene disminución visual, el 2% ceguera. La DM es la 1ª. Causa de retinopatía e insuficiencia renal. Asociación Mexicana de Diabetes (2014). Lo que la convierte en un problema de salud pública y un verdadero riesgo que puede derivar en una diversidad funcional.

Este trabajo aborda las convergencias entre las necesidades de salud en personas con DM II y la discapacidad, desde la intervención en Trabajo Social. Pretende evidenciar que las personas con DM II, al analizar sus conductas de riesgo y estilos de vida, pueden colaborar en la toma de decisiones y generar acciones en pro de su salud para evitar secuelas que lo ponga en riesgo de adquirir una discapacidad. También propone la utilización del término diversidad funcional en lugar de discapacidad.

Objetivo

Identificar los estilos de vida y conductas de riesgo de la población con Diabetes Mellitus participante, para formular una estrategia de intervención fundamentada en la promoción y acción colectiva en pro de la salud y evitar la discapacidad en esta población.

Metodología

Es una investigación de corte social que se sustenta en un paradigma cualitativo, con una perspectiva teórica basada en el interaccionismo simbólico desde la óptica de Blumer (1982:2-3), con enfoque micro social y teniendo como teoría sustantiva la identidad colectiva (Melucci, 1995:44).

Diagnostica su situación de salud a partir de relatos comunes, analiza sus conductas de riesgo a través de la interpretación de experiencias subjetivas, utilizando las historias personales o de vida y cómo, a partir de reflexionarlas, se pueden proponer acciones colectivas para transformar esas conductas en estilos de vida saludables, con la finalidad de prevenir una discapacidad.

Universo: De acuerdo con un muestreo no probabilístico por conveniencia, se trabajó con 10 participantes que acuden a la Unidad Universitaria de Inserción Social San José Tecoh (UUIS) y cumplen con los criterios de participación.

Criterios de participación: Tener al menos 5 años con diagnóstico clínico de DM II y no presentar alguna diversidad funcional asociada a la DM II y que estén comprometidos a trabajar de manera grupal.

Intervención

Para realizar lo anterior se implementaron guiones de entrevista y recopilación de historias de vida de 10 usuarios que acuden a la Unidad Universitaria de Inserción Social San José Tecoh (UUIS). Para analizar los resultados se utilizó el modelo de las siete esferas o “Galaxia”, ya que contempla parámetros más amplios en la interacción de los individuos, parte de la teoría del aprendizaje social y explicar la génesis de los comportamientos y estilos de vida.

Resultados

De la selección: 1 Hombre y 9 mujeres, promedio de edad: 65.8 años, los cuales tienen diagnóstico médico de DM II (según la NOM-015-SSA2-1994), todos diagnosticados después de los 30 años de edad y manifiestan en su entrevista vivir acompañados. De acuerdo con la Clasificación Internacional de Diabetes tres de los participantes son considerados de Alto riesgo, seis de riesgo Medio y 1 de riesgo bajo, en relación a las comorbilidades asociadas con la DM II.

El Modelo Galaxia, establece dos dimensiones, una del entorno a la que corresponden dos esferas, la de indicadores/activadores (I) y la de resultados (R) y una dimensión de interacciones del comportamiento a la que corresponden cinco esferas personales: atender-percibir (ATP), actuar (ACT), pensar-conocer (PC), sentir emociones (SEM) y la esfera biológica (B). Estas esferas del comportamiento muestran interacción en reciprocidad, estableciendo relaciones funcionales, las cuales permiten entender el comportamiento humano en salud.

90% ha superado la etapa de negación al diagnóstico 100% conoce su diagnóstico específico.(I)	30% expresa tener apoyo familiar Respecto al diagnóstico prevaleció la tristeza, seguida de la depresión y solo en el 10% pensamiento con intención suicida. (SEM)
100% conoce las cifras normales de la DM II (PC)	50% es afiliado a algún tipo de seguridad social (ATP)
70% conoce parcialmente los riesgos de la enfermedad, el 100% los asocia con amputaciones o pérdida de alguna función motora.(R)	80% refiere estar más o menos apegado al tratamiento y el 20% poco apegado al tratamiento. (ACT)

Para establecer un panorama relacional de las esferas se consideró usar el método de interfaz social propuesto por Norman Long, donde las esferas ATP y la de ACT resultan dependientes de las dos esferas del entorno. El ensamble crea dos zonas de contacto, cuya asociación delimita o influencia el origen de los comportamientos y por tanto el punto medular para generar cambios positivos que cambien conductas de riesgo por Estilos de Vida Saludables, quedando expresadas como interfaces: zona I-ATP y la zona ACT-R.

La primera interfaz ATP-I refleja como puntos sensibles de atender, la tristeza, depresión, rechazo social y el maltrato institucional si se quiere implementar un programa de educación para la salud que genere impactos sustanciales en la modificación de conductas de riesgo.

La segunda zona de interfaz refleja las conductas de riesgo, apego-desapego al tratamiento y autocuidado, predominantes en la población participante. La prevención de riesgo potencial de discapacidad, el acompañamiento familiar y el apoyo institucional subjetivante y contextualizado son identificadas como aquellas conductas a modificar o reforzar, para poder impactar positivamente en los resultados.

Conclusión

Trabajar con las conductas de riesgo, enseñando las acciones preventivas a través del autocuidado se reducirá el riesgo de comorbilidades, discapacidad y muerte; y que al involucrar a la familia y a las instituciones se garantizan intervenciones pertinentes para los individuos.

Los resultados nos permiten proponer que el trabajo colaborativo aporta los elementos decisivos para el abordaje / intervención de cada problemática y que no es sólo a través de un modelo o desde un solo enfoque su transformación positiva es decir: la rehabilitación o prevención de nuevas complicaciones.

Summary

“Collective Actions to Prevent Disabilities in People with Diabetes Mellitus Type II”

Introduction

Because each historical moment is different, individuals transform their modes of interaction as demanded by new social needs, which implies new forms of coexistence that impact the human being and the forms of intervention to their problems. Diabetes Mellitus (DM) and the functional diversity that comes from it, are no exception. Health is considered as the result of the interaction of multiple factors associated with the life of man, expressed through various manifestations. The protection of health is recognized as a right of all, requires the precise definition of the benefits that this right implies and demands the design and implementation of mechanisms to enforce it.

The highest prevalence of DM II in Latin America and the Caribbean is Brazil, Mexico and Chile. By the year 2025, Mexico will surpass Brazil and will occupy the first place, with almost 11.7 million people with diabetes, of which 49% will be between 45 and 64 years and 42% will be 65 years or more. (Martínez-de Jesús, 2004). In México, a prevalence of 4 million is estimated, of which 10% will suffer from amputations of the lower limbs, 10% have visual impairment, 2% blindnees. The DM is the 1st. cause of retinopathy and renal failure. Mexican Association of Diabetes (2014). This makes it a public health problem and a real risk that can lead to a functional diversity.

This paper addresses the convergence between the health needs of people with DM II and disability, since the intervention of Social Work. It aims to demonstrate that people with DM II, when analyzing their risk behaviors and lifestyles, can collaborate in the decision making and generate actions to improve their health as to avoid sequels that put them at risk of acquiring a disability. It also proposes the use of the term "functional diversity" rather than disability.

Objective

To identify lifestyles and risk behaviors of the chosen population with diabetes mellitus, as to formulate an intervention strategy based on the promotion and collective action on health and to avoid disability in this population.

Methodology

It is a social research that is based on a qualitative paradigm, with a theoretical perspective based on the symbolic interactionism from the perspective of Blumer (1982: 2-3), with a micro social approach and having as substantive theory the collective identity (Melucci , 1995: 44).

Diagnoses their health situation based on common stories, analyzes their risk behaviors through the interpretation of subjective experiences, using personal or life stories and how, based on reflection, collective actions can be proposed to transform those behaviors into Healthy lifestyles, in order to prevent a disability.

Universe: According to a non-probabilistic sampling for convenience, we worked with 10 participants who attend the Unidad de Insercion Social San José Tecoh (UUIS) and meet the participation criteria.

Participation criteria: Have at least 5 years with clinical diagnosis of DM II and do not present any functional diversity associated with DM II and who are committed to work in a group way.

Intervention

To carry out the above, interview scripts and compilation of life histories of 10 users that assist to the UUIS were implemented. To analyze the results we used the seven spheres model also known as "Galaxy", as it contemplates broader parameters in the interaction of individuals, part of the theory of social learning and explains the genesis of behaviors and lifestyles.

Results

Of the selection: 1 man and 9 women, average age: 65.8 years, who have a medical diagnosis of DM II (according to NOM-015-SSA2-1994), all of them diagnosed after their 30's and state not living alone. According to the International Classification of Diabetes, three of the participants are considered High Irrigation, Six Middle Irrigation and 1 Low Risk, in relation to the comorbidities associated with DM II.

The galaxi model establishes two dimensions, one of the environment, which corresponds to two spheres: that of indicators/triggers (I) and that of results (R). And a dimension of behavioral interactions that correspond to five personal spheres: Attend-perceive (ATP), act (ACT), think-know (PC), feel emotions (SEM) and biological spheres show interaction in reciprocity, establishing functional relationships that allow to understand the human behavior in health.

90% have passed the stage of denial at diagnosis. 100% knows its specific diagnosis. (I)	30% express having family support. Respecto al diagnóstico prevaleció la tristeza, seguida de la depresión y solo en el 10% pensamiento con intención suicida. (SEM)
100% know the normal numbers of DM II. (PC)	50% is affiliated with some type of social security. (ATP)
70% are partially aware of the risks of the disease. 100% associate the risks with amputations or loss of some motor function. (R)	80% refers to being more or less attached to the treatment and 20% little attached to the treatment. (ACT)

In order to establish a relational panorama of the spheres, it was considered to use the social interface method proposed by Norman Long, where the ATP and ACT spheres are dependent on the two environmental spheres. The assembly that creates two contact zones and whose association delimits or influences the origin of behaviors and therefore the core point to generate positive changes that transform risk behaviors into healthy lifestyles, being expressed as interfaces: Zone I-ATP and zone ACT-R.

The former focuses on attending to sadness, depression, social rejection and institutional maltreatment. If one wants to implement a health education program that generates substantial impacts on the modification or removal of risk behaviors.

The later focuses around risk behaviors, attachment-detachment to treatment and self-caring attitudes, predominant in the participating population. Prevention of potential risk of disability, family support and subjective & contextualized institutional support are identified as behaviors to modify or reinforce in order to positively impact possible results.

Conclusion

Working with risk behaviors, teaching preventive actions through self-care as to reduce the risk of comorbidities, disability and death; And involving the family and the institutions, ensuring relevant interventions for individuals.

Results allow us to propose that the collaborative work provides the decisive elements for the approach / intervention of each problem and that it is not only through a model or from a single approach its positive transformation is: rehabilitation or prevention of new complications.

Introducción

La salud se plantea como el resultado de la interacción de múltiples factores asociados a la vida del hombre, y se expresa mediante variadas manifestaciones. Estar sano nos permite tener disposición para el estudio, el trabajo, convivir en armonía con nuestros semejantes y contribuir al bienestar común. Recuperar, conservar y acrecentar el estado de salud de los integrantes de toda sociedad, es tarea que compete al individuo, su familia y entorno inmediato, en colaboración con los organismos, instituciones y órganos del poder público quienes deben promover, encauzar y garantizar una mejor calidad de vida.

La protección de la salud se reconoce como un derecho de todos, exige la definición precisa de los beneficios que este derecho implica y demanda el diseño y puesta en operación de mecanismos para hacerlo valer. La discapacidad constituye uno de los problemas emergentes de salud pública debido a la transición epidemiológica de las enfermedades infectocontagiosas a las crónicas degenerativas, que en los últimos años se ha incrementado considerablemente, debido a la reducción progresiva de las tasas de mortalidad y al incremento de la esperanza de vida.

Lo anterior permite disponer de mejores recursos para el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades y mayor cobertura de los servicios de salud, pero que con frecuencia no logran evitar las secuelas que causan limitación en el desempeño integral de mujeres y hombres de todas las edades. Esto se traduce en discapacidades de grados variables, por lo que en la actualidad representa un gasto público considerable en salud, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el costo anual directo de la diabetes a nivel mundial es de US\$827 mil millones.

Las pérdidas en PIB mundial se estimaron en US\$1,7 billones de 2010 a 2030 por lo que puede esperarse un aumento progresivo de éstas, si no se toman medidas para su prevención, (Naciones Unidas, Asamblea General, 2011).

La OMS determinó que de los 57 millones de muertes registradas en el mundo en 2008, 36 millones se debieron a enfermedades no transmisibles, principalmente enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas y diabetes. Esta última revela cerca de 9 millones de personas fallecidas antes de los 60 años y que casi el 80% de estas muertes ocurrieron en países en desarrollo y que las enfermedades no transmisibles figuran entre las principales causas evitables de morbilidad y discapacidad. A causa del rápido aumento de la incidencia de las enfermedades no transmisibles se prevé serán las causas más comunes de muerte en 2030. (WHO, 2011)

La discapacidad es un problema que afecta a una gran parte de la población mundial y su magnitud se acrecienta por sus repercusiones en la familia y en la sociedad, con franco deterioro en la calidad de vida, un incremento en los costos de atención médica y una sobrecarga económica social.

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en 2014 los resultados de la Encuesta Nacional de Dinámica Demográfica (ENADID) en México hay cerca de 120 millones de personas. De ellos 7.2 millones reportan tener mucha dificultad o no poder realizar sus actividades básicas (se catalogan como personas con discapacidad), alrededor de 15.9 millones tienen dificultades leves o moderadas para realizar las mismas actividades (son clasificadas como personas con limitación) y 96.6 millones de personas indican no tener dificultad alguna para realizar dichas actividades, esto significa que la prevalencia de discapacidad en México para el 2014 fue de 6%, cuya mayor concentración

está en la población adulta mayor. Yucatán se encuentra por encima de la media nacional con una prevalencia del 6.5%. INEGI (2015). Se estima, por otro lado, una prevalencia (casos sostenidos) de 10 millones de personas con discapacidad, conforme a los indicadores de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Para el año 2050 se estima que la población total será de 145 millones y la población con discapacidad de 22 millones. Naciones Unidas, Asamblea General (2011).

Según la ENADID (2015) los tipos de discapacidad más frecuente son: las relacionadas con la marcha, subir o bajar escaleras, en general el uso de los miembros inferiores y en el extremo opuesto las de hablar o comunicarse. Los tipos de discapacidad más frecuente afectan a la población adulta mayor en particular las de 60 y más. La discapacidad puede afectar a cualquier persona de muchas maneras durante cualquier momento en su ciclo de vida, sin embargo vale la pena destacar que por cada 100 personas con discapacidad, 41 la adquieren por enfermedad, 33 por edad avanzada, 11 por nacimiento, 9 por accidente, 5 por otra causa y 1 por violencia. INEGI/ENADID (2015)

Las enfermedades crónico-degenerativas son generadoras de discapacidad en una proporción importante. Entre las principales se encuentran la diabetes mellitus, hipertensión arterial, cáncer, enfisema pulmonar, esclerosis, osteoartritis y osteoporosis. Conforme se logra el control de estas enfermedades y se aumenta la sobrevivencia, también se incrementa el número de personas con discapacidad, como consecuencia de la evolución de estas enfermedades, por complicaciones o aún del mismo tratamiento.

Diabetes Mellitus (DM) en México, se estima una prevalencia de 4 millones, de los cuales el 10% sufrirá de amputaciones de las extremidades inferiores, el 10% tiene disminución visual, el 2% ceguera, la DM es la 1ª. Causa de retinopatía. También es la 1ª causa de insuficiencia

renal: el 10% de las personas dializadas, portadoras de una enfermedad renal grave, son personas con diabetes. Asociación Mexicana de Diabetes (2014).

La amputación: Entre el 5% y 10% de las personas con diabetes son o serán amputados de un dedo del pie o de la pierna. Hay 1 millón de personas amputadas en el mundo. Asociación Mexicana de Diabetes (2014).

La diabetes es la primera causa de amputación e insuficiencia renal crónica por nefrosclerosis, todas ellas generadoras de discapacidad. Por ello se requiere no solamente el control de la enfermedad, sino evitar las complicaciones, mediante la rehabilitación temprana y adecuada de las condiciones de discapacidad para permitir el mejor funcionamiento y calidad de vida del individuo. Naciones Unidas, Asamblea general (2011), WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. Global status report on noncommunicable diseases (2010).

Empero tratándose de cualquier discapacidad, ésta debe abordarse con un enfoque esencialmente preventivo a fin de evitar que dicha condición progrese y llegue a constituirse en un riesgo que limite las capacidades del individuo y no le permita valerse por sí mismo, convirtiéndolo en una persona en condición de dependencia familiar y social.

Descripción del trabajo

El presente trabajo se sustenta en el paradigma constructivista/cualitativo, teniendo en cuenta la teoría general el interaccionismo simbólico (Blumer 1982: 2-3) en interrelación de tres esferas:

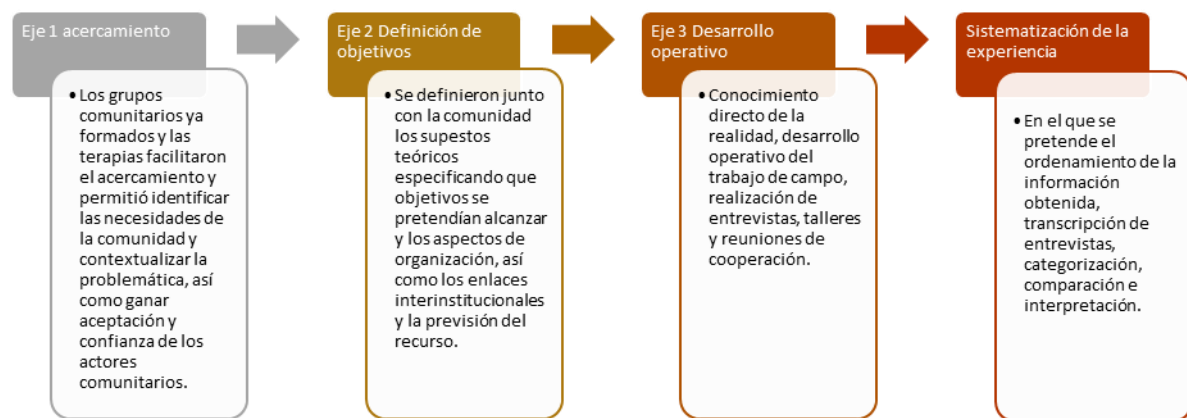
La individual, donde interactúan el individuo y los significados que él otorga a los objetos o sucesos de su vida

El entorno social, donde interactúan el individuo y su significación en la sociedad y con los actores de su entorno (comunidad, familia, entre otros)

La experiencia social a la que pertenecen todos los significados que dependen de la experiencia social del sujeto. Blumer (1982: 2-3)

Con enfoque participativo y desde un abordaje micro social, utilizando como estrategia metodológica el método hermenéutico etnográfico, biográfico interpretativo y de grupo focal.

Con el objetivo de interpretar la vida cotidiana usando como instrumentos las matrices conceptuales (o de orden lógico), los guiones de observación, historias de vida y las entrevistas. Y para su análisis el modelo de las 7 esferas “Galaxia”, en educación para la salud, propuesto por Costa López (1996). Que resulta relevante ya que está sustentado en la teoría del aprendizaje social, e intenta explicar la génesis de los comportamientos y estilos de vida.



Esquema 1. Ejes de acción metodológica. Elaboración propia. Basado en los esquemas de marco lógico.

Es un hecho que la Diabetes se posiciona entre las enfermedades no transmisibles más discapacitantes, también es una realidad que ha sido estudiada desde muchos aspectos que van desde los factores genéticos hasta la importancia del acompañamiento familiar. Se conocen investigaciones sobre la importancia del acompañamiento familiar, los beneficios del ejercicio y el apego al tratamiento, que han servido para la elaboración y modificación de diversos programas para la atención integral de la persona con DM II, sin embargo el panorama estadístico ante esta patología sigue siendo desalentador. Esto debido quizá porque a dichos abordajes les ha faltado considerar las opiniones de los propios individuos diagnosticados con DM II, tomando en cuenta sus estilos de vida, los cuales van acompañados de creencias, valores, tradiciones, experiencias de trabajo, de familia y de recreación entre otros; por lo tanto, los patrones de conducta están determinados por la forma en que la persona vive su vida. A veces, las conductas de riesgo para la salud que el individuo asume constituyen la única forma de sobrevivir en el sistema social.

Estilo de vida saludable se entiende como un patrón de comportamientos relacionado con la salud que se llevan a cabo de un modo relativamente estable (Elliot, 1993). Se reconocen cuatro características fundamentales: posee una conducta observable; durabilidad; consistente y de causas comunes, porque son el resultado de la socialización en las estructuras sociales en las cuales se desenvuelve cada persona.

Está comprobado que las redes de apoyo social son fundamentales para la salud, ya que sin ellas mucha gente sucumbiría ante la enfermedad. En este sentido, los procesos de modernización pueden provocar trastornos en el entorno y en el ámbito social en el cual se desenvuelve la persona, lo que puede traer como consecuencia el aislamiento y la discriminación.

La vida en familia puede tener consecuencias negativas o positivas para la salud de las personas, de tal forma que la familia puede proveer estabilidad social y generar un clima de protección y crecimiento para el individuo, pero también puede ser una fuente de tensión producto de situaciones agobiantes como la falta de recursos para cubrir las necesidades básicas humanas, falta de empleo, bajo nivel educativo y ausencia de habilidades para relacionarse en la sociedad. Esto implica que el trabajo en estilos de vida debe contemplar el desarrollo de habilidades para la vida, aquello que promueva el desarrollo de familias estables y constructivas.

En este trabajo se pretende que los y las participantes sean capaces de detectar y analizar sus conductas de riesgo y a partir de ello proponer modificaciones en sus estilos de vida y acciones que repercutan en estilos de vida saludables. Las redes de apoyo social tienen importantes efectos en la promoción de una vida saludable, es por eso que se trabaja con un grupo de 10 personas que fueron seleccionadas de los grupos comunitarios que ya están formados en la clínica comunitaria de San José Tecoh. También se consideró aquellos ámbitos que permitan el desarrollo de grupos de ayuda mutua para promover el soporte social entre los individuos que los constituyen.

Un aspecto por considerar en la promoción de los estilos de vida saludable es la formación de los profesionales en salud y la información que las personas tienen sobre su propia salud.

Se sabe que la formación académica y el entrenamiento recibido por el personal de salud es por lo general limitado en cuanto a la salud en el contexto social y político, ya que tradicionalmente ha prevalecido una formación basada en el enfoque patocéntrico (centrado en las patologías que sufren los individuos) y en el desarrollo de tecnologías y tratamientos

para atender la enfermedad, lo que los ha imposibilitado para trabajar en la salud desde un abordaje integral que vaya más allá del espectro biológico.

En tal caso, debemos abogar por un cambio en la formación de estos profesionales, lo que les permita trabajar desde un enfoque cualitativo de la salud, promocionando estilos de vida saludables no desde el enfoque de cuantificar los factores de riesgo que lleven a la enfermedad. De hecho, algunas investigaciones como Backett, Davison, Mullen citado por López-Arellano (2005) han encontrado que la gente, en su cotidianidad toma decisiones en torno a la salud, sustentadas en marcos de referencia diferentes a aquellos establecidos por el personal, educadores e investigadores en el campo de la salud.

Hay que considerar que la DM II es una enfermedad que puede tener una etiología multifactorial y que, en cualquier investigación, se deben tomar en cuenta los significados que para cada individuo representa padecerla.

Como trabajadora del área de la salud, particularmente de rehabilitación, y ante la necesidad de comprender los fenómenos alrededor de la DM II, diseñé el programa de atención integral para las personas con diabetes “Prevención de Secuelas Discapacitantes” (PRESEDIS) que debería permitir inclusión de las áreas de rehabilitación como elementos de carácter preventivo ante las secuelas discapacitantes en patologías crónico degenerativas y no como la última opción de atención a las secuelas ya establecidas. Sin embargo, tanto en el diseño como en el primer intento de implementación comprendí que su destino podría ser el mismo que el de tantísimos programas que ya se han puesto en marcha y que, según las cifras actuales en diabetes, no han funcionado. Es por eso que consideré diseñar una investigación con enfoque microsocioal, basada en un paradigma cualitativo donde se dé especial prioridad a la generación de espacios reflexivos en el que las personas que ya padecen DM II puedan

analizar sus conductas de riesgo y aquellos estilos de vida que les ponen frente a la disyuntiva de vivir con DM II y con secuelas de eventos que los condicionan a tener una diversidad funcional. Y si bien en México, existe la ley de personas con discapacidad que deja atrás el concepto de capacidades diferentes, decreto por el que se crea la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. (DOF: 30/05/2011). Cabe mencionar que para esta tesis se propone la utilización del concepto Diversidad Funcional, entendida como: “La diferencia de funcionamiento de una persona al realizar las tareas habituales (desplazarse, leer, agarrar, ir al baño, comunicarse, relacionarse, etc.) de manera diferente a la mayoría de la población”, según lo acordado en el II Foro de vida independiente (2001), ya que es la primera denominación en la que no se da un carácter negativo ni médico a la visión de una realidad humana y que da énfasis en las diferencias de valores que enriquecen el mundo. (Consultar glosario).

La investigación se realiza en la Unidad Universitaria de Inserción Social San José Tecoh (UUIS), ya que es un lugar donde se tienen bases sólidas de trabajo con grupos participativos y la gente nos considera parte de la población. Se trabajará con una muestra de participantes que cumplan requisitos de haber sido diagnosticados con DM II, al menos hace 5 años, que no presenten alguna diversidad funcional consecuencia de su condición de salud y que estén comprometidos a trabajar de manera grupal. Asimismo, conocer los resultados de esta investigación para la UUIS San José Tecoh, representa la posibilidad de brindar un entorno saludable, mejorar la calidad de vida de dichos pacientes, involucrar a todos los que en ella participan (profesionales de las distintas áreas de la salud, docentes, estudiantes, administradores y comunidad) y la posibilidad de que se genere un mecanismo de reproductividad del programa en otras Unidades Universitarias, que nos permitan refrendar

nuestro compromiso con la sociedad incidiendo en políticas públicas relativas a la rehabilitación en el primer nivel de atención para la salud.

Pregunta de investigación

¿Al identificar sus estilos de vida y conductas de riesgo, la población con diabetes mellitus participante, podrá proponer acciones colectivas en pro de su salud, con objeto de disminuir el riesgo a desarrollar una diversidad funcional?

Objetivo general

Identificar los estilos de vida y conductas de riesgo de la población con diabetes mellitus participante, para formular una estrategia de intervención fundamentada en la promoción y acción colectiva en pro de la salud y evitar la discapacidad en esta población.

Objetivos específicos

Identificar los estilos de vida de las personas con DM II del grupo focal.

Identificar las conductas de riesgo que conducen a un paciente con DM II a desarrollar una diversidad funcional.

Formular una estrategia de intervención que contribuya a la atención integral de los pacientes con DM II que acuden a la UUIS San José Tecoh al generar acciones colectivas en pro de su salud, destinadas a evitar patologías asociadas con el padecimiento inicial del individuo y que agravan su condición de salud, conocidas como comorbilidades, que desencadenen una discapacidad.

Justificación

La DM II es sin duda, un problema a nivel mundial que cobra relevancia por afectar muchos aspectos en la vida de la persona que la padece, no solo a ella sino también a la familia y a la sociedad misma ya que se trata de una enfermedad crónico degenerativa y ésta actualmente aparece cada vez más en personas jóvenes, lo que condiciona que en el futuro hayan muchas más con complicaciones de la misma enfermedad.

En México la Diabetes Mellitus tipo II según la Encuesta de Salud del 2000, era la primera causa de mortalidad en mujeres y la segunda en hombres, y fue la undécima causa de ingreso a hospitales de la Secretaría de Salud. Esto a su vez, eleva el costo de atención total ya que se trata de personas que tendrán muchos años de vida con el padecimiento y éste puede dar lugar a complicaciones como son la retinopatía, nefropatía y el pie diabético.

Es importante el análisis estadístico de las complicaciones de la DM II, ya que en ellos, el pie diabético cobra importancia sustancial, porque es la primera causa de ingreso hospitalario de la persona con diabetes. Esta complicación interviene en una de cada 5 hospitalizaciones y está presente en un 25 % de pacientes con DM II. Es por lo tanto un problema mayor de salud, si tomamos en cuenta que el 80% de las amputaciones de miembros inferiores son a causa del pie diabético. Naciones Unidas, Asamblea general (2011), WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. status report on noncommunicable diseases (2010).

La reunión celebrada en Copenhague en 1983 sobre “Estudios de intervención relacionados con estilos de vida conducentes a la salud”, dejó ver que más allá de la importancia de establecer una agenda para optimizar la investigación sobre factores asociados a los estilos

de vida e identificar prioridades de intervención en este campo, era necesario examinar primero aspectos relacionados con la información que se tenía en ese momento.

Las investigaciones relativas a la DM II en su mayoría tienen tendencias biologicistas, aun cuando en la actualidad podríamos mencionar varios trabajos de corte cualitativo respecto a la percepción de la DM II, son pocos los que buscan asociar más de un factor social sin pretender alcanzar marcadores estadísticos, sin embargo este estudio considera que el punto de partida para lograr cambios en el abordaje de la salud requiere reconocer que el comportamiento humano se desarrolla y manifiesta en condiciones sociales, económicas, ecológicas y culturales específicas y que sus procesos de socialización emergen de su historia de vida, misma que incide en dicho comportamiento y desde luego en su situación de salud.

Esta investigación pretende analizar los estilos de vida, como modo de interacción social, que influye directamente en las condiciones de salud en la vida del individuo. Incluyendo los aspectos de la epidemiología social y comportamientos de riesgo para la salud que sirvan para sustentar la relevancia del concepto en las políticas de salud. (Marqués, F. 2004).

Por tal motivo surge la idea de realizar el proyecto de investigación cualitativa que contemple aspectos conceptuales involucrados en el análisis de los estilos de vida en salud, particularmente en diabetes. La aclaración y la validación de conceptos en esta materia es esencial para desarrollar un trabajo exitoso en la promoción de estilos de vida saludables, para lo cual es necesario abordar al individuo con DM II, sus conductas de riesgo, las opciones de vida y las relaciones sociales, asumiendo los estilos de vida saludables como un cambio de paradigma y un concepto mediador.

Dado el efecto que situaciones como la pobreza, la falta de vivienda y la mala nutrición ejercen sobre la salud de la población, es comprensible que dichas condiciones no puedan ser modificadas por el individuo en forma exclusiva, conviene entonces implementar de manera conjunta las estrategias para que las modifiquen. Sin embargo, las intervenciones generadas por el gobierno podrán alcanzar un efecto positivo siempre y cuando las personas se empoderen para tomar las responsabilidades requeridas frente a los cambios sociales que demandan.

La filosofía del empoderamiento tiene su origen en el enfoque de la educación popular desarrollada a partir del trabajo en los años 60 de Paulo Freire, estando ambas muy ligadas a los denominados enfoques participativos, presentes en el campo del desarrollo desde los años 70. Sin embargo, para los nuevos usuarios del término, el empoderamiento significa un incremento de la capacidad individual para ser más autónomo y autosuficiente, depender menos de la provisión estatal de servicios o empleo, así como tener más espíritu emprendedor para crear microempresas y empujarse uno mismo en la escala social. También implica mejorar el acceso tanto a los mercados como a las estructuras políticas, con el fin de poder participar en la toma de decisiones económicas y políticas. En este sentido, (Friedman, 1992) señala que el empoderamiento está relacionado con el acceso y control de tres tipos de poderes: a) el social, entendido como el acceso a la base de riqueza productiva; b) el político, o acceso de los individuos al proceso de toma de decisiones, sobre todo aquellas que afectan a su propio futuro; y c) el psicológico, entendido en el sentido de potencialidad y capacidad individual. De forma similar, (Rowlands, 1997) señala tres dimensiones: a) la personal, como desarrollo del sentido del yo, de la confianza y la capacidad individual; b) la de las relaciones próximas, como capacidad de negociar e influir en la naturaleza de las relaciones y las

decisiones, y c) la colectiva, como participación en las estructuras políticas y acción colectiva basada en la cooperación.

Por tanto sería inapropiado trasladar la responsabilidad de la salud a la persona en forma exclusiva, ya que si bien, los patrones de conducta están íntimamente relacionados con factores cognitivos y emocionales del individuo, los factores contextuales como la pobreza, la desigualdad y la discriminación son determinantes sociales que dependen en gran medida de las políticas públicas de cada país y no pueden ser controlados exclusivamente por el individuo aunque tengan un efecto nocivo en su salud. Es precisamente esa correlación del pensamiento holístico / sistémico ecológico / psicosocial / Económico-político, el que no permite considerar al individuo como único responsable de su salud, sino que hay que tomar en cuenta el papel que juegan los factores sociales y políticos que hace del concepto estilo de vida un cambio de paradigma en el ámbito de la salud.

En este estudio se orienta en la promoción y educación contextualizada para la salud, basado en la toma de conciencia sobre sus conductas de riesgo, que posteriormente les permitan contribuir a generar acciones en pro de su salud y así evitar secuelas que les pongan en riesgo de adquirir una diversidad funcional.

El concepto de Diversidad Funcional surge en Europa, se remite al principio filosófico o ideológico según el cual las funciones y capacidades de las personas son diversas y deben aceptarse como punto de partida para una convivencia en igualdad, lo mismo que ocurre con otros componentes de diversidad entre los seres humanos (el sexo, la etnia). Palacios y Romañach (2008: 38).

Las personas con diversidad funcional pueden contribuir a la comunidad en igual medida que el resto de mujeres y hombres sin diversidad funcional, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas. [...] Este modelo reivindica la autonomía de la persona con diversidad funcional para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a fin de brindar una adecuada equiparación de oportunidades. Palacios y Romañach (2008: 38).

Se trata de un planteamiento que conecta con la tradición anglosajona y latina del modelo de vida independiente y la de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a las que ya hemos aludido. Para Miguel Ángel Ferreira, el nuevo concepto de diversidad funcional es la herramienta ideológica de la que ha decidido proveerse a sí mismo el propio colectivo para afirmarse frente a las imposiciones externas y ajenas, y luchar contra su discriminación. En esa su pretensión hay que situarlo para, a partir de ella, determinar cuáles son los ejes fundamentales sobre los que resituar nuestra comprensión de la discapacidad y desarrollar prácticas adecuadas (2010:59).

Primera parte

Marco conceptual

Capítulo I

Diabetes mellitus, una aproximación epidemiológica.

I.1. El concepto de salud.

Un primer aspecto a considerar para la lectura de este capítulo es el entendimiento de la salud y su relación con la enfermedad en un contexto donde ha dominado la concepción cartesiana de la biomedicina sobre otras posibilidades de entendimiento de la condición saludable, y del modelo económico neoliberal sobre la misma biomedicina.

Las concepciones cartesianas de enfermedad se han constituido en lo que Bachelard llamó “obstáculo epistemológico” que, por un lado, limita al campo científico-médico la posibilidad de construcción de conocimiento amplio alrededor de la salud y, por otro, este conocimiento limitado se presenta ante la población como verdad incuestionable conducente a la obediencia y consumo de los productos materiales y simbólicos de ese campo. Bachelard (1976).

Como mencionan López Moreno y cols, citado por Chapela-Contreras-Cerda-González (1987) Durante el siglo XX el obstáculo cartesiano fue superado por amplios grupos de la comunidad científica internacional en los campos de las ciencias sociales y las humanidades. También durante el siglo XX, en el ya clásico texto de Thomas. M. (1992), citado por Chapela-Contreras-Cerda-González (1987) se cuestionó la participación de la biomedicina

como determinante de los cambios en los perfiles de mortalidad en contraparte con los cambios sucedidos en las condiciones sanitarias y de empleo. La comprensión de las relaciones entre la materialidad y la subjetividad, entre el ser individual y el ser social en el campo de la salud, no ha podido liberarse de las perspectivas cartesianas que la atan al estudio casi exclusivo de la biología de las enfermedades y la tecnología preventiva, diagnóstica y terapéutica.

Actualmente la persistencia de este obstáculo epistemológico para el entendimiento de la salud es conveniente a la industria y al mercado internacional de la enfermedad, que se benefician de la posibilidad interminable de diseño y venta de productos de distintos grados de sofisticación y precio. A pesar de la fuerza de la dominación del mercado, la constatación, el descontento por la incongruencia entre el discurso médico dominante y el descobijo de amplios sectores de la población, con al menos un siglo y medio de retraso, obligó al reconocimiento oficial de la producción social de las enfermedades en 2005. López-Arellano (2007).

Hasta el momento, la acción discursiva de este reconocimiento, a juzgar por lo que se expresa en las políticas y distribución del presupuesto nacional en México, no ha mostrado el auto cuestionamiento al interior del campo de lo que Menéndez ha llamado “medicina hegemónica”. López-Arellano (2007).

Solo basta con revisar el proyecto de Presupuesto de Egresos de la Federación. PEF (2016:38-44), el cual dispone una reducción de 5 mil 181 millones 710 mil pesos para la Secretaría de Salud (SSA), la cual tendrá impacto de manera diversa en los programas del sector. En el documento se insiste en que se debe "contar con un sistema nacional de salud

universal, equitativo, integral, sustentable, efectivo y de calidad" y definir el enfoque que se dará a la atención de la población en condiciones de pobreza, desigualdad social y salud.

Pero habría que indagar, por ejemplo, respecto a la calidad de los servicios médicos que se prestan a la población, tema pendiente desde la pasada administración. La estrategia programática del PEF 2016 señala que se financiará a 33 establecimientos de salud -no precisa de qué tipo- para que realicen acciones que mejoren la calidad en la atención médica.

En cuanto a los recursos económicos, el proyecto asigna a la dependencia federal 129 mil 665 millones 681 mil 406 pesos para su aplicación en el sector central, el Seguro Popular, organismos descentralizados, hospitales federales e institutos nacionales de salud.

Por programas, propone destinar 338 millones 168 mil pesos (14 millones más que en 2015) a la prevención y control del sobre peso, obesidad y diabetes, problemas físicos que aumentan la demanda de servicios y afectan el desarrollo económico y social de la población, advierte el documento en la sección de estrategia programática. (La Jornada. Jueves 10 de septiembre de 2015).

Nuevamente, desde la toma de decisiones presupuestales, hasta la ejecución de programas en materia de salud, se refuerza el enfoque neoliberal, cuando hablar de salud requiere de un entendimiento profundo del ser humano como argumenta Outón citado por Ortíz Quezada (2001), sociedad en que se construye, del techné, del conocimiento, de las relaciones de micro y macro poder y el éthos (comportamiento de un grupo de individuos que pertenecen a una misma sociedad), del efecto en el cuerpo físico y en el entorno material, social y simbólico, y de las relaciones entre todo esto.

Para Martin Heidegger (1943) citado por Ortíz Quezada (2001) la técnica tiene una esencia que podemos descubrir al recurrir al origen de la misma palabra en griego, τέχνη (techné) es ἀλήθεια (aleteía), traer ahí adelante, desocultar, mostrar, en ese sentido toda τέχνη es una ποίησις (poiesis), una creación, la técnica en esencia es un traer ahí adelante, es un presentar las cosas, mostrarlas, descubrirlas, conocerlas, toda τέχνη es en ese sentido una ἐπίστομαι, una episteme, una forma de conocer.

Sucede algo similar con la moderna técnica, sólo que ésta emplaza a la naturaleza y al hacerlo dispone de ella, se convierte en una amenaza; la esencia de la técnica moderna es la de desocultar y traer ahí adelante bajo la forma de un emplazamiento, de una disposición. Al hablar de una forma de emplazamiento Heidegger está haciendo referencia al hecho de que la moderna técnica al desocultar, no sólo muestra lo que se encontraba oculto, sino que al mismo tiempo, presenta a la naturaleza como algo disponible, puesto al servicio de la propia técnica. La naturaleza a nuestra disposición, pero en una suerte de destrucción de la misma.

Entonces, por qué no desnudar el concepto de salud, desocultar aquellos componentes que le conciernen tanto como las cifras, los medicamentos, las cirugías, entre otros. Me refiero a lo social, ese apartado que aún es una ficha faltante en el rompecabezas del bienestar humano. Esta tesis tiene a bien sustentarse pues, en esa perspectiva.

I.2. La diabetes y sus clasificaciones.

La diabetes mellitus es el prototipo de enfermedad crónico-degenerativa en que el número de pacientes tiende a crecer y a vivir mucho tiempo con el padecimiento, con lo que aumenta la incidencia y la prevalencia. La hiperglucemia lesiona varios sistemas del organismo, lo que

a largo plazo desencadena enfermedades vasculares periféricas, nefropatías, retinopatías, cardiopatías y neuropatías, entre otras.

Según los criterios establecidos por la OMS y la Asociación Americana de Diabetes (ADA), la Diabetes Mellitus (DM) se define como un grupo de enfermedades metabólicas caracterizadas por la presencia de hiperglucemia (alta concentración de glucosa en sangre), resultante de un defecto en la secreción de insulina, en la acción insulínica, o en ambas.

La clasificación las agrupa considerando, patogénesis, evolución natural, respuesta terapéutica, prevención, predisposición genética y medio ambiente.

Esquema 2. Clasificación etiológica de la Diabetes

Diabetes	Origen
Diabetes tipo 1	Inmunomediada Idiopática
Diabetes tipo 2	
Otros tipos específicos	Defectos genéticos en la función de células Beta (β). Defectos genéticos de la acción de la insulina Enfermedad del páncreas exocrino Endocrinopatías Inducida por tóxicos o agentes químicos Infecciones Formas no comunes de diabetes inmunomediadas Otros síndromes genéticos asociados
Diabetes Gestacional	

A. Diabetes tipo 1: Destrucción de células β lleva habitualmente al déficit absoluto de insulina.

- Diabetes Inmunomediada: (Antes llamada Insulinodependiente) Responde a la destrucción autoinmune de las células β del páncreas, así, la secreción de insulina termina siendo mínima. Se presenta durante la infancia y la adolescencia, su

diferenciación se demuestra con la determinación del péptido C en plasma. Es de predisposición genética múltiple.

- Diabetes Idiopática: Se refiere a las formas etiológicas desconocidas y son de mínima prevalencia, de importante carga genética.
- A. Diabetes Tipo 2 (DM II): (También conocida como no insulino dependiente) Se caracteriza por insulinoresistencia asociada a la insulinopenia en grado variable. Presenta una importante predisposición genética, está asociada a la obesidad y al sedentarismo.
- B. Diabetes Maturity Onset Diabetes of the Young (MODY) o Monogénica, corresponde a defectos genéticos en las funciones de las células β .
- C. Diabetes Mellitus Gestacional (DMG): Es la intolerancia a hidratos de carbono de severidad variable y que es diagnosticada durante el embarazo.

Ahora encueremos la Diabetes Mellitus Tipo II (DM II), a modo de antecedentes, desde lo físico hasta lo ya investigado al respecto.

La diabetes mellitus tipo II (DM II) constituye un grupo de enfermedades en las que el común denominador es la hiperglucemia (Aumento de los niveles determinados como normales para la Asociación Mexicana de Diabetes, Glicemia mayor a 120) condicionada desde el inicio por la resistencia a la insulina. Es un problema de tipo social en todo el mundo por las graves repercusiones crónicas y de salud que afectan sobre todo a la población económicamente activa.

I.3. Panorama epidemiológico internacional y nacional.

En el decenio de 1985 a 1995, la población diabética mundial se incrementó considerablemente de 30 a 135 millones. En el año 2000 la Organización Mundial de la Salud

(OMS) calculó que el número de personas con diabetes en el mundo es de 171 millones y pronostica que aumentará a 366 millones en el año 2030. En 1995 vivían en México 3.8 millones de adultos con diabetes mellitus, lo que lo colocaba en el noveno lugar entre los 10 países con mayor número de diabéticos; para el año 2025 se calcula que esta cifra llegue a 12.3 millones. (Olaíz-Fernández, 2007)

Estos incrementos en la prevalencia de la DM II son resultado de cambios demográficos y culturales (como la alimentación y el estilo de vida). La mayor supervivencia (población de edad avanzada), el estilo de vida sedentario y los hábitos alimenticios que aumentan la masa corporal, incrementan la incidencia del padecimiento en forma proporcional. (Martínez-de Jesús, 2004).

La mayor prevalencia de diabetes mellitus tipo II en América Latina y el Caribe la tienen Brasil, México y Chile. Para el año 2025, México superará a Brasil y ocupará el primer lugar, con casi 11.7 millones de personas con diabetes, de los cuales 49% tendrá entre 45 y 64 años y 42% 65 años o más. (Martínez-de Jesús, 2004).

Diabetes en México: Magnitud de la DM II en 1993, la Encuesta Nacional de Enfermedades Crónicas mostró una prevalencia de la DM II al 7.2%, que ubica a esta enfermedad en el cuarto lugar entre las principales causas de muerte, en la misma se señala una prevalencia nacional de diabetes de 7.2% en la población de 20 – 69 años de edad, de los cuales solo el 70.8% estaba diagnosticado. Para el año 2000 la prevalencia de diabetes en México se encontraba entre el 8 – 9%, la prevalencia en la población urbana es del 8.1% y de la rural el 6.1%. En cuanto a su prevalencia por zona geográfica, la región norte del país es la única que alcanza cifras superiores al cálculo nacional, con un 9% de prevalencia regional, en tanto que

las demás regiones se encuentran por debajo de la media nacional (8%). (Martínez-de Jesús, 2004).

I.4. Complicaciones en la diabetes tipo II su potencial discapacitante.

Las complicaciones de la diabetes son numerosas y muchas de ellas pueden ser graves: infarto, problemas visuales, ceguera, accidente vascular cerebral, neuropatías, amputaciones, enfermedades renales, entre otras. Estas complicaciones agravan la enfermedad y disminuyen la esperanza de vida de las personas afectadas por esta enfermedad. La mayoría de las complicaciones ligadas a la diabetes pueden ser evitadas, disminuidas o retrasadas si la diabetes es detectada y tratada precoz y correctamente.

En un diabético los pequeños vasos y los capilares se encuentran frecuentemente afectados por ello puede aparecer una retinopatía, una glomerulopatía y/o una neuropatía.

- La retinopatía diabética, enfermedad de la retina, es una de las principales complicaciones de la diabetes, la mayoría de las anomalías provocadas por la retinopatía diabética son silenciosas y no provocan ningún síntoma.
- Nefropatía diabética: los vasos de los riñones pueden estar afectados y provocar una nefropatía (enfermedad del riñón) que puede provocar una insuficiencia renal. El 25% de las personas con DM II, presentan una nefropatía diabética, la presencia de proteínas en la orina permite la mayoría de las veces el diagnóstico de la nefropatía cuando ningún otro síntoma se ha descubierto. La nefropatía diabética en una fase posterior puede evolucionar hacia una insuficiencia renal: fatiga, infecciones urinarias de repetición, edemas en las extremidades inferiores, hipertensión arterial, poliuria. El 50% de las personas con diabetes tipo I sufren insuficiencia renal crónica.

La presencia de una microalbuminuria en la orina debe alertar de los riesgos de complicaciones: Renales (nefropatía diabética) en un diabético insulino dependiente
Cardiovasculares en un diabético de tipo II.

- Neuropatía diabética: La neuropatía diabética afecta al 50% de los diabéticos, se suele encontrar en diabetes de más de 20 años de evolución. Afecta al 50% de los diabéticos de más de 65 años La neuropatía periférica afecta a las extremidades inferiores, provoca disminución de la sensibilidad al dolor : la persona diabética pierde la sensibilidad a los traumatismos que afectan a los pies (golpearse, uñas arrancadas...), disminución de la sensibilidad al calor, la sequedad de la piel que provocará fisuras que pueden ser el origen de infecciones, la mala irrigación de los pies que puede provocar fracturas que pasan desapercibidas, deformaciones de los pies, callosidades.
- El pie diabético: es consecuencia de complicaciones crónicas de la diabetes mellitus, es decir, es una alteración que se presenta en algunos pacientes que llevan más de diez años con la enfermedad. Es una enfermedad multifactorial, esto significa que múltiples factores desencadenan esta patología. Altera, principalmente el sistema nervioso (los cordones nerviosos que van a las piernas y a los pies) y el sistema circulatorio (las arterias que recorren las piernas y pies).
- La hipoglucemia se presenta cuando la concentración de glucosa en sangre es más baja de lo normal. Aparece más frecuentemente en enfermos que se están administrando insulina o medicamentos hipoglucemiantes para tratar una diabetes. (Diabetes, Geosalud. 2015).
- Hiperglucemia: Los síntomas de la hiperglucemia no son siempre detectables. Pueden ser muy moderados o evolucionar de una manera imprevisible. Algunos signos

permiten detectarla: sensación de sed, necesidad imperiosa de orinar, fatiga, sensación de hambre, infecciones de repetición, heridas que cicatrizan con dificultad y problemas de la visión.

Causas de la hiperglucemia: desequilibrio alimentario responsable de un exceso de azúcar en la sangre (como por ejemplo el consumo desmesurado de pasteles, dulces), carencia o insuficiente actividad física, no seguir bien los tratamientos, tomar ciertos medicamentos, estrés, angustia, entre otros.

- Cetoacidosis: es un signo de descompensación de la diabetes provocada por una insuficiencia de insulina. Ésta puede suponer: Dolores abdominales, náuseas, molestia respiratoria, jadeo, síntomas neurológicos como: obnubilación, somnolencia, deshidratación y coma en las formas más graves. La cetoacidosis se diagnostica por la presencia de cuerpos cetónicos (productos de deshecho de las grasas) en la orina, que se controlan con la ayuda de unas tiras reactivas que se sumergen en la orina: la presencia de grandes cantidades de cuerpos cetónicos nos da el diagnóstico.
- Complicaciones crónicas: La DM II es la causa más frecuente de Polineuropatía y alrededor del 70% de las personas con diabetes presenta alteraciones neurológicas en los 10 años que siguen al diagnóstico. La DM II se relaciona con el 50% de todas las amputaciones no traumáticas. La nefropatía⁷ diabética es causa de insuficiencia renal terminal y de ceguera en el adulto. (Martínez-de Jesús, 2004).

En el Instituto Mexicano del Seguro Social, la diabetes es la segunda causa de consulta en el área de medicina familiar y la primera en la consulta de especialidades, con un importante

incremento de días de incapacidad laboral y de pensiones por invalidez; representa una de las principales causas de hospitalización.

Hospitalización: Las estadísticas de los últimos 10 años indican que de cada ocho consultas solicitadas, una deriva en ingreso al hospital, lo que dice que al momento de presentarse a la consulta, el estado de salud del paciente es muy precario.

Mortalidad: De cada 19 pacientes que se hospitalizan, uno egresa por defunción. El incremento por la mortalidad por diabetes muestra un comportamiento exponencial.

Estadísticas del pie diabético: El pie diabético es la 1a causa de ingreso hospitalario del paciente diabético, es una de cada 5 hospitalizaciones por complicaciones de la DM II, se llega a presentar hasta en un 25 % de pacientes con DM2. Es por lo tanto un problema mayor de salud, si tomamos en cuenta que aproximadamente el Pie Diabético es la causa del 80% de amputaciones de miembros inferiores. (Martínez-de Jesús, 2004).

Capítulo II

Línea histórica de la conceptualización del término discapacidad

De la minusvalía a la diversidad funcional.

Este capítulo nos presenta un breve panorama mundial sobre las acciones o medidas creadas a favor de las personas con discapacidad.

El análisis de la situación de las personas con discapacidad debe efectuarse dentro del contexto de distintos niveles de desarrollo económico y social y de diferentes culturas. Sin embargo, en todas partes la responsabilidad fundamental de remediar las condiciones que

conducen a la aparición de deficiencias y de hacer frente a las consecuencias de las incapacidades recae en los gobiernos. Esto no reduce la responsabilidad de la sociedad en general, ni de los individuos ni organizaciones. Los gobiernos deben ser los primeros en despertar la conciencia de las poblaciones en cuanto a los beneficios que se obtendrían para los individuos y la sociedad al incluir a las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social, económica y política. Los gobiernos deben velar también porque las personas que se ven en situación de dependencia debido a incapacidades graves, tengan oportunidad de alcanzar niveles de vida iguales a los de sus conciudadanos. Las organizaciones no gubernamentales pueden prestar asistencia a los gobiernos de diversa manera, formulando las necesidades, sugiriendo soluciones adecuadas o proporcionando servicios complementarios a los proporcionados por los gobiernos. La participación de todos los sectores de la población en los recursos financieros y materiales, sin omitir las zonas rurales de los países en desarrollo, podría ser muy importante para las personas impedidas, esto se traduciría en un aumento de los servicios comunitarios y en la mejora de las oportunidades económicas.

La construcción de un mundo no excluyente en el que se vayan ampliando las cotas de dignidad humana requiere de todos y todas, entre otras metas, que vayamos eliminando las barreras entre las personas. Si en algo se ha distinguido la intervención en la discapacidad creemos que ha sido fundamentalmente en que éstas se han ido superando y eliminando en la medida que las culturas y los entornos lo han ido permitiendo.

Aunque aparentemente las barreras físicas sean las más evidentes y difíciles de eliminar, no menos reales son las que se construyen en nuestro imaginario y las vamos transmitiendo y heredando, a veces de una forma violenta, a través del lenguaje y de la educación. En este

sentido creemos importante comenzar, no sólo por definir qué es la discapacidad y cómo se nombra por cuestiones metodológicas, sino viendo cómo afecta ontológicamente a las personas más implicadas en este fenómeno.

Como se mencionó antes, la discapacidad es algo todavía poco presente, no tanto en la sociedad en general, que creemos que va tomando conciencia de ella (Álvarez Ruíz, 2003a: 188), sino en los estudios centrados en el cambio social y el desarrollo, y, por tanto, en la generación de ideas que sean más adecuadas a la realidad.

II.1. Definiciones generales.

Así, iniciaremos este capítulo con un marco metodológico en el que hacemos un repaso de las definiciones, los conceptos, las teorías y modelos de discapacidad, para relacionarlos posteriormente con los de organización e intervención social y comunicación, con la idea de colaborar en la aportación de nuevos paradigmas y métodos que nos acerquen a todos ellos.

Una de las formas de intervenir en la discapacidad ha sido el gran esfuerzo que se ha hecho, y se sigue haciendo, por una mejor conceptualización y utilización de términos sobre la discapacidad, en general, y especialmente para que no tengan una carga peyorativa y degradante para la persona. Todas las instancias políticas y académicas del Estado y de la sociedad en general, han ido evolucionando terminológicamente en este sentido. Hecho muy positivo pero que creemos que debería ir acompañado de una mayor consecución de la dignidad de todos los seres humanos. Es decir, que el desarrollo terminológico estuviera en consonancia con un desarrollo más humano e inclusivo. Asimismo, por la repercusión del lenguaje (cualquiera que sea su manifestación expresiva) sobre la dignidad, se debería exigir

un avance en los recursos y estructuras de la comunicación que propiciara unas buenas prácticas profesionales, en particular, y el cambio social, en general.

La discapacidad ha estado presente a lo largo de toda la historia de la humanidad y han sido numerosos y variados los términos referidos a ella: lisiados, deficientes, incurables, incapacitados, retrasados, inadaptados, inválidos, inútiles, anormales, subnormales, minusválidos... Estos términos, normalmente peyorativos, siguen vigentes, además de los nuevos. Esto, más que ayudar a su comprensión, ha hecho que aumente la complejidad del fenómeno de la discapacidad.

El interés que se tiene, es describir la adaptación de la comunicación a esa realidad que pretende definir. Se pretende revisar el proceso comunicativo del término.

En las palabras se esconde ya el germen mismo de la marginación. El lenguaje es en muchas ocasiones injusto y cruel, a veces por su propia limitación, otras por nuestra falta de creatividad y respeto hacia las personas.

De todas formas, al final, lo importante no será la palabra, sino la necesidad de expresar y comunicar lo más fielmente posible la realidad y la experiencia concreta de fragilidad corporal y marginación social a la que están sometidos cada día los hombres y mujeres que han de desarrollar su vida desde la diferencia en un mundo en el que es difícil la valoración de lo diverso.

Esto sólo se puede ver en el trato efectivo al que se han visto sometidas, en ocasiones, las personas con discapacidad. El mayor o menor desarrollo humano de las mismas corren paralelos a las definiciones que se le han dado desde la sociedad, ya sea desde la Administración Pública o desde el imaginario social imperante en cada momento.

Como afirma Miguel Ángel Verdugo: La terminología es el reflejo de los cambios en las concepciones, modos de enfocar, actitudes y entendimiento del problema. [...] La terminología expresa la evolución de las actitudes profesionales y sociales, pero los cambios de nombre dejan intactos los prejuicios de la mayor parte de las personas. Hemos de modificar los valores y actitudes que subyacen a esas expresiones, y no suponer que es un asunto meramente terminológico que sólo requiere un cambio de nombres (Verdugo, 2005: 4-5).

Comencemos, pues, de un modo muy general con la definición que Del Águila (2001) nos ofrece de la discapacidad desde una perspectiva global en la que se intenta incluir a toda la comunidad humana en ella. Desde un punto de vista filosófico afirma que la «discapacidad es un aspecto fundamental de la esencia humana por ser una manifestación de la finitud del hombre» y, por tanto, una circunstancia más de la propia vida aunque, por miedo o desconocimiento se la haya querido esconder o disimular.

Discapacidad, manifestación de la finitud humana, Del Águila, afirma que la misma finitud es la que introduce a la persona en la idea de discapacidad «en la medida que pone en evidencia la imperfección de la que gozamos todos los seres humanos». Del Águila (2001). De lo que concluye que «desde que ningún humano es perfecto y todos somos seres finitos, todos tenemos un mayor o menor grado de discapacidad, sea temporal o permanente, notoria o no».

El análisis de la situación de las personas con discapacidad debe reconocerse más allá de ser un mero modelo lineal más, se hace necesario partir de reconocer contextos básicos de entendimiento para la planificación social y entendimiento de actuación en el ámbito del desarrollo económico, social y de diferencia cultural. Y con ello modificar las condiciones

de apreciación de diferencias, hacer frente a las consecuencias de las discapacidades y promover la participación de todos los sectores involucrados (Alanís, 2003: 46-47).

II.2. Definiciones de la discapacidad desde el ámbito de la salud y la administración pública.

Para el ámbito de la salud la discapacidad es considerada como una condición humana que afecta el bienestar. En este apartado veremos que la clasificación e identificación de las diferentes discapacidades surge, en muchos casos, de una necesidad médica por diagnosticar y tratar aspectos de la salud de la persona. Así Del Águila (2001) afirma que «si la salud es la condición básica para poder disfrutar de la vida, la discapacidad resulta de la presencia de más o menos obstáculos, no esenciales, que dificultan o impiden este disfrute». Es una definición como vemos muy inclusiva, punto de partida para acercarnos al mundo de la discapacidad como algo habitual y más cercano de lo que se piensa mayoritariamente.

Son precisamente las definiciones en el área de salud las que se han propuesto desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) desde 2001 que viene dominada por el término de «persona con discapacidad». Anteriormente era más común la utilización del término minusválido que hizo su aparición a mediados del siglo XIX. Desde 1889 se viene empleando en el terreno deportivo el término “handicap” que viene a significar «poner a alguien en condiciones de inferioridad». (Tomas, C. 1978: 28).

En este recorrido nos detenemos, pues, en la referencia a la OMS que ha realizado un verdadero esfuerzo en las últimas décadas de adaptación.

Aunque ya había sido aprobada en 1976, fue en el año 1980 cuando la Organización Mundial de la Salud publicó su primera clasificación general y comprensiva de la discapacidad. Esta

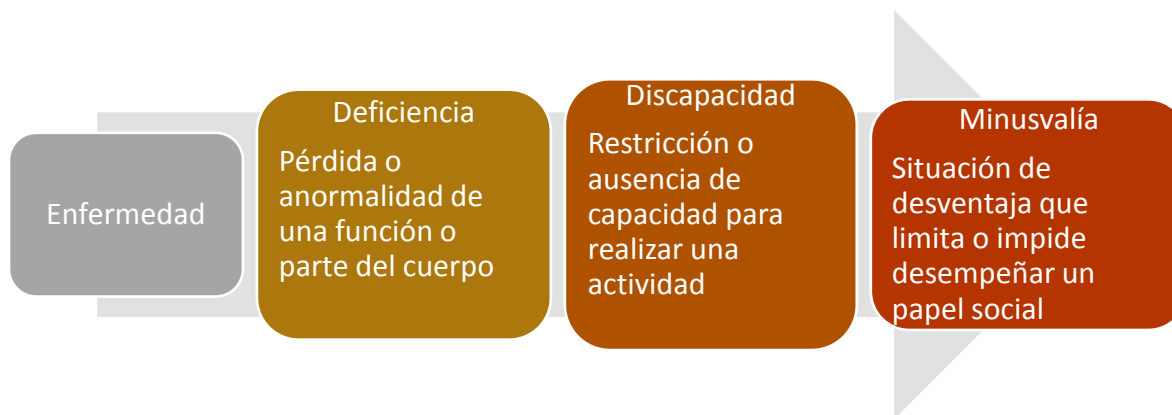
va desde una visión de los orígenes médicos y de salud, hasta llegar a sus manifestaciones últimas en la vida humana en todos sus aspectos. Surgió con carácter experimental. La versión española la publicó el entonces Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) en 1983.

Se denomina CIDDMM en castellano (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) o ICIDH en inglés (International Classification of impairments, disabilities & handicaps). En ella se dice:

En el contexto de la salud, una minusvalía es un impedimento que sufre un sujeto dado, originado a consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide la realización de un rol que es normal (dependiendo de los factores de edad, sexo, contexto social y cultural) para el sujeto en cuestión [...] La discapacidad tiene su origen en la imposibilidad o incapacidad para conformarse a las expectativas o normas del universo del sujeto. La minusvalía se produce, por tanto, cuando se da una interferencia con la capacidad de desempeñar lo que podría denominarse «roles de supervivencia». (OMS, 1980: 5, citado en López Arellano, 2005).

Estos conceptos se resumen en la tabla que exponemos a continuación en la que aparecen claramente las distintas definiciones:

Esquema 3. Primer modelo desde la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDMM-1 (1980).



Elaborado a partir de: IMSERSO (1997: 287) Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, Madrid.

Según Del Águila (2001) es una clasificación que se orienta a entender el fenómeno de la discapacidad, en términos generales, desde experiencias de salud pero que se enfoca hacia tres aspectos negativos o de restricción:

- las deficiencias que se presentan en lo corporal, fisiológico y orgánico;
- las discapacidades, entendidas como las restricciones en la actividad de un individuo debido a cualquier deficiencia; y
- las minusvalías, entendidas como situaciones desventajosas, derivadas de deficiencias o discapacidades, que limitan o impiden participar o desempeñar roles sociales en niveles considerados normales.

Esto compromete al individuo en su totalidad, ya que visto desde el sentido de restricción, se afirmarían que existen personas que padecen una determinada enfermedad o trastorno que se exterioriza y manifiesta en una deficiencia física, lo que en principio sólo debería ser una «desventaja física», se convierte al final en la definición total de la persona.

Como vemos, una perspectiva negativa, totalitaria y generalizadora, que afortunadamente ha evolucionado. Así la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud de 1999 del Instituto Nacional de Estadística de España (INE) marca la reconceptualización (INE, 2000: 18). Y para ese momento hace referencia a qué se entiende por discapacidad, a efectos de la encuesta, toda limitación grave que afecte o se espere que vaya a afectar durante más de un año a la actividad del que la padece y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona padece una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas. Se hace una excepción, recogiendo también las discapacidades que no tienen su origen en una deficiencia claramente delimitada, sino que, más bien, obedecen a procesos degenerativos en los que la edad de la persona influye decisivamente. Se consideran 36 discapacidades que se clasifican en 10 grupos [Ver, oír comunicarse, aprender, desplazarse, utilizar brazos y manos, desplazarse fuera del hogar, cuidar de sí mismo, realizar las tareas del hogar, relacionarse con otras personas], conceptos que impactaron también en el contexto Nacional (INE, 2000: 22).

Esto sirvió como parteaguas para la primera clasificación de la OMS. En 2001 apareció una nueva, conocida como CIDDDM-2 o CIF «Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud». En ella se recuerda la distinción entre la clasificación de los estados de salud y aquella que hace referencia al funcionamiento y la discapacidad, manteniendo su complementariedad:

Dentro de las clasificaciones internacionales de la OMS, los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc.) se clasifican principalmente en la CIE-10 (abreviatura de la Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión), que brinda el marco conceptual basado en la etiología. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las

condiciones de salud se clasifican en la CIF. Por lo tanto, la CIE-10 y la CIF son complementarias (OMS, 2001: 4).

No olvidemos que la finalidad de esta nueva clasificación o CIF pretende proporcionar un marco conceptual para codificar un amplio rango de información relacionada con la salud (por ejemplo: el diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, los motivos para contactar con los servicios de salud) y emplea un lenguaje estandarizado y unificado que «posibilita la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo» (OMS, 2001: 4). Según Antonio Abellán (2000), en las observaciones que realiza sobre el borrador ya aceptado, que convertiría en texto definitivo, la CIF puede servir para muchos propósitos:

- A nivel individual, para: conocer las condiciones de salud y funcionamiento de la persona, diseñar su tratamiento, la evaluación de tratamientos y monitorear lo más objetivamente posible, la evolución de la discapacidad.
- A nivel institucional, para formación de profesionales, planificación de servicios y mejoras, comunicación entre profesionales gracias a un lenguaje común, y evaluar servicios provistos.
- A nivel social proporciona una base científica para entender y estudiar los estados funcionales asociados a los estados de salud; permite establecer criterios sobre quiénes tienen derecho a determinadas prestaciones; sirve para el desarrollo de políticas sociales, el diseño e implementación de políticas de atención y cuidados, y la evaluación de diseños universales, evitación de barreras y facilitar la accesibilidad de los lugares; permite la comparación de datos entre colectivos, países o a lo largo del tiempo.

Plantear una propuesta evolutiva de los términos, permitió desechar connotaciones negativas. Así el término «discapacidad» de la primera clasificación ha sido reemplazado, por ejemplo, por el término neutro de «actividad» y las circunstancias negativas en esa dimensión se describen como «limitaciones de la actividad»; el término «minusvalía» ha sido reemplazado por el de «participación», y las circunstancias negativas en esta dimensión se describen como «restricciones de la participación».

A continuación podemos observar dos esquemas que ilustran claramente el desarrollo de estas definiciones nuevas de la CIF:

Esquema 4. Elementos de la CIDDM-2 (2001)

<i>Dimensiones</i>				
	Funciones y estructuras corporales	Actividades	Participación	Factores contextuales
Nivel de funcionamiento	Cuerpo (Partes del cuerpo)	Individualidad (persona como todo)	Social (Situaciones vitales)	Factores del entorno o ambientales + Factores personales
Características	Funciones corporales fisiológicas Estructuras corporales	Realización de actividades	Implicación en situaciones vitales	Características del mundo físico, social y actitudinal + Atributos de la persona
Aspectos positivos (Funcionamiento)	Integridad funcional y estructural	Actividades	Participación	Facilitadores
Aspectos negativos (Discapacidad)	Deficiencia	Limitación a la actividad	Limitación a la participación	Barreras/Obstáculos

Fuente: OMS (2001), Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad CIDDM-2, Ginebra.

Esquema 5. **Dimensiones del modelo del funcionamiento y la discapacidad.**

Estado de Salud (Trastorno o enfermedad)

Funciones y estructuras corporales	Actividad	Participación
• Es la dimensión a nivel del cuerpo	• Es la dimensión a escala del individuo, de la persona	• Es la dimensión a nivel social

Factores Contextuales

Representan los antecedentes completos de la vida del individuo, ejercen un impacto sobre el individuo, a nivel de cuerpo, de la persona o de su relación con la sociedad.

- Ambientales: son externos a la persona y pueden tener una influencia positiva o negativa sobre la participación del individuo en la sociedad o sobre la realización de actividades.

- Personales: son los antecedentes de la vida del individuo

(Edad, sexo, nivel educativo, hábitos, situación profesional, etc.)

Fuente: Elaborada a partir del artículo de A. Abellán (2000).

Observemos cómo la interacción entre el estado de salud, las funciones y estructuras personales, la actividad, la participación o los factores contextuales, funcionan en los dos sentidos. Por ejemplo, una limitación en la actividad puede modificar el estado de salud, y viceversa. Se puede tener una deficiencia en un órgano y no tener limitación de actividad; se puede tener limitación de actividad sin deficiencias evidentes, como sucede en muchos tipos de discapacidades; se puede tener una deficiencia que limita la actividad y crea problemas de participación. Un diabético (deficiencia) puede realizar todo tipo de actividades, pero puede retraerse en actos sociales (comidas, festejos); un lugar peligroso (factor ambiental); del

mismo modo, retrae a una persona con discapacidad física a deambular normalmente y relacionarse, etc.

Es, en suma, una clasificación más positiva que la primera y hace más complejas y ricas las interacciones entre los componentes del modelo: El funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales. Como se ha indicado anteriormente, los Factores Contextuales incluyen tanto factores personales como factores ambientales [...] El 'constructo' básico de los Factores Ambientales está constituido por el efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal (OMS, 2001: 9). Esta nueva clasificación supuso, por tanto, unos avances como nos indica Del Águila (2001):

- Que dicha clasificación es válida para cualquier persona, sin necesidad que presente discapacidades, por lo que tiene una aplicación universal.
- Que la visión de la discapacidad sólo desde sus aspectos negativos o de restricción ofrece una visión fragmentaria y sesgada de la realidad.
- Que son faltas de previsión, en el diseño de la realidad social, las que restringen la accesibilidad de las personas para participar en más actividades, por lo que deben ser corregidas a fin de asegurar una mejor integración e interacción de las personas entre sí, independientemente de sus estados de salud, orgánicos o corporales.

Pero la CIF también tiene algunas lagunas. No cubre estados funcionales que no están relacionados con estados de salud, como por ejemplo, los factores socioeconómicos independientes de dichos estados (por ejemplo, la pobreza). El mismo documento de la OMS

admite esta cuestión y alega que «los Factores Personales son un componente de los factores contextuales pero no están clasificados en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociada con ellos» (OMS, 2001: 9).

Vemos, al menos, cómo se avanza en ver que la discapacidad no es un atributo propio de la persona sino un complejo conjunto de condiciones creadas en la mayoría de los casos por el ambiente social. Dicho de otro modo, «la discapacidad es una situación y no una característica intrínseca de la persona, por lo que no sería correcto hablar de “discapacitados” y sí de “personas con discapacidad” y de “situaciones que discapacitan. La discapacidad, más que tenerla, se comparte» (Pisonero, 2007: 100).

Desde la perspectiva de la administración pública.

En esta sección de las definiciones de la discapacidad dedicaremos unos párrafos a la evolución, en muchos casos también terminológica, que se puede observar en el lenguaje que utiliza la Administración pública y algunas de las leyes por las que ésta se ha venido rigiendo al tratar el tema de la discapacidad.

Antonio Jiménez Lara nos ofrece un recorrido por algunos de los hitos en los que nos podemos fijar para entender esta evolución. Fijémonos en la terminología usada en esta primera cita («subnormales», «deficiencias»,...) que reflejan una manera de afrontar el tema de la discapacidad:

Congreso España agosto 22, el Decreto: 531/1970, sobre el empleo de los trabajadores minusválidos, define como tales a las personas comprendidas en edad laboral que estén afectadas por una disminución de su capacidad física o psíquica en el grado que reglamentariamente se determine [...] el fenómeno que se protege en esta norma (la

imposibilidad de ejercer el rol adulto de trabajar) es la minusvalía, aunque el criterio de apreciación de la misma es la discapacidad (disminución de su capacidad física y psíquica). Jiménez Lara (2003: 19).

La siguiente definición que nos propone Jiménez Lara hace referencia a la Ley de Integración Social del Minusválido de 1982, que surge en España y en la que se ve claramente la influencia de la primera clasificación CIDDM de la OMS. En ella ya se introduce un amplio abanico de posibilidades y circunstancias que rodean a la discapacidad y, por tanto, que implican de una forma más amplia a la Administración pública: La definición administrativa actual de la situación de minusvalía trae su causa legal de lo dispuesto en el artículo 7.1 de la LISMI que establece que «a los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales» (Jiménez Lara, 2003: 20).

Por último, Jiménez Lara introduce un factor que creemos importante a la hora de definir y tratar la discapacidad y es el tener en cuenta a las personas y la vida cotidiana en la que se desenvuelven, hecho que garantiza no sólo una descripción más real de la misma sino un trato menos indigno y discriminatorio:

La regulación del procedimiento de reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía se ha visto modificada recientemente por el Real Decreto Español 971/1999, de 23 de diciembre, que establece unos nuevos baremos basados en la dificultad para realizar actividades de la vida diaria (Jiménez Lara, 2003: 20).

Para la administración pública la definición de la discapacidad se cita como sigue:

Personas con Discapacidad, a efectos de la legislación nacional Código Civil Federal Español, (Madrid, 1999), se entiende por:

1. Persona con discapacidad: aquella que, por causa de una deficiencia en su interacción con el entorno, sufre cualquier restricción o impedimento en la capacidad de realizar una actividad que se considera normal para el ser humano, generando una situación de desventaja para la persona en cuanto limita o impide el cumplimiento de una o varias funciones dentro de la sociedad a la que pertenece, teniendo reconocida la condición de minusválido en un grado igual o superior al 33 por 100 por el órgano competente en materia de valoración de minusvalía.

2. Personas con discapacidad con movilidad reducida: aquella que, de forma permanente o temporal, tiene limitada su capacidad de movimiento [...].

3. Persona con discapacidad con necesidad de apoyo generalizado: aquella persona que, como consecuencia de su discapacidad, precisa de atención o ayuda de otra u otras personas para realizar las acciones importantes de la vida diaria [...] (Generalitat Valenciana, 2003). Citado por Palacios, A. y Romañach. J. (2008).

La primera crítica que podemos hacer a esta definición es el hecho de que ha de ser un «órgano competente» el que clasifique y defina, en definitiva, la discapacidad reduciéndola a un «grado» y no a una serie de circunstancias. La segunda crítica es porque desde la perspectiva de este trabajo, parece que establece una discriminación innecesaria entre las mismas personas con discapacidad, no se busca polemizar con esto, es solo para hacer referencia a la imagen que se puede llegar a tener desde una administración pública.

Tampoco entendemos, leyendo la cita anterior, por qué se incluye el segundo punto cuando creemos que la discapacidad ya se define suficientemente en el primero. La movilidad reducida es una discapacidad sin más, ni mejor ni peor ni diferente a las demás. Sí que se considera importante el tercer punto en el que se admite la diferencia que puede crear una mayor dependencia derivada de la discapacidad.

Este hecho distintivo de la dependencia se ve también cuando la misma ley asume la CIF y, por otro lado, sigue con la opción de distinguir especialmente a las personas con necesidad de un apoyo generalizado. Es una nueva distinción en la que entran, no las características diferentes de las personas y, por tanto, diferentes problemáticas y necesidades, sino simplemente el «justificar un nivel de protección más intenso». Esta terminología nos acercará a un modelo de la discapacidad en la que se privilegia sobre todo la asistencia. Podemos comprender esta posición porque la Administración pública tiene el deber de administrar unos recursos aunque sea por encima o sin atender la realidad de las personas a las que va dirigida. Esto lo encontramos en el siguiente párrafo:

Dentro de las personas con discapacidad, la ley distingue entre aquellas que necesitan o no apoyo generalizado. La discapacidad con necesidad de apoyo generalizado supone una forma especialmente agravada de la discapacidad, en la medida en que la situación de desventaja es tan importante que estas personas requieren de una asistencia o ayuda de terceras personas para el desempeño de las actividades más elementales de su vida diaria, lo que justifica un nivel de protección más intenso. Generalitat Valenciana. (2003: Preámbulo, apartado III). Citado por Palacios, A. y Romañach. J. (2008).

Puede que, como dice Demetrio Casado (1995: 96), la Administración se basa en una «ética indemnizadora» que se inspira en la convicción de que la diversidad funcional es una

desgracia y, por tanto, el sujeto que está expuesto a la discapacidad debe ser compensado por ello.

Recapitulando lo que ha supuesto este proceso terminológico en la Administración, Montero Llerandi constata un cambio importante. Afirma que «la construcción administrativa de la discapacidad ha pasado de ser considerada un hecho individual a tratarse como fenómeno social. Se ha producido un cambio en la concepción: de un acontecimiento aislado, personal, que requiere una compensación a un fenómeno social que exige derechos e integración» (Montero, 1998: 17).

Destacamos también la consideración que este mismo autor hace del proceso: «La construcción administrativa de la deficiencia ha pasado de tratar como objeto a las personas con discapacidad a considerarles como sujetos, dotándoles de una carta de derechos, la Ley de Integración Social de los Minusválidos» (Montero, 1998: 34). Esta ley a la que se refiere Montero se renovó y perfeccionó en disposiciones posteriores como la Ley de igualdad de oportunidades o en la Ley de la Autonomía Personal en la que el protagonismo de las personas con discapacidad es mayor. No entramos en las definiciones que en ellas aparecen para no extendernos más en este punto y porque se salen de la acotación temporal de nuestra investigación.

Volviendo a lo que dice Montero, observamos otros aspectos que definen la discapacidad desde la visión administrativa. Son todos aquellos que están relacionados con lo económico. Este autor constata una actitud social de la que participa también la Administración: «Si establecer barreras entre el yo y los otros es una actividad cotidiana, ¿dónde se realiza lo social? Ejercitar la voluntad queda limitado al acto de comprar» (Montero, 1998: 106).

Podemos constatar que no se trata de un defecto sólo de la misma Administración sino que la misma dinámica de mercado afecta a las relaciones entre las personas con discapacidad, a las asociaciones que las representan y a la propia Administración. Es decir, «la delegación, la demanda de la resolución de estos problemas para que los resuelvan las administraciones públicas muestra la penetración de un nuevo orden en las relaciones sociales: las relaciones de mercado» (Montero, 1998: 106). No es extraño, pues, que la discapacidad, en algunas ocasiones, sea vista sólo como un problema político y económico.

Amando Vega ve la discapacidad como una forma de opresión. Vega emite su juicio: Para la perspectiva social, el centro de interés no es el individuo «discapacitado», sino las circunstancias opresoras del entorno social, político y económico en el que viven las personas con discapacidad. Las actividades humanas llamadas «normales» están estructuradas por el entorno social y económico general, construido éste por los intereses de las personas no discapacitadas y para estos mismos intereses. De este modo la «discapacidad» se define como una forma de opresión (Vega, 2003: 40).

Desde esta perspectiva, Vega ve el hecho de la discapacidad como una herramienta artificiosa utilizada para administrar unos recursos. Creemos que es importante tener en cuenta este punto de vista que, de una manera alternativa, plantea una nueva forma de ver la discapacidad y lo que ello significa: La sanción de discapacidad otorga a esos agentes el poder de administrar los recursos públicos, familiares y privados que se destinan al tratamiento de esa misma discapacidad. La atribución de minusvalía a un sector minoritario que presenta una limitación funcional es un ejercicio del poder, pseudo-justificado por la elevación de la limitación funcional a la categoría de esencia, que sostiene la asistencia, la compasión o el

tratamiento médico. En este sentido, uno da porque tiene y otro recibe porque le falta (Vega, 2003: 40).

Este mismo autor hace alusión a la Declaración de Madrid (2002) y coincide con ella en que «las personas con limitaciones ya no se contentan con ser pasivos receptores de políticas y programas diseñados por otros, sino que demandan convertirse en protagonistas de esos diseños y de su desarrollo posterior» (Vega, 2003: 76).

Por último, quisiéramos destacar la aportación de Amando Vega que hace referencia a la «voz». Algo importante desde la perspectiva de este trabajo en el que intentamos poner en relación el hecho de la diversidad con la comunicación:

El análisis social de la discapacidad presta especial importancia a la cuestión de la voz en relación con las personas con discapacidad. Esto se encuentra tanto en aspectos individuales como colectivos en donde el interés se centra en temas de identidad, diferencia, representación y política de reconocimiento. La cuestión de la voz presupone que las personas con discapacidad han sido excluidas de la capacidad de tomar decisiones sobre asuntos clave incluidos aquellos relacionados con su calidad de vida” (Vega, 2003: 80).

Montero Llerandi (1998: 124) introduce un nuevo argumento en esta construcción administrativa de la discapacidad: la ignorancia. «Ignorar a las personas con discapacidad no es un acto limitado al ámbito de lo privado, de lo individual, sino que es la consecuencia de la ignorancia de las instituciones. Se les ignora como estrategia para evitar respuestas a preguntas incómodas, contribuyendo a la ignorancia colectiva que relega lo perturbador al

espacio de lo desconocido». Más que lo desconocido añadiríamos que se refiere a lo negado, lo que no existe porque no interesa.

Este mismo autor hace referencia a la ausencia de voz como algo importante para entender qué tipo de discapacidad es la que entiende la Administración Pública, al menos hasta ahora. Así afirma que «dos ausencias caracterizan la marginación: la voz y el grupo organizado. La voz es expresión del discurso que constituye el fenómeno y formula la demanda que se articula a través del grupo organizado (asociación)» (Montero, 1998: 133).

Como resumen de este apartado se puede contemplar en la tabla de la siguiente página, en paralelo, la evolución terminológica desde las distintas perspectivas tratadas.

Esquema 6. Evolución de las definiciones de discapacidad.

Modelo CIDDM-1 (1980)	Desde la Salud (OMS)		Desde la Administración Pública		Desde lo social
	Enfermedad		Subnormal Deficiente	Centrado en el cuerpo del individuo	La deficiencia es una forma de opresión enmarcada en unas circunstancias opresoras
	Deficiencia Pérdida o anormalidad de una función o parte del cuerpo		Minusválido Discapacitado	«Normalidad» Marcada por personas sin discapacidad	El reconocimiento arbitrario de la discapacidad es una nueva circunstancia opresora. Dificultad de acceso a una «vida normalizada»
	Discapacidad Restricción o ausencia de capacidad para realizar una actividad				
	Minusvalía Situación de desventaja que limita o impide desempeñar un papel social				
	Integridad	Deficiencia Discapacidad	Persona con	Administración de los recursos	El que da porque tiene.

funcional (Funcionamiento)		necesidad de apoyo generalizado	públicos, familiares y privados	El que recibe porque le falta
Actividad	Limitación en la actividad	Ignorancia estratégica	Fenómeno Social	Reclamación de la voz
Participación	Restricción en la participación	Interlocutor social	Asociacionismo Receptores vs. Protagonistas Usuarios vs. Administradores de los recursos	Identidad, diferencia, representación y política de reconocimiento

II. 3. Teorías sobre la discapacidad

Tras haber realizado una mirada retrospectiva sobre las definiciones y conceptos vinculados a la discapacidad, y antes de describir algunos modelos de acción que estas concepciones han llevado a cabo, es necesario además apuntar alguna idea sobre dos grandes teorías referentes a la discapacidad cuya formulación proviene fundamentalmente del ámbito anglosajón. Estas teorías, de forma transversal, marcarán profundamente la mirada y las políticas de acción sobre la discapacidad. Como nos dice Barnes (1998: 59) a partir de la entrada de la discapacidad en el ámbito político, llevada a cabo por el movimiento internacional de personas con discapacidad, un número cada vez mayor de profesores, muchos de ellos también con discapacidad, «ha re conceptualizado este fenómeno como una forma compleja y sutil de opresión social o de discriminación institucional parecida al sexismo, al heterosexismo y al racismo». Barnes (1998: 59). De este modo, se ha producido un cambio en el objetivo del análisis teórico, que ha pasado de los individuos y sus insuficiencias a los entornos que agudizan la discapacidad y a las actitudes sociales hostiles. Sin embargo, hay autores como Douglas y Shakespeare (s/p), citado en Barnes (1998:60) que dicen que estos estudios han subvalorado, en mayor o menor grado, el papel que desempeña la cultura,

entendida como un conjunto de valores y de creencias de común aceptación, en la opresión de las personas con discapacidad. Por eso se hace necesaria una reflexión en la que intervenga tanto la comunicación como la fuerza que ésta tiene en el cambio social y, por tanto, en el desarrollo humano, en el que la identidad cultural juega un papel importante.

Teoría de la tragedia personal.

Barnes en su aportación a Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental Barnes (1998:72) nos dice que en el siglo XIX se originó una nueva hegemonía cultural. Una ideología que ha continuado hasta nuestros días y que sólo empezó a rebatirse sistemáticamente en la década de los 80 o 90 del siglo XX. Esta visión comienza con la individualización y la medicalización del cuerpo, así como con la exclusión sistemática de las personas con insuficiencias de la vida comunitaria general. Como expresa Barnes, con el surgimiento del darwinismo social y el movimiento eugenésico, se demuestra “científicamente” aquel antiguo mito que proclama que, «de una forma u otra forma, las personas con cualquier imperfección física o intelectual constituyen una seria amenaza para la sociedad occidental» (Barnes, 1998: 72).

Con ello, prosigue Barnes, en la actualidad la importancia y el deseo de una perfección corporal son endémicos en la cultura occidental. La presión de las personas con discapacidad encuentra su expresión en la ingeniería genética, las revisiones médicas prenatales, el aborto selectivo y la negación o el racionamiento del tratamiento médico para niños o adultos con insuficiencias, la discriminación institucional de las personas discapacitadas en la educación, en el empleo, los sistemas de bienestar, las condiciones arquitectónicas y la industria del ocio, y la proliferación de valores «capacitados» y la falsa representación de los discapacitados en todo tipo de medios de comunicación (Barnes, 1998: 72). Aunque se han dado grandes pasos

en la superación de esta «hegemonía cultural» y, si bien parece una descripción exagerada de la realidad, creemos que conviene tenerla en cuenta para descubrir los momentos en que todavía se manifiestan estas situaciones a nuestro alrededor. Esta teoría más «tradicional» será la que dará origen al modelo médico que sitúa la fuente de la discapacidad en la deficiencia del individuo y en sus discapacidades personales. Abberley (1998: 78).

En el otro extremo, como veremos a continuación y fruto de otra teoría de la discapacidad, se encuentra el modelo social que entiende la discapacidad como el resultado del fracaso de la sociedad al adaptarse a las necesidades de las personas, en concreto, de aquellas con alguna discapacidad. Como nos dice Drake (1998: 163) citando a Finkelstein, en «las sociedades occidentales avanzadas, la idea de discapacidad predominante es la que está informada abrumadoramente por la medicina>>. Desde el punto de vista médico, las personas son discapacitadas como consecuencia de sus insuficiencias fisiológicas o cognitivas individuales. A esta pérdida se responde tratando de curar o de rehabilitar a las personas con discapacidad. Estos procesos pretenden devolverles a la condición «normal» de capacitados. Desde ahí la discapacidad se percibe como una pérdida, en definitiva como una tragedia.

Para entenderlo proponemos imaginar la situación de una persona a la que, debido a un accidente fortuito, le sobreviene una deficiencia que le impide realizar acciones que antes realizaba de forma automática y sin esfuerzo. Para ella, esta nueva situación, inicialmente, la vive lógicamente como una pérdida y tratará terapéuticamente con todas sus fuerzas de compensar esa dificultad. Y todavía más, como nos indica Drake (1998: 163) citando a Finkelstein, con estas ideas, que rigen todas las interacciones de quienes ayudan y quienes reciben la ayuda, esa persona se convierte en persona dependiente, desde el punto de vista de

los que le rodean. Así pues, esta visión médica individualista es la que ha dado origen a la «teoría de la tragedia personal» de la discapacidad (Oliver, 1998: 37).

Según Oliver (1998: 45) esta teoría ha tenido una «utilidad» definitoria. Es decir, según él, se propone la enfermedad como explicación de la conducta criminal y la debilidad de carácter como explicación de la pobreza y del desempleo. En definitiva, esta teoría es paralela a las otras teorías de asignación de la culpa a la víctima. La teoría de la tragedia personal ha servido para individualizar los problemas de la discapacidad, y con ello dejar intactas y legitimar las estructuras sociales y económicas aunque fueran injustas. Oliver reconoce que la ciencia social en general, y la política social en particular, han hecho grandes avances en el rechazo de las teorías individualistas y en la elaboración de varias teorías alternativas (1998: 45). Una de ellas es la teoría (de la opresión) social de la discapacidad que pasamos a explicar a continuación.

Teoría de la opresión social.

La explicación médica de la discapacidad se ha cuestionado radicalmente sólo a partir de finales del siglo pasado. Han sido sociólogos con discapacidad, Oliver, Abberley, Finkelstein quienes, entre otros de fuera del ámbito anglosajón, han desarrollado un nuevo discurso alternativo que elabora un modelo social de la discapacidad. Desde esta perspectiva como nos dice Drake (1998: 163), las personas son discapacitadas no debido a sus insuficiencias físicas o mentales, sino por la configuración de una sociedad diseñada por y para personas no discapacitadas. Esta nueva concepción es la que dará paso a lo que más tarde se ha dado en llamar la «Discapacidad Social». Ésta es una nueva lectura de la discapacidad más abierta, integral y social (Pisonero: 2007: 99). Oliver va más allá e ilustra claramente el giro que esta teoría ha supuesto con la siguiente retrospectiva que nos lleva desde la visión trágica de la

discapacidad a otra radicalmente opuesta que invita a celebrarla: En su nivel ontológico esto no ha conducido a la negación de la naturaleza problemática de la incapacidad, sino a la de sus supuestos de patología. En el nivel epistemológico, la teorización de medio alcance ha experimentado un giro de ciento ochenta grados: la discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencias, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir barreras y las restricciones sociales que incapacitan. En el nivel experiencial, las personas con discapacidad ven cada vez más que sus problemas surgen de la opresión social. Sutherland citado por Barnes (1998:72) y de la discriminación institucionalizada, lo cual les lleva a la idea de que la insuficiencia es algo que se debe festejar, no curar o mejorar. Oliver (1998: 47).

Creemos que Oliver abre aquí una paradoja difícil de resolver y que la encontraremos en la base de los modelos sociales de la discapacidad. Oliver, M. (1998: 48) Se trata de la obligación o no del tratamiento médico o de rehabilitación sobre la discapacidad. Abberley (1998) considera que es tan opresiva la negativa a ofrecer tratamiento cuando éste es posible, como cuando la «cura» se convierte en un imperativo moral que, surgiendo de un sistema social organizado en torno al supuesto incuestionable de la bondad de la independencia, el trabajo y la normalidad física, no puede admitir excepciones a esta visión del mundo: De ahí que la posibilidad de «cura» eleve a la opresión ideológica de quienes no desean que se les «rectifique», a ellos o a sus hijos. Es este un aspecto más difícil de comprender para las personas que no son discapacitadas, y sin duda para muchos minusválidos –tan socializados estamos con la idea sobre nosotros mismos propia de los no discapacitados- sin embargo está en la base del tema de la autenticidad de los modos para ser insuficientes. (Abberley, 1998: 80) Este mismo autor defiende que, «desde un modelo social, tanto la idea de normalidad en

la manera de actuar como la desventaja que experimenta el que actúa de un modo “deficiente” constituyen productos sociales opresores» (Abberley, 1998: 78).

Para Oliver (1998: 37), la teoría interaccionista ha explicado la discapacidad como desviación social, y sugiere que la relación entre discapacidad y desviación se puede entender con referencia a la ausencia de obligaciones y responsabilidades sociales que está explícita en el constructo del papel del enfermo y en la visión negativa de la insuficiencia que prevalece en las sociedades industriales y postindustriales. Dado que estas sociedades están cimentadas sobre los ideales liberales de responsabilidad individual, la competición y el trabajo remunerado, se consideran desviados quienes aparecen como incapaces de cumplir esos ideales. Todo ello legitimado por la hegemonía cultural, prevalentemente médica, que veíamos en el apartado anterior. Según Oliver, Goffman avanzó más en la teoría interaccionista mediante el uso del concepto de «estigma», un término, empleado tradicionalmente para referirse a un signo de imperfección que denota «inferioridad moral» y que el resto de la sociedad debe evitar (Oliver, 1998: 38). Como resumen de las teorías de la tragedia personal y la opresión social, proponemos la siguiente tabla, basada en lo que Ridell nos propone de forma retrospectiva, que partiendo de una visión personal, rebasa la crítica social, citado en Barton (1998).

Esquema 7. Las teorías sobre la discapacidad

CORRIENTE IDEOLÓGICA	PROPUESTA TEÓRICA
Esencialista	El déficit es algo individual y tiene causas más biológicas que sociales.
Construcciones sociales	Desde la duda de la «realidad», la discapacidad es una etiqueta negativa que produce marginación social.
Materialista	Más allá del individuo o de las actitudes de los otros están las estructuras económicas.

Posmodernista	Crítica del modelo social. La experiencia humana es demasiado compleja y diversa. Es imposible dar una definición con unos acontecimientos superiores a otros basándolos sólo en la racionalidad y el progreso.
Postcapitalistas. «Nuevos movimientos sociales».	Sistema de teorización ecléctico. La discapacidad es menos importante que el compromiso en la acción política por el cambio social.

Fuente: Riddell (1998)

La propuesta de esta tesis contempla la aplicación de la teoría de la diversidad funcional en México, que surge de la reflexión del entorno socio económico actual, en una era neoliberal, donde impera el individualismo, la tolerancia pero no la inclusión; donde prima una atención a la discapacidad desde un modelo aparentemente biopsicosocial, pero que sigue sustentado en la recuperación funcional sin contemplar las creencias, voluntades, necesidades y rasgos culturales de los individuos, sistemas que buscan una inserción laboral pero que no garantizan seguridad social, igualdad salarial, donde se lucra con la discapacidad y ésta se vuelve objeto fiscal, bajo la lógica de la teoría utilitarista.

Es importante diferenciar entre las teorías antes mencionadas de los diferentes modelos de intervención para la discapacidad, a continuación se describen los más reconocidos.

II. 4. Modelos de intervención en la discapacidad

Para poder tener una mejor comprensión de los modelos que se proponen para la intervención en la discapacidad, lo haremos también de una forma retrospectiva. Aunque se vuelva a modelos que aparentemente hayan sido superados, es imprescindible tenerlos en cuenta porque todavía perviven, al menos, en ciertas actitudes actuales. Podríamos decir que quedan como «tics sociales» en la intervención sobre la discapacidad.

Modelo de la prescindencia.

Para Palacios y Romañach (2006: 41-43), este modelo tiene un origen religioso ya que considera que la discapacidad o diversidad funcional, como ellos prefieren decir, es una carga impuesta por el pecado humano o la voluntad de los dioses. De ello se deducía que había vidas que no merecían ser vividas. Idea que dio origen, según estos autores, por un lado, a un submodelo que llaman «eugenésico», ya que este modelo legitimaba en algunos casos las prácticas infanticidas. Y, por otro lado, también dio origen al submodelo de la marginación, ya que, sobre todo en la Edad Media, las personas con discapacidad no podían salir del círculo de la exclusión y su condición debía ser aceptada con resignación. Hay que reconocer que ideas «religiosas» o «pseudo-religiosas» han influido y siguen influyendo en la manera de actuar, es decir, en los modelos.

Este modelo tiende, por tanto, a subestimar a las personas con discapacidad y a considerarlas como objeto de compasión, de maleficios o como advertencia de un peligro inminente, fruto del temor y rechazo que provocan. Como consecuencia, la eliminación de estos individuos es debida fundamentalmente a omisiones por falta de interés o de recursos. De la misma manera, hay que reconocer cómo otras ideas, también religiosas, están en la base y han constituido el motor del cambio de estas actitudes aniquiladoras por otras totalmente opuestas y solidarias. Cerignoni (2005: 53) citado por Oliver (1988:36)

Para Oliver, una variante del modelo de prescindencia es el «papel de la rehabilitación». «Este modelo sostiene que cuando una persona con una insuficiencia adquiere conciencia de su condición debe aceptarla y aprender a vivir con ella. Esto se consigue, se dice, mediante la máxima explotación de las capacidades existentes» (Oliver, 1998: 36), quien examina a los autores que se movían dentro de este modelo, quienes sostenían que cuando aparece la

enfermedad, los «enfermos» deberían adoptar el papel de tales. A partir del supuesto de que la enfermedad y las dolencias obstaculizan tanto las capacidades fisiológicas como las psicológicas, las personas «enfermas» quedan automáticamente privadas de cualquier expectativa y responsabilidad.

Como vemos, hace referencia a la teoría de la tragedia personal en la que se considera que cada uno es responsable de su condición, pero todavía más, no se espera de ellos que se recuperen por voluntad propia. Por eso, según considera Oliver, se les incita a que vean su estado como «aborrecible e indeseable», y, para recuperar su condición anterior, se espera de ellos que busquen la ayuda de los especialistas médicos profesionales. Otra forma de prescindencia es la que impide a una persona participar de decisiones que afectan a su vida. Todavía hoy es una de las más graves formas de discriminación. Se caracteriza por el hecho de que siempre es negado a un individuo o a un grupo de individuos el acceso a bienes, derechos y servicios ya ofrecidos a otros integrantes de la comunidad, principalmente debido a alguna característica «especial» de estos individuos. La consecuencia natural de la discriminación es la exclusión. Para Claudia Werneck (2005: 19), que también examina este tipo de prescindencia, lo peor de la discriminación es creer que existen categorías estáticas de excluidos y de incluidos, aunque algunas condiciones, como la pobreza y la discapacidad, potencien esa situación. Esta autora reconoce también que «el hecho de que cualquier persona esté en minoría ya la torna candidata a procesos de discriminación, porque el contexto y el ambiente influyen mucho esta percepción» (Werneck, 2005: 19).

Modelo médico.

Desde la teoría de la tragedia personal surge el modelo médico que centra el fenómeno de la discapacidad en causas personales. A diferencia del modelo anterior, este se centra en las

secuelas y limitaciones físicas, intelectuales, sensoriales y múltiples generadas por las deficiencias. Por tanto, su principal característica será la descontextualización de la discapacidad, enfocándola como un incidente aislado y sin ninguna relación con reflexiones y decisiones de interés público y relevancia económica, política o social. Como cuando veíamos la teoría de la opresión social, en el enfoque del modelo médico, al hacer recaer el «problema» en la persona, las consecuencias también serán sólo para ella y su familia. Con ello, como destaca Claudia Werneck, «la sociedad está exenta de cualquier responsabilidad y compromiso para deconstruir procesos de discriminación contra personas con discapacidad» (Werneck, 2005: 26). En el modelo médico, la discapacidad es una experiencia del cuerpo a ser «combatida» con tratamientos. El modelo médico centra su atención en la cura o la «casi cura» de las limitaciones y lesiones. Esta será, según Werneck, la condición para que las personas con discapacidad tengan acceso a algunos derechos.

El modelo médico ganó notoriedad en la década de los 60 del siglo XX. No olvidemos, en este sentido histórico, la aportación clasificatoria realizada por la Organización Mundial de la Salud que desde esta perspectiva realizó en los años 80 y que partía del hecho de la enfermedad. En posteriores clasificaciones, pero ya en el 2001, la misma OMS se aparta de este modelo y ya «no trata de clasificar personas, sino procesos de exclusión» (Pisonero, 2007: 100). Podemos decir que la misma OMS, con la CIF, contribuyó a clarificar modelos y reconocer definitivamente que la discapacidad tiene que ser definida en términos de «actividad» o «participación». No dejó, por ello, de realizar otro tipo de clasificaciones en las que se describían enfermedades de acuerdo a la CIE en todas sus versiones. La influencia médica sobre el fenómeno, el estar vinculado tanto tiempo a la OMS, puede que haya hecho que este modelo sea el prevalente en los programas de desarrollo y cooperación internacional,

como destaca Werneck (2005: 26). Con ello el modelo médico trascendió las fronteras de la salud y dominó las áreas de la educación, del empleo y del servicio social, entre otras.

Es interesante constatar cómo se han diseñado las políticas de actuación, dentro y fuera de nuestras fronteras. Por la influencia de este enfoque, fueron creadas políticas aisladas, encaminadas para una asistencia paliativa y de protección, ya que, desde esa óptica, sólo la misma cura de la discapacidad podía traer dignidad y felicidad. Vuelve aquí la paradoja que hemos planteado anteriormente, y de difícil solución, que se balancea entre la posibilidad y la obligación moral de la «cura» o «corrección» de una deficiencia con claras secuelas discapacitantes. El modelo médico se manifiesta, por tanto, con frecuencia en la prevención de la discapacidad. Generalmente el mensaje enviado por medio de las campañas de prevención pone todo el énfasis en el aspecto devastador de adquirir una lesión o limitación permanente y acaban por construir una imagen negativa y estigmatizante de las personas con discapacidad. Por eso, como sigue proponiendo Werneck (2005: 26), es importante que las campañas de prevención sean elaboradas desde una óptica más social de la discapacidad, para que no se tornen en vehículos de mayor discriminación y exclusión.

Modelo rehabilitador.

Este modelo se enlaza con el anterior en cuanto habla de la discapacidad en términos de salud o enfermedad. También aquí, las causas que se alegan para justificar la discapacidad ya no residen en lo religioso o cultural sino que se derivan de las causas científicas. En este sentido ambos podrían ir juntos pero hemos preferido distinguirlos porque este modelo introduce la variante de la rentabilidad. Como nos hace notar Palacios y Romañanch (2006: 44), en la medida en que la persona sea rehabilitada o normalizada asimilándose a los demás en la

medida de lo posible, resulta más rentable para la sociedad. O, al menos, no resulta una carga para ella.

La rehabilitación, pues, es un modelo diferente ya que más allá de la «cura» en el que se centraba el anterior, este se centra en la integración. Naciones Unidas en su Programa de 1996 sobre igualdad de oportunidades definía así la rehabilitación:

Un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o limitación (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales Organización de las Naciones Unidas, ONU (1996: 21).

La misma rehabilitación hizo que el hecho de la discapacidad se fuera socializando, separando, al menos, de lo personal e individual. Poco a poco se fue concibiendo como un conjunto de actuaciones que configuran un proceso comunitario y global. Un proceso en revisión y evaluación constantes, a nivel individual y social realizado por los servicios, instituciones y centros. Un proceso que fue alejando este modelo de las tentaciones asistencialistas y de las primacías económicas. Por otro lado, se fue separando de la discrecionalidad y lo fue centrando en los procesos de desarrollo personal e integración, como acabamos de ver.

Como señala Cabada (1990: 64) citado en Cardenal (1990: 163-174) la rehabilitación es un «conjunto integral de medidas en evolución y no limitado a la evaluación precisa de las minusvalías o discapacidades, sino a la repercusión funcional de las discapacidades y en relación con las adaptaciones o nuevos recursos que se precisen en cada uno». Es una acción cada vez más complementaria, interdependiente y más de todos, que abrirá el camino a nuevos modelos. En este proceso de apertura apareció el concepto de rehabilitación en la comunidad. Está en línea con el movimiento de descentralización, democratización y

desmitificación de servicios, así como de desarrollo comunitario, que se puso en marcha en varias partes del mundo en los años sesenta (Cardenal, 1990: 218). Como apunta este autor: La base del concepto de rehabilitación en la comunidad es la responsabilidad comunitaria: la comunidad se siente responsable de la rehabilitación de su población discapacitada (como se siente responsable de la educación de sus niños o del cuidado de sus ancianos), y manifiesta esa responsabilidad poniendo en obra sus propias iniciativas, movilizándolo sus propios recursos, haciendo que los rehabilitandos no tengan que abandonar la comunidad y haciendo de ésta un territorio sin barreras (Cardenal, 1990: 198). Esta fase del modelo rehabilitador hizo que se convirtiera en un movimiento que propició ciertos avances para las personas con discapacidad y que Cardenal resume en los siguientes puntos:

- Moviliza, desarrolla y utiliza al máximo sus recursos propios humanos y materiales (hogar, asociaciones, servicios sociales, servicio de salud, escuelas, centros ocupacionales, centros de capacitación laboral, etc.);

- Coordina dentro de la comunidad los recursos de origen externo que operen en su ámbito (fondos, iniciativas y servicios regionales, nacionales, etc.) adaptándolos a sus necesidades específicas;
- Realiza en su seno la rehabilitación de toda su población discapacitada. Si hay personas que necesitan puntualmente recursos de la comunidad remiten a la persona y continúan su seguimiento cuando ésta regresa a la comunidad;
- Toma sus propias iniciativas para crear oportunidades alternativas y suprimir barreras en su área territorial (Cardenal, 1990: 198). Si bien este modelo se abrió a una mayor implicación social y despertó el protagonismo de las personas con discapacidad no está exento de críticas. Desde otros modelos surgidos posteriormente se dice de éste que tiene la mirada centrada todavía en la discapacidad (sobre todo en las actividades que la persona no puede realizar) con lo que se

mantiene la subestimación de las aptitudes de las personas con discapacidad. El tratamiento que les ofrece, por tanto, no deja de ser paternalista, al centrarse en el déficit de la persona, en lo que tiene menos valor que el resto válido o capaz (Palacios, 2006: 47).

Modelo ecológico.

Antes de pasar al modelo social, vamos a apuntar algunas líneas de este modelo que asume, no ya como una novedad, que en la discapacidad intervienen aspectos externos a la propia persona. Robert Schalock (2003: 105) afirma que la discapacidad ha sido una concepción cambiante que ha pasado de centrarse en la patología a adoptar la perspectiva de que la persona con discapacidad surge de la interacción entre las limitaciones funcionales y el ambiente social y físico donde se encuentra. Es en este sentido que se reclama un modelo ecológico o contextual de la discapacidad que remarque el contexto en el que se producen las conductas. Para Shalock (2003: 105) «la mejor forma de avanzar en la comprensión de lo fundamental es estudiando la realidad social tal y como se produce en la vida diaria de las personas con discapacidad». Otro teórico que desarrolla este modelo es Bronfenbrenner y su obra «La ecología del desarrollo humano» (1987) citado por Santiago Pisonero (2007) para realizar una aproximación a la discapacidad social desde la propia discapacidad. Este modelo plantea que la persona se ve influida por cuatro sistemas, cada uno de ellos incluido en el otro y que interactúan de forma muy compleja y única en cada individuo.

- El primer nivel del Modelo Ecológico se denomina Ontogénico, y refleja las características propias del individuo.

- El Microsistema, segundo nivel, refleja las variables que influyen directamente en la persona. Correspondería al conjunto de ayudas técnicas, los propios compañeros de clase, trabajo o grupo de ocio, los diferentes miembros de la familia, entre otros.
- El Ecosistema, tercer nivel, refleja la comunidad que conforman empresas, centros educativos, culturales... los cuales componen un mismo ámbito o marco de relaciones laborales, educativas, culturales.
- El último nivel, o Macrosistema refleja las fuerzas sociales y culturales más amplias que influyen y son influidas por el resto de los niveles. (Pisonero, 2007: 100) Según Pisonero (2007: 101), en el Macro sistema se incluyen acciones tan variadas como las de «prevención, la accesibilidad universal y el diseño para todos, los valores y sistemas de creencias, las propuestas de organismos internacionales y la legislación de aplicación general a las situaciones de discapacidad y/o riesgo de exclusión social». De aquí creemos que podría surgir otro modelo que podríamos denominar «cultural» en el que se tomara en consideración la concepción que tiene de sí misma la propia persona con discapacidad en medio de ese entorno que la califica y la condiciona. Sería entrar en la cuestión de la discapacidad como cultura que haría referencia a las identidades y a la manera que tiene cada persona de situarse socialmente. Como afirma Jiménez Lara (2008), una identidad social que tiene que ver con la experiencia de lo grupal, del nosotros, y remite a los vínculos y a las redes que se establecen entre los miembros de un determinado grupo social, a la conciencia de pertenencia al grupo y a los valores y afectos compartidos con los otros miembros del grupo. Este mismo autor, refiriéndose al propio colectivo de las personas con discapacidad, piensa que lo determinante para que se hayan convertido en un grupo social no ha sido su condición (la discapacidad), sino su praxis (la defensa de sus derechos como ciudadanos). Como decimos, una perspectiva

que podría desembocar en un modelo diferente, pero que creemos que está en ciernes en las referencias más cercanas que hemos podido consultar.

Modelo social.

Este modelo surge a partir de la teoría de la opresión social que afirma que las causas que ponen al individuo en situación de discapacidad son sociales (Palacios, 2006: 48). La raíz del problema se desplaza de las limitaciones individuales a las sociales. Es decir, es la sociedad y sus limitaciones las que no llegan a satisfacer adecuadamente las necesidades de hombres y mujeres. El modelo, que fue creado en los años 60, viene siendo mejorado desde entonces. Surgió en el Reino Unido (Werneck, 2005: 27) por una iniciativa de personas con discapacidad reunidas en el *Social Disability Movement*. También en Estados Unidos, como crítica radical del modelo médico. *El Social Disability Movement*, como indica Werneck (2005: 27), trabajó por probar que las dificultades, o la mayor parte de éstas, afrontadas por personas con discapacidad, son el resultado de la forma como la sociedad trata las limitaciones y las secuelas físicas, intelectuales, sensoriales y múltiples de cada individuo. De acuerdo con el modelo social, la discapacidad es la suma de dos condiciones inseparables: las secuelas existentes en el cuerpo y las barreras físicas, económicas y sociales impuestas al individuo por el ambiente. Desde esta óptica, es posible entender la discapacidad como una construcción colectiva entre individuos (con o sin discapacidad) y la sociedad (Werneck y Verdugo). Como consecuencia de ello, Palacios y Romañach consideran que «las causas que originan la discapacidad son sociales y, por tanto, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad» (Palacios, 2006: 48-52). La sociedad se va dando cuenta de que cualquier acción que sirva para ir superando la discapacidad ofrecerá una mejor calidad de vida a todos los

ciudadanos, será un logro generalizable (Werneck, 2005: 28). Con ello se van adoptando conceptos como equiparación de oportunidades e inclusión. Estos conceptos, aunque asociados a la discapacidad, pueden también aplicarse para dar más calidad y dignidad a la vida de cualquier ciudadano. Es, en definitiva, un tema de relevancia social e interés público. El Programa de Acción Mundial que Naciones Unidas promulgó en 1983 incluye ya ese término de equiparación de oportunidades. Demetrio Casado, comentando este concepto, lo define como «ergonomía social total, con vistas a eliminar cualquier clase de discriminación estructural que dificulte la vida independiente, es decir, autodeterminada» (Casado, 1995: 71). El modelo ha tenido repercusiones posteriores. Por ejemplo, para Werneck (2005: 25) el modelo social de la discapacidad es aplicable para una mejor comprensión y aplicación de otro concepto más general como el de desarrollo inclusivo. Por otro lado, y como vinculación con el apartado siguiente, Werneck (2005: 28) ve que este modelo, «al expandir y, al mismo tiempo, dar complejidad a la palabra discapacidad, valoriza las diferencias individuales y vincula el tema al contexto de diversidad, derechos humanos y sustentabilidad del sistema».

Modelo de la diversidad.

El modelo de la diversidad, surge, según sus promotores, porque el modelo social resulta incompleto a la hora de abordar un enfoque holístico de la dignidad del ser humano. «El apoyo a la dignidad extrínseca de ese modelo se muestra insuficiente para resolver asuntos relacionados con la dignidad intrínseca de las personas con diversidad funcional» (Palacios, 2006: 192). Los principios básicos que introduce este modelo serán el de la dignidad humana y el de la diversidad (Palacios, 2006: 190). Principios aparecidos anteriormente como conceptos y que ahora aplicaremos en este modelo. Los autores en los que nos basamos, Palacios y Romañach, lo plantean desde la novedad porque, por un lado, se requiere un

cambio radical en el uso de la terminología sobre la discapacidad y, por otro lado, por la apertura del mismo a nuevas aportaciones que se le vaya incorporando desde nuevas áreas de conocimiento: Es fundamental alcanzar una nueva visión de la dignidad humana utilizando el derecho y la bioética como herramientas para su consecución. Así como alcanzar una nueva terminología desde la desmedicalización, la transversalidad y la promoción de la autonomía moral de las personas, con el fin de que tomen el control de sus vidas y se promueva su desinstitucionalización (Palacios, 2006: 187). Estos autores afirman que «se parte de la realidad de que la diversidad funcional es y ha sido concebida como una desventaja social que mina el valor de las personas que la poseen y que, por tanto, se plantea como solución, la eliminación de esa desventaja social» (Palacios, 2006: 185). Es decir, que todo lo que se sale del estándar se ha considerado como desventajoso y por tanto, es necesario cambiar esa concepción. Los autores lo proponen también sabiendo que no es una propuesta final sino sólo una propuesta de avance, ya que tienen como objetivo «ayudar a construir una sociedad mejor para todas las personas, en la que seamos bienvenidas sin distinción, en la que todas las vidas tengan el mismo valor. Una sociedad que acabe aceptando su propia realidad y la riqueza de la diversidad» (Palacios, 2006: 188). «Es un paso más en el camino de la interminable lucha evolutiva por la construcción de una sociedad más humana, una sociedad en la que la diferencia y la diversidad se vean como un valor, no como una carga o como una lacra en un angosto camino hacia la perfección inexistente del individuo» (Palacios, 2006: 189). Como hemos dicho al principio, centra el eje de su discurso en la dignidad y, por tanto, influye en lo más básico del ser humano: la visión de su propia vida, la percepción de su propia dignidad respecto a la de los demás. Es decir, se centra en tomar conciencia de la propia marginación sufrida e ignorada en el tiempo (Palacios, 2006: 192). Las herramientas que se proponen para manejar este modelo son los Derechos Humanos y la

Bioética «como forma para conseguir la plena consecución de la dignidad de las personas con diversidad funcional y la apertura de la conciencia de que esa dignidad resulta necesaria para toda la humanidad, si quiere aceptar plenamente la diversidad inherente a su propia existencia y al desarrollo de las sociedades modernas» (Palacios, 2006: 193). Desde estos principios es interesante ver las demandas que Palacios y Romañach recogen en su libro (Palacios, 2006: 199-200) y que son fruto de una visión propia de las personas con discapacidad al aplicar las herramientas antes citadas (Bioética y Derechos Humanos):

- Que las personas con diversidad funcional reciban apoyo para vivir, no apoyo para morir;
- Que todos los niños y niñas que nazcan sean bienvenidos al mundo y se les proporcione los niveles apropiados de apoyo social y financiero;
- Que tener un hijo con diversidad funcional no sea una consideración legal especial para abortar;
- Que una vez acabado el plazo legal que motive un aborto, no exista ningún tipo de discriminación en relación con la diversidad funcional como fundamento legal excepcional para abortar;
- Que el uso de los nuevos descubrimientos, técnicas y prácticas genéticas sean rigurosamente regulados para evitar la discriminación y para que protejan plenamente, y en todas las circunstancias, los derechos humanos de las personas con diversidad funcional;
- Que no se marquen líneas divisorias respecto a la severidad o los tipos de diversidad funcional. Esta división crea jerarquías y lleva a una mayor discriminación de las personas con diversidad funcional en general;

- Que la diversidad humana sea reconocida y no se elimine por valoraciones discriminatorias de calidad de vida, que podrían conducir a la eutanasia, el infanticidio y la muerte como resultado de la no intervención;
- Que haya un amplio programa de formación de todos los profesionales de la salud y de los servicios sociales desde una perspectiva igualitaria de la diversidad funcional;

En la actualidad, estas demandas permanecen ignoradas a todos los niveles (Palacios, 2006: 199-200), por lo que se hace necesario profundizar en la claridad y accesibilidad de la información. Vale la pena destacar la atención sobre la importancia que le da este modelo a la participación en las organizaciones dedicadas a la discapacidad o ajenas a ella, en las que se juega el futuro y el protagonismo de las personas con discapacidad. Hecho que evidencia una vez más la importancia de la comunicación como herramienta de progreso y desarrollo.

La intervención social.

La intervención social es, según Fantova (2005: 22), una actividad que tiene las características siguientes:

1. Se realiza de manera formal u organizada. Esto lo diferencia del apoyo familiar o de iniciativas informales de la comunidad. Se complementa y potencia esta acción informal.
2. Pretende responder a necesidades sociales. Parte de la necesidad social pero acompañada de un criterio normativo o comparativo (con componentes técnicos, administrativos o políticos). Normativa (porque se expresa, por ejemplo, a través de leyes o decretos), política (porque se establece desde directrices generales) y valorativa (desde las preferencias sociales).

3. Tiene como propósito primario la autonomía e integración de las personas en su entorno social. Esto es debido a que su instrumento clave es la relación y la participación (en el espacio microsocioal). La intervención social proporciona bienes relacionales.

4. Aspira a una legitimación pública o social. La respuesta a las necesidades aludidas anteriormente se considera como un asunto de responsabilidad pública o social. De ello se deriva la expectativa de una mayor o menor, según los casos, regulación y sostenimiento de la intervención social por parte de los poderes públicos o el cuerpo social. Vinculado a ello está la condición paradójica que el sistema social estructuralmente alienante y excluyente encomienda a la intervención social para que trabaje en pro de la autonomía y la inclusión.

Se puede referir, por tanto, a un amplio abanico de iniciativas, desde la intervención comunitaria a la cooperación internacional. Dentro de estas se incluyen los sistemas públicos de servicios sociales, entendidos como subsistemas dentro de un sistema de bienestar más amplio. En terminología clásica se habla del «sexto sistema» junto a los relativos a educación, salud, vivienda, empleo y garantía de ingresos. En el debate político actual se habla también del cuarto pilar del Estado de Bienestar del que surge la intervención referida a la atención de la autonomía personal y la dependencia. En la intervención se pueden incluir, pues, aquellas acciones sociosanitarias, socioeducativas, sociolaborales o socioculturales que pueden realizar también las organizaciones no gubernamentales o las empresas. Estas últimas como respuesta al ejercicio de la responsabilidad social corporativa.

Tras establecer el marco conceptual del fenómeno de la discapacidad y la comunicación, y el marco de incidencia al que nos vamos a referir dentro de la intervención social, es oportuno, antes de llegar a las conclusiones, establecer la posible relación entre estas áreas. Se cree que aunque se manifiesta como una tarea compleja, en la práctica, resulta fecundo el

establecer vínculos entre paradigmas y modelos provenientes de diferentes campos, como es el caso. De esa interdisciplinariedad o «mestizaje» surgen nuevas formas de entender y avanzar en la comprensión de la realidad. Como se apuntaba a la hora de describir el proceso organizativo, en este epígrafe, para establecer las relaciones que proponemos, realizaremos un itinerario que va desde lo individual a lo social. Es decir, iniciaremos con un recorrido que va desde los efectos que tiene la mirada hacia sí mismo y hacia los otros, pasaremos por las consecuencias que tienen la visibilidad, o la falta de ella, y terminaremos con las derivaciones que ello tiene en comunicación. Sobre esta última cuestión, nos detendremos en las aportaciones que nos ofrece la comunicación intercultural, así como en la importancia y dificultad de comunicar algo tan concreto, y la mayor parte de las veces desconocido, como la discapacidad.

La discapacidad constituye una escala de grises de la que participamos todos los seres humanos, sin excepción, desde que no existen estados de salud perfectos. A lo que se añade, más allá de la salud, porque todos somos dependientes y no existe nadie con un grado de autosuficiencia tal que pueda aislarse del resto de la humanidad. Del Águila (2001). Por otro lado, porque se vive en una sociedad, en un mundo, que no están hechos para todas las personas y en los que cada una se sitúa desde las oportunidades (o falta de ellas) de las que disponga. Dada esa variedad humana, dentro del ámbito de la discapacidad, como en otros campos, existe el peligro de apelar a la diversidad de los individuos de una forma excesiva. Si bien es verdad que es una riqueza a celebrar, puede convertirse también en un lenitivo alienante que acalle los reclamos legítimos de los distintos colectivos sociales. Como constatan Palacios y Romañach (2006: 200) «la división puede llegar a ser negativa en la medida que crea jerarquías dentro de la discapacidad y, por tanto una mayor discriminación».

Son los peligros de creer que se ha conocido al colectivo sólo a través de uno de sus representantes con sus logros o sus defectos. O, del mismo modo, creer que ya se ha dado solución al tema de la exclusión cuando se promociona sólo a las personas con una leve afectación en su funcionalidad y participación, dejando todavía más invisibles a aquellos con una discapacidad mayor. Es necesario encontrar el equilibrio entre diversidad y colectividad.

Capítulo III

Estilos de vida y conductas de riesgo

III. 1. Aspectos conceptuales

Sin duda no se habla de conceptos nuevos, ya a finales del siglo XIX Karl Marx, con su distribución de recursos según las necesidades y no por aportaciones y Weber con la sociología de la medicina, hicieron aportaciones al tema desde una visión sociológica haciendo hincapié en las determinantes sociales de la salud y su estrecha relación con la pobreza, que llevan a los conceptos de Estilos de vida y Conductas de riesgo. Desde esta postura la gran mayoría de las definiciones convergen en señalar a los estilos de vida como conductas o actividades que los individuos deciden adoptar de entre las que están disponibles en función de sus contextos socio económicos.

Y esa es la postura desde la que esta tesis aborda el concepto, ya que, vistos los estilos de vida como acciones decididas por los individuos, se pueden proponer nuevas acciones a través de la educación para la salud, que permitan dirigirlos hacia estilos de vida saludables, pero sobre todo pertinentes, lo que implica tomar en cuenta el contexto al van dirigidas dichas acciones.

A principios del siglo XX aparece Alfred Adler con su psicología individual en la que desplaza el concepto de estilos de vida del plano socio económico al plano individual. Así, lo define como un patrón único de conductas y hábitos que cada uno utiliza para sentirse mejor. De esta filosofía derivan varias técnicas psicoterapéuticas para modificarlos.

La antropología no estuvo exenta del concepto y sus autores utilizan el término para describir el rango de actividades que comparte un grupo con especial énfasis en lo cultural, en contraste con los sociólogos que hacen énfasis en los determinantes socioeconómicos.

Es hasta los años 50 que el concepto *estilo de vida* impacta en el área de salud e inician las primeras investigaciones en salud pública con la finalidad de buscar explicación a los problemas de salud. Desde luego inician con una perspectiva médico-epidemiológica. Como se menciona en el capítulo I. Se basaban en un enfoque biomédico, que explicaba las enfermedades a través de conductas de riesgo que los individuos decidían ejercer. Dicho modelo no contemplaba el contexto social ni los factores psicosociales de las personas, razón por la que recibió duras críticas. Mechanic. D. (1979).

Se reconoce que aun cuando se ha criticado al modelo bio-médico de reduccionista, éste contribuyó a la investigación en las áreas de la salud al incluir en sus aportes epidemiológicos estudios de enfermedades crónico degenerativas asociadas a los estilos de vida, lo que le permitió generar campañas de concientización respecto a las conductas de riesgo. Además de poner el uso el concepto de Estilo de Vida Saludable.

Cada individuo, comunidad o población tiene sus propias características y contextos, lo que hace es difícil dar una definición exacta sobre el concepto, sin embargo, la OMS en los 80's determinó que era la: "Forma general de vida basada en la interacción entre las condiciones

de vida en un sentido amplio y los patrones individuales de conducta determinados por factores socioculturales y características personales” (WHO, 1986, p. 118).

Pese a que con frecuencia se utilizan indistintamente los conceptos *estilo de vida* y *estilo de vida saludable*, en la actualidad no sólo es pertinente diferenciarlos, sino que se puede utilizar el término *estilo de vida relacionado con la salud*, que involucra tanto los comportamientos en salud como los que la ponen en riesgo (Donovan, Jessor & Costa, 1993). Por tanto estilo de vida saludable toma en cuenta tanto los comportamientos que implican un riesgo para la salud como aquellos que la protegen.

A continuación se plantean las características del concepto *estilo de vida saludable*, según Dellert S. Elliot (1993) criterio que utiliza esta tesis para categorizar la información obtenida como *estilo de vida saludable*.

- De naturaleza conductual y observable. Sin incluir actitudes, valores y motivaciones, que no forman parte del mismo, aunque sí pueden ser determinantes.
- De continuidad temporal. Las conductas que lo conforman deben ser permanentes o sostenidas por largos períodos, lo que lo convierte en habitual.
- El estilo de vida denota consistencia en la combinación de conductas organizadas y coherentes en respuesta a diferentes situaciones para cada persona o grupo.
- El concepto de *estilo de vida* no implica una etiología común para todas las conductas que forman parte del mismo, pero sí se espera que las distintas conductas tengan algunas causas comunes. Dellert S. Elliot (1993).

No hay que olvidar que esta tesis es de corte social, aun cuando la temática tiene implicaciones en las ciencias médicas, por tanto no podemos pasar por alto la conceptualización de *estilo de vida saludable*, actualizada desde el ámbito social. Para ello se analizaron autores recientes y cuyas aportaciones al tema han sido relevantes y destacadas.

Sociólogos como Rütten y Abel (1997) apoyados en las teorías de Bourdieu, Giddens, Simmel y Weber, definen *estilo de vida saludable* como modelos colectivos de conducta

relacionados con la salud, basados en elecciones desde las opciones disponibles para la gente, de acuerdo con sus posibilidades de vida.

Vale la pena plantearse que las acciones que cada individuo toma para su vida estarán regidas siempre por el factor social y de convivencia, así como la influencia de su contexto cultural, socioeconómico, político, entre otros. No se puede desvincular la asociación individuo-familia-comunidad-sociedad.

Estudiar las conductas de salud desde un punto de vista multidimensional tiene importantes implicaciones para la conceptualización, la forma de medirlas o modificarlas. Para ello se propone que los modelos teóricos de estudio tomen en cuenta comportamientos sociales y no solamente las acciones relacionadas con la salud, lo que implica generar instrumentos sociales para investigaciones clínicas, sustentados en que las conductas modifican las medidas que se toman respecto a la salud, no sólo en los individuos, sino también a nivel colectivo. De ahí la importancia de diseñar u ocupar modelos con ítems que podrían determinarse multiesferas, ya que considerarían no solo las esferas biopsicosociales, sino también las esferas de interacción humana en la sociedad. (Kulbok & Cox, 2002; Vickers, Conway & Hervig, 1990). Pensando en estas ideas, este trabajo de investigación utiliza el modelo Galaxia de Costa y López modificados para el análisis de las categorías.

III. 2. Las conductas de riesgo asociadas a los estilos de vida

Ante la gran incidencia de patologías de origen psicosomático y social, los investigadores debemos darnos a la tarea de idear modos de investigar que correlacionen la salud con la cuestión social. Y aunque en la actualidad diversos autores han logrado ponerse de acuerdo

entre el valor multidimensional de los estilos de vida, al parecer no ocurre lo mismo con cuáles son los componentes que incluyen las conductas de riesgo.

En este sentido, Rutten (1995) ha sistematizado los modelos posibles a utilizar en el estudio de la asociación entre salud y comportamientos de riesgo, clasificándolos en tres tipos, bivariable, aditivo y multivariable. A pesar de que Rutten se centró en las conductas de riesgo, por encuadrarse en una época donde predominaba el enfoque de déficit en la salud. Rutten (1995: 41)

Sus conclusiones siguen vigentes ante un sistema de salud permeado por políticas paternalistas.

El primer modelo hace referencia al método más comúnmente utilizado para un análisis descriptivo que correlaciona las conductas de riesgos y la salud. Los estudios realizados desde este modelo bivariable se basa en la relación causa-efecto, dejando descubierto la aportación que pudiera surgir del análisis entre las variables de estilos de vida. Lamentablemente, este análisis simplista se ajusta bien a los sistemas de evaluación de las conductas relacionadas con la salud (sistemas tradicionales de salud, vigentes en nuestro país), de modo que las medidas políticas de intervención se han centrado en una lógica basada únicamente en la relación causa-efecto, ejemplo: más personas obesas, más campañas de nutrición adecuada.

El modelo de enfoque aditivo, realiza análisis de conducta, al que llamaría bola de nieve, aunque representa un análisis más complejo de las conductas de riesgo para la salud, se basa, en gran medida, en métodos de regresión múltiple, los cuales asumen una concepción lineal, aditiva y recursiva (es decir, que las relaciones causales trabajan en una sola dirección). Implícitamente este enfoque omite las asociaciones no lineales y los efectos de interacción que tienen mayor probabilidad de emerger, debido a la interdependencia entre las conductas

que componen los estilos de vida, luego entonces evitar deliberadamente lo fortuito, aquellas conductas inesperadas como el humano mismo, restan en gran medida la asertividad del método.

El tercer enfoque, conocido como modelo multivariable, Contempla modos complejos de interacción que constituyen las pautas de las conductas de riesgo para la salud, tal y como se podría entender desde la tradición multidimensional de los estilos de vida.

Así, el modelo multivariable considera que un riesgo para la salud no tiene una tendencia aislada de comportamiento, sino que oscila en una galaxia de esferas conductuales múltiples. En este caso, el patrón de estilo de vida que se evalúa en un continuo desde condicionantes de la salud a la salud ideal. Realizar estudios de esta magnitud enriquece los aportes de la evaluación, más que solo resumir los efectos de la única variable, según lo sugerido por los dos modelos anteriores. En esta perspectiva múltiple, una variable central del complejo de interrelaciones de variables puede ser más importante para la prevención de enfermedades y promoción de la salud que las variables con mayor efecto directo pero con una posición periférica dentro de la constelación de las variables de estilos de vida relacionados con la salud. Por tanto un mismo estudio puede decirnos, desde cuáles son las determinantes de salud que llevan al individuo a tener dichas conductas, hasta que momento de intervención (Preventivo, curativo, rehabilitador) se requiere.

Investigar la DM II desde el modelo multivariado tomando el estilo de constelaciones de estilos de vida en asociación con las conductas de riesgo enriquece la aportación investigadora, no solo en el ámbito de la salud y social, sino en el político, ya que de sus resultados se podrán tomar decisiones en materia de salud pública que optimicen recursos y garanticen sus impactos. Rutten (1995).

En los últimos años, las investigaciones e inclusive las políticas públicas en salud, se han enfocado hacia lo multivariable en el estudio de los estilos de vida, algunas investigaciones se están dedicando a conocer la manera específica en el que las diferentes variables de estilos de vida correlacionan los factores de riesgo, sobre todo con los distintos grupos de edad y padecimientos propios de cada etapa de la vida.

Ante este panorama, los investigadores, políticos y profesionales especializados en la promoción de la salud deben romper con el paradigma de investigar bajo modelos de riesgo-aislado que ha dominado en la investigación relacionada con el cambio de estilos de vida, para desarrollar nuevos modelos y paradigmas de investigación de riesgo-múltiple, intercomportamental e interdisciplinar (Orleans, 2004).

Los primeros pasos sistematizados de este nuevo paradigma se pueden encontrar a finales de siglo XX con el nacimiento del Consorcio del Cambio de Conducta (*Behavioral Change Consortium, BCC*), a través de la unión de 15 Proyectos o institutos nacionales de salud de los Estados Unidos de América, la Fundación Robert Wood Johnson y la Asociación Americana del Corazón. Este organismo se inició con la intención de expandir la investigación en los cambios de conductas de salud, centrándose en varias amenazas contemporáneas para la salud, como eran la dependencia al alcohol, tabaco, pérdida de actividad física y alimentación no saludable (Solomon & Kington, 2002; Sorenson & Steckler, 2002).

El BCC ha utilizado un modelo de investigación colaborativa a través de los diferentes institutos nacionales de salud de los Estados Unidos, así como a través de diferentes contextos, poblaciones y estrategias de intervención, que han servido como ejemplo para

investigaciones actuales y aunque en México no se ha tomado el riesgo de estos nuevos modos de investigación, bien vale la pena tomarlo en cuenta.

La sugerencia de la BCC es intervenir de modo colaborativo siguiendo los siguientes principios. Solomon & Kington (2002:495-499)

- Centrarse en determinantes sociales y comportamentales de la enfermedad, lesión y discapacidad.
- Usar múltiples enfoques (como por ejemplo, educación, apoyo social, leyes, incentivos o programas de cambio comportamental).
- Dirigirse a múltiples niveles de influencia simultáneamente (como individuos, familias, comunidades y naciones).
- Tener en cuenta las necesidades especiales de los grupos destinatarios (es decir, basarse en la edad, género, raza, clase social, entre otros).
- Tener una visión a largo plazo de los resultados en salud, ya que los cambios frecuentemente necesitan muchos años para llegar a establecerse.
- Implicar a la variedad de sectores de nuestra sociedad que tradicionalmente no han estado asociados con los esfuerzos de la promoción de la salud, incluyendo leyes, empresas, educación, servicios sociales y medios de comunicación.

Como todos los modelos, tiene desventajas, la más importante quizá, adaptarla a nuestros contextos, de igual modo se hace la crítica a las siguientes limitaciones del BCC, que se centran en su conciencia de promoción de la salud a través, paradójicamente, de la prevención de la enfermedad y el estudio únicamente de los estilos de vida clásicos (alcohol, tabaco, actividad física y alimentación) y deja de lado las patologías de actual relevancia como lo

son la DM II, la depresión, el estrés, entre otros. Sin embargo, pese a las limitaciones, este colectivo forma parte de los primeros intentos de demostrar la necesidad de intervenir en múltiples conductas de salud o estilos de vida, para así aprovechar la sinergia creada a partir de su interrelación (Ory, Jordan & Bazzarre, 2002).

Se aprecia durante la revisión de estas propuestas, que hay investigadores preocupados del análisis múltiple de los estilos de vida centrados sobre todo en las conductas que ponen en riesgo la salud, así como en la prevención a nivel secundario y terciario de aquellos pacientes con determinadas dolencias o con riesgos de desarrollarlas, como por ejemplo enfermedades cardiovasculares o diabetes. Así mismo, existen evidencias que demuestran que, desde esta perspectiva, la intervención sobre múltiples conductas de riesgo puede producir efectos pequeños, pero estadísticamente significativos (Goldstein, Whitlock & DePue, 2004; Orleans, Gruman, Ulmer, Emont & Hollendonner, 1999).

Este trabajo tiene un enfoque claramente multivariado, pero cabe destacar que también tiene interés de posicionarse en la esfera de la prevención terciaria de las conductas de riesgo para la salud, es decir prever mayores complicaciones en la salud de las personas con enfermedades crónicas las cuales representan la atención terciaria. (Noar, Chabot y Zimmerman, 2008). Enfoque para el cual toma las propuestas de los autores antes mencionados. Los tres enfoques para la adaptación de las teorías clásicas acerca del cambio de conductas aisladas al campo del cambio múltiple de conductas, son: El modelo de creencia de salud (Becker & Maiman, 1975), la teoría de la acción razonada (Ajzen & Fishbein, 1980), de la conducta planificada (Ajzen, 1991), la teoría social cognitiva (Bandura, 1986) y el modelo transteórico (Prochaska & DiClemente, 1983), para el cambio múltiple de conductas se requiere: un enfoque de los principios del cambio en la conducta (individual, ejemplo:

enseñar a un niño la importancia de lavar sus dientes después de cada alimento ingerido), otro enfoque centrado en la categoría de la salud/conducta global (por ejemplo dar al niño una ficha de correcto lavado de los dientes, para que lleve a casa y discutan en familia al respecto), y, por último, un enfoque múltiple de comportamiento (ejemplo: plática comunitaria sobre las importancia de la higiene bucal). De este modo se reconoce una vez más la importancia del cambio múltiple de las conductas de salud y, por ende, de la necesidad de profundizar en el estudio de las constelaciones de dichas conductas en su relación con la salud.

De todos los modelos y teorías de salud, el modelo transteórico ha generado gran aporte en el estudio e intervención sobre conductas de riesgo para la salud desde la prevención terciaria, al tener en cuenta varios grados de preparación para el cambio en la conducta de riesgo (Prochaska et al., 2004, 2005).

Concretamente, según este modelo, las personas que cambian sus conductas de salud progresan a través de cinco estados (Prochaska & DiClemente, 1983):

1. Precontemplación (no tiene la intención de cambiar en el futuro previsible),
2. Contemplación (tiene la intención de cambiar en los próximos 6 meses),
3. Preparación (tiene la intención de cambiar en los próximos 30 días),
4. Acción (ha realizado el cambio en los últimos 6 meses) y
5. Mantenimiento (hizo el cambio hace más de 6 meses).

Así mismo, el modelo transteórico integra tres importantes conceptos para el examen y la intervención sobre las conductas de salud a través de las distintas fases: balance en la toma de decisiones, autoeficacia y procesos de cambio (Prochaska & DiClemente, 1983).

Estos intentos teóricos se centran en la modificación de las conductas de riesgo para la salud de manera independiente y a modo individual, desde un enfoque de prevención terciaria. Sin embargo, la investigación no ha aportado aún suficiente información acerca de la intervención con acción comunitaria.

La investigación disponible hasta el momento aporta evidencias suficientes sobre la prevalencia de estilos de vida aislados de riesgo para la salud y de sus asociaciones con las características demográficas, incluidas asociaciones bivariantes entre las conductas de estilo de vida y otros factores relacionados con la salud. Sin embargo, solo una parte muy modesta de la investigación aborda las relaciones entre múltiples estilos de vida que protegen o promueven la salud, así como de los grupos de esas variables y sus correlatos demográficos (Atkins & Clancy, 2004; Coups, Gaba & Orleans, 2004).

Luego entonces se considera relevante la propuesta de investigación e intervención que la tesis plantea, ya que contempla un paradigma multivalente fijado desde la mirada social, participativa y contextualizada.

Capítulo IV

Educación para la salud

Una propuesta de construcción colectiva

Al hablar de educación para la salud es necesario destacar su relación con la salud pública, cuyos objetivos van encaminados a mejorar las condiciones de salud de las poblaciones promoviendo los estilos de vida saludables a través de campañas de concientización, educación e investigación. Para su cumplimiento cuenta con la participación

de diferentes profesionales expertos y especializados en diferentes áreas del conocimiento que tienen que ver con la salud comunitaria.

Los organismos responsables de la salud pública deben evaluar las necesidades de salud de la población, investigar el surgimiento de sus riesgos y analizar los factores determinantes de los mismos.

IV. 1. Concepto de Salud Pública, línea del tiempo

Esquema 8. El concepto de salud pública ha cambiado a lo largo de los años, a continuación se presenta una breve historia conceptual. Elaboración propia, tomado de Perea Quezada, R (2004).

Winslow 1920, citado en Perea Quesada 2004:14-18.	La ciencia y el arte de impedir las enfermedades, prolongar la vida, fomentar la salud y la eficiencia física y mental, mediante el esfuerzo organizado de la comunidad
Hanlon 1973	La salud pública se dedica al logro común del más alto nivel físico, mental y social de bienestar y longevidad, compatible con los conocimientos y recursos disponibles en un tiempo y lugar determinado. Busca este propósito como una contribución al efectivo y total desarrollo y vida del individuo y su sociedad
Así, en la definición de Winslow la salud pública se trata como una ciencia y un arte en la que se nota su clara preocupación por evitar las enfermedades, mientras que para Hanlon es una disciplina en la que se enfatiza la importancia del desarrollo del potencial del individuo.	
Organización Mundial de la Salud 1976	La salud pública es el conjunto de todas las actividades relacionadas con la salud y la enfermedad de una población, el estado sanitario y ecológico del ambiente de vida, la organización y funcionamiento de los servicios de salud y enfermedad, la planificación y gestión de los mismos y de la educación para la salud. Se observa como en la definición la OMS plantea matices generales más amplios de lo que plantean los autores, sin embargo, sigue omitiendo pertinencia social y contextualización
Donald Acheson 1988	La ciencia y arte de prevenir las enfermedades, prolongar la vida y mejorar la salud mediante el esfuerzo organizado de la sociedad

Instituto de Medicina EEUU (IOM) 1988	La salud pública se refiere a los esfuerzos organizados de la comunidad, dirigidos a la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud
Bueno ambos autores dejan clara su visión preventiva que corresponde a la sociedad organizada, pero al parecer no contempla la enfermedad ni los sucesos que de ella deriven, como es el caso de la discapacidad adquirida como consecuencia de una enfermedad crónico degenerativa	
Milton Terris 1990	La ciencia y arte de prevenir las dolencias y las discapacidades, propagar la vida y fomentar la salud y la eficiencia física y mental, mediante esfuerzos organizados de la comunidad para sanear el medio ambiente, controlar las enfermedades infecciosas y no infecciosas, así como las lesiones; educar al individuo en los principios de la higiene personal, organizar los servicios para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades y para la rehabilitación, así como desarrollar la maquinaria social que le asegura a cada miembro de la comunidad un nivel de vida adecuado para el mantenimiento de la salud.
Rosen 1993	Tanto el Estado como la sociedad civil deben encaminarse a proteger y mejorar la salud de las personas de manera que supone una noción que va más allá de las intervenciones poblacionales o comunitarias e incluye la responsabilidad de asegurar el acceso a la atención de la salud y su calidad.
Afifi 1994	Todas aquellas acciones dirigidas a evaluar la salud y la enfermedad de la población, la formulación de políticas para resolver esos problemas vinculados a la salud y a la enfermedad, el aseguramiento de servicios médicos y de conducta, diseñados para promover tendencias favorables y reducir las desfavorables.
Frenk 1995	La esencia de la salud pública es que se opte por una perspectiva basada en grupos de personas o en poblaciones, como un campo del conocimiento y como una esfera a la acción.
Organización Panamericana de Salud 2000	El esfuerzo organizado de la sociedad, principalmente a través de sus instituciones de carácter público, para mejorar, promover, proteger y restaurar la salud de las poblaciones por medio de actuaciones de alcance colectivo.
Piedrola 2001	El esfuerzo organizado de la comunidad dirigido a proteger, fomentar y promocionar el bienestar de la población cuando está sana y a restaurar la salud cuando se pierde y en caso de necesidad, a rehabilitar y reinsertar al enfermo, integrándolo de nuevo en su medio social, cultural y laboral.

OPS 2002	Es un esfuerzo organizado de la sociedad, primariamente a través de sus instituciones públicas, para promover, proteger, restaurar y mejorar la salud de la población a través de una acción colectiva.
-----------------	---

Milton Terris nos presenta una interesante propuesta, contempla la discapacidad, las enfermedades infecciosas y no infecciosas (de las cuales destacan las crónico degenerativas), también incluye la rehabilitación como una forma de preservar la salud o de reestablecer a la máxima función, pero es innegable que lo plantea en un contexto de predominio capitalista, ya que prioriza el restablecimiento funcional como franca recuperación de la mano de obra laboral. Rosen propone elevar la salud pública a categoría de derecho, buscando así garantizarla para todos. Affi sostiene una postura similar a la de Rosen que propone la evaluación de necesidades para generar políticas públicas y más adelante Frenk parece tomar en cuenta el contexto, aunque no de manera explícita. Ya para el año 2002 la OPS propone una visión paternalista de una educación para la salud dando total responsabilidad a las instituciones en la ejecución y toma de decisiones. Finalmente Piedrola en 2001 hace una propuesta de las más completas acerca de la salud pública, donde integra los elementos de autores anteriores, pero tomando en cuenta la cultura, sin embargo su visión sobre la discapacidad, aún es excluyente y de orden biomédico, ya que contempla rehabilitar al individuo como “enfermo” y no como persona.

Actualmente la definición imperante refiere a la salud pública como un derecho de la población y cada gobierno debe organizarse para garantizar el bienestar a través de acciones específicas. La definición de las funciones esenciales de la salud pública nos permite tener un marco de trabajo, tanto para la formación de recursos humanos, como para su quehacer

profesional. Al mismo tiempo, nos permite elaborar las competencias que el profesional debe tener para su acción en beneficio de la sociedad.

Estas competencias deben tener distinta profundidad de acuerdo con el nivel académico que otorguen las universidades, que son las formadoras de los recursos humanos en salud. Por otra parte, estas competencias nos permiten evaluar el desempeño de las instituciones de salud por medio de indicadores de su proceso o del impacto al modificar el perfil de morbilidad y mortalidad de la población.

De igual forma hay que resaltar que la salud pública debe considerar integrarse a lo que, en las últimas décadas, las organizaciones internacionales de salud (como la Organización Mundial de la Salud y el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia entre otras) promueven, dirigir esfuerzos al mejoramiento de los estilos de vida, del medio ambiente, de los sistemas sanitarios y los cambios en la biología humana. De igual manera han destacado la importancia de la preparación y formación de profesionales de la salud pública que puedan en realidad aplicar los principios de la Asociación Panamericana de la Salud (APS) en su renovación de compromiso para el siglo XXI, para el logro de los objetivos del milenio. Torres-Fermán (2008; 8(1): 45-55). Misma postura que contempla esta investigación.

La salud pública cada vez retoma más los campos de la medicina y la epidemiología social en las inequidades en salud y el estudio de los determinantes sociales en salud; que son las circunstancias en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen; la cuales deben incluirse en las acciones del sistema de salud. Esas circunstancias provienen de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, y dependen de las políticas generadas en esos tres niveles. Ejemplo de ello, la exclusión social, estrés, infancia, trabajo, desempleo, apoyo social, adicción, alimentos, transporte.

Las acciones derivadas a partir de las decisiones en salud pública en la actualidad van encaminadas hacia la intervención en el ámbito de los estilos de vida saludables, que ha ido de la mano del desarrollo de dos amplias disciplinas: la Educación para la Salud y la Promoción de la Salud; la primera de las cuales se trata este capítulo.

La Educación para la Salud se define como: la disciplina que se encarga de comunicar a las personas lo que es la salud -considerando las tres facetas que la conforman: biológica, psicológica y social, así como de transmitir información sobre los comportamientos específicos que suponen un riesgo para la salud y sobre aquellos otros que, por el contrario, ensalzan la salud (Green, 1984; MacDonald, 1998). La Educación para la Salud tiene como objetivo cambiar comportamientos concretos en una población específica. Existen tres grandes áreas de intervención en la Educación para la Salud: la escuela, comunidad y educación de pacientes (Green, 1984).

Resalta la complejidad de implementar acciones de Educación para la Salud en la comunidad, ya que no hay una población diferenciada, seleccionada, ni el contexto impacta igual para todos, por tanto, es más complejo establecer los objetivos y delimitar el ámbito de intervención.

Conviene plantearnos qué son los estilos de vida, y no las conductas aisladas, lo que configura las prácticas de salud y/o de riesgo, hecho que debe tomarse en cuenta al plantear una intervención comunitaria de Educación para la Salud. Costa & López (1996: 16). Por ende las estrategias de intervención individualizadas, dirigidas a comportamientos aislados devienen en un esfuerzo a menudo carente de efectividad. De ahí que los objetivos de la Educación para la Salud deberán estar encaminados a una educación contextualizada y pertinente, con un enfoque regional que contemple las necesidades de la comunidad con la que se pretende trabajar, para así poder orientar adecuadamente las acciones.

Los cambios serán tanto más difíciles cuanto más complejo resulten los comportamientos y estilos de vida y más cambios haya que introducir.

IV. 2. Los métodos más utilizados en la Educación para la Salud

Se han utilizado numerosos métodos para comunicar a la población sobre los riesgos para la salud que posee un estilo de vida poco saludable, así como de los beneficios del estilo de vida saludable. Aunque estos métodos varían de una cultura a otra, en general pueden ser clasificados en tres grupos. Heaven (1996) y Sarafino (1994).

- a) Mensajes inductores de miedo: Que consiste en alarmar a la población acentuando los escenarios más trágicos respecto a las consecuencias de llevar estilos de vida poco saludables. Sin embargo está visto que, aún ante la amenaza de una amputación en las personas con DM II persisten en el desapego a su tratamiento. No obstante, no se puede prever cual será la reacción de las personas ante este tipo de mensajes, si bien el miedo puede ser el detonante que lo orille a frenar sus conductas de riesgo, también cabe la posibilidad de negarse ante la situación expuesta y abandonar el tratamiento.
- b) Proporcionar información: Este método se ha visto en muchas campañas televisivas, con canciones pegajosas e inclusive propagandas de radio y volantes. Los medios de comunicación juegan un papel muy importante al momento de informar; sin embargo, hasta dónde sus intereses económicos le permiten discernir entre la información pertinente y la venta de algún producto “milagroso” esos intereses económicos comprometen sin duda su credibilidad a la hora de informar. Debe buscar además en todo momento ser pertinente para cada audiencia, contexto, o cultura. Según Heaven, (1994), las campañas en los medios de comunicación pueden llevarse a cabo empleando dos tipos de estrategias

1. Aquella que lleva como objetivo la modificación de una conducta. Y aunque se han llevado campañas de concientización muy útiles, como las dirigidas al uso del cinturón de seguridad al manejar, o las de conductores designados, ambas están apoyadas firmemente en la legislación. No así, las de uso o abuso de drogas o las que van en contra de la obesidad, la limitante de esta estrategia radica en la variación de resultados y el desconocimiento de los factores que influyen en la consecución de su objetivo. Hay conductas que son persistentes porque derivan de factores multicausales y que en buena medida han sido reforzadas con una sola estrategia sin tomar en cuenta todos los factores.

Pensemos en la obesidad como factor de riesgo para la DM II, actualmente vemos muchas campañas publicitarias que nos invitan a disminuir el consumo de azúcares y grasas, a llevar conductas saludables como hacer ejercicio; sin embargo, a dicho promocional puede seguir otro que promueva el consumo de una bebida de cola “altamente refrescante” y asociada con un buen estilo de vida en función del estatus socio-económico. Hasta ahora la ley general de salud no contempla estos aspectos.

2. La segunda estrategia se refiere al denominado *marketing* social que es la aplicación de técnicas para el análisis, planeamiento, ejecución y evaluación de programas diseñados para influir en el comportamiento voluntario de la audiencia con objeto de mejorar su bienestar personal y el de su sociedad. Andreasen (1994). Se trata de un acercamiento sistemático proyectado para convencer a la audiencia de que determinadas conductas de salud son más apropiadas que otras, dicho de otro modo de la conveniencia de comprometerse con estilos de vida saludables. Si bien son campañas más integrales, están supeditadas a los períodos políticos, es decir tenemos ejemplo claro de cómo en México cambiamos de SOLIDARIDAD a PROGRESA y

luego a PROSPERA y cada uno planteaba líneas de acción y campañas dirigidas bajo diferentes estrategias y objetivos, por lo que se pierde eficacia ya que los programas o campañas se interrumpen cada período electoral o cambio de gobernante.

- c) **Modificación de conducta:** Utilizan los principios del cambio conductual con la finalidad de alterar las conductas que suponen un riesgo para la salud. Entre las estrategias más utilizadas destacan aquellas orientadas a modificar los pensamientos de las personas o también los refuerzos del comportamiento (Sarafino, 1994). Por ejemplo, la conducta de tabaquismo suele ser asociada a pensamientos que buscan racionalizarla ¿Por qué fuma? , ¿Por qué no puede dejar el tabaco? Algunas de las razones que dan los fumadores para fumar son: “me encuentro en una situación de estrés y fumar me relaja”, “fumar me estimula y me ayuda a ser más efectivo en el trabajo”, pero para que una intervención sea efectiva es necesario cambiar este tipo de pensamientos utilizando técnicas de cambio cognitivo como podría ser el uso de contraargumentos. Un contraargumento para el pensamiento que hace referencia a la carencia de fuerza de voluntad para dejar de fumar sería: “seguro que es difícil, pero hay distintas técnicas que te pueden ayudar” o “es difícil si lo intentas tú solo, pero puedes recurrir a un profesional que te guíe”.

En otras ocasiones las conductas son reforzadas y es necesario cambiar los reforzamientos. Por ejemplo, en el caso del consumo de tabaco en la adolescencia muchas veces es reforzado a nivel social y se debe contra argumentar trabajando la autoestima, cuestión aún más compleja. No se quiere decir que este método no funcione, solo que se requiere personal calificado para echarlo a andar y desde luego sus impactos positivos no están garantizados. Por tanto, lo idóneo es utilizar más de una estrategia, conocer al sujeto de estudio, construir con la población aquellos estímulos, técnicas y/o estrategias que le permitan, antes que nada

asimilar sus conductas de riesgo y posteriormente trabajar con la modificación de estilo de vida, si fuera necesario, se trata de apostar por propuestas pertinentes y contextualizadas, hechas por los sujetos, para los sujetos.

IV. 3. Modelos de atención en salud

Desde hace ya varias décadas se han modificado los modos en los que se brinda atención a la salud a nivel mundial. Actualmente se reconoce la influencia de aquello que rodea a los individuos, considerando su macro y microambiente. Por un tiempo prevalecieron los modelos biomédicos, cuyo fin era la curación; posteriormente aparecieron los preventivos que abogaban más por la promoción de la salud, ambos arropados por un sistema paternalista, donde al individuo no se le corresponsabiliza sobre su estado de salud. Con tal avance, también se desarrollaron los recursos humanos en salud pública al mejorar las competencias del personal del sector salud. Entre los factores que han contribuido con la modificación del perfil de los profesionales de la salud, se encuentran el envejecimiento de la población, el control y la reducción de enfermedades transmisibles y no transmisibles, así como el surgimiento de otras como el VIH/SIDA.

La Organización Panamericana de la Salud (2001) implementó la iniciativa de salud pública de las Américas, en la cual consideró a los recursos humanos como Fuerza de Trabajo en Salud Pública, planteando en su estudio la inclusión de su estructura y desarrollo. En su estructura se considera a todos los trabajadores de la salud, responsables de contribuir directa o indirectamente al desempeño de las funciones esenciales de la salud pública independientemente de su profesión y la institución donde ellos trabajen. Por otra parte el desarrollo tiene como propósitos el mejorar la práctica de la salud pública, su desempeño y

elevar su nivel de planificación, volviéndolos con ello promotores de atención primaria para la salud. Perea Quesada (2004:14-18).

Es importante analizar los alcances de los servicios de salud a través de sus marcos conceptuales que con mayor frecuencia se basan en el análisis de la estructura, los procesos y los resultados de estos servicios. Su principal limitación es que no logran discriminar los aspectos más estructurales del sistema, ni impactar directa y eficientemente a la población. Además, tienden a centrar el análisis en la oferta y el uso de los servicios y no tanto en las necesidades y las demandas en salud de la población.

Este nuevo marco de la OPS postula que el análisis de los servicios de salud debe comenzar por el análisis de las necesidades, expectativas y demandas en salud de las personas, y es ahí donde radica el verdadero desafío para los servicios de salud, al que deben responder considerando a las personas en su contexto familiar y comunitario. Para entender mejor el nivel de adecuación de la respuesta de los servicios, el marco conceptual plantea, además, el análisis diferenciado que se refiere a evaluar las subjetividades de quién recibe la atención, tanto del modelo de atención de salud como de los modelos de organización y gestión de los servicios de salud. En términos generales, el modelo de atención se refiere a los contenidos de la atención de salud, mientras que los modelos de organización y gestión se refieren a los procesos que posibilitan la atención de salud.

El análisis más importante es el del modelo de atención de salud. Como se verá, este modelo determina la interacción entre la oferta y la demanda/ uso de los servicios, y por lo tanto debería responder a las necesidades, expectativas y demandas de salud de las personas. En consecuencia, debería condicionar el desarrollo de los modelos de organización y gestión, y no en el sentido inverso, como ocurre en la mayoría de los casos. El modelo propuesto se preocupa también de analizar aquellos aspectos más estructurales de los servicios de salud,

particularmente los situados en el nivel sistémico (aquel que contempla el enlace entre sistemas y subsistemas, sus interrelaciones) que pasan inadvertidos en los análisis más tradicionales.

Por último, el marco conceptual plantea la necesidad de analizar otras variables sistémicas, más allá del ámbito de la provisión (se refiere a los recursos económicos que reciben las instituciones de salud) propiamente dicha, las cuales inciden en el comportamiento de los servicios.

La aplicación práctica de este nuevo marco conceptual, complementario al tradicional descrito anteriormente, conlleva un análisis de la prestación de servicios de salud que abarca los siguientes componentes:

1. Análisis de la oferta y demanda de los servicios.
2. Análisis del modelo de atención.
3. Análisis de la organización y gestión de los servicios.
4. Análisis de los recursos humanos del sector.
5. Análisis de los recursos tecnológicos del sector.

En esta investigación se prefiere pensar en la salud como un continuo, a lo largo del cual caben muchas posibilidades y situaciones personales y colectivas, no es para nada una cuestión de todo o nada, de si se tiene o no. Se describe como un proceso dinámico: ha ido cambiando a lo largo de la historia y, previsiblemente, seguirá cambiando. En definitiva es relativo ya que la noción de salud varía según el sistema de valores, ideología y hasta el momento político en el que se encuentre el individuo. Así pues, no todos los grupos étnicos comprenden la enfermedad de la misma manera, las distintas interpretaciones reflejan la forma en que cada grupo se relaciona con la naturaleza a través del trabajo, la tecnología, la

cultura, por mencionar algunas. Por ello conviene idear nuevos métodos de intervención en salud. Educar para la salud desde las disciplinas sociales, es la opción que postula esta tesis. Brindar elementos que permitan a la población diagnosticar sus conductas de riesgo y a partir de ellas modificar sus estilos de vida, creando sus propias herramientas para lograrlo, usando sus capacidades y adaptándolas a sus contextos.

IV.4. Acciones colectivas para la salud ¿por qué un modelo colectivo?

El modelo colectivo de Melucci contempla el concepto de identidad colectiva como a las orientaciones y campo de oportunidades en el cual tiene lugar la acción (Melucci, 1995:44). Esta definición enfatiza en las posibilidades que ofrece la identidad colectiva para que los actores sociales calculen los riesgos al tomar decisiones y los beneficios sobre sus acciones, desde luego hace referencia a una identidad emocional que se relaciona con el sentido de pertenencia a la comunidad.

La acción colectiva es entonces el resultado de un proceso que combina tres elementos: propósitos u orientaciones de los actores sociales, recursos que se encuentran en el campo de acción y que son los utilizados por los actores sociales para alcanzar sus propósitos, y límites en términos de un campo de oportunidades que se le ofrecen a los actores sociales. Así, la acción colectiva surge cuando los actores definen el sistema de oportunidades, una vez definido ese aspecto, sus propósitos se evalúan según sus posibilidades reales y los recursos disponibles, para finalmente crear esa unidad de sistema de acción.

La identidad colectiva nos remite al proceso de construcción de definiciones compartidas de la situación social, que permite a los individuos involucrados, evaluar la situación y unirse a la acción colectiva. Este proceso de construcción, al que remite la identidad colectiva es

precisamente la meta a la que desea llegar este trabajo, que al analizar sus conductas de riesgo y estilos de vida, no solo transformen sus conductas a través de la educación para la salud, sino que sean los actores sociales quienes creen esas acciones (generando materiales de educación para la salud, que reflejen y atiendan a las necesidades reales de una persona con DM II) sean ellos. Que de acuerdo con lo detectado, establezcan prioridades y desarrollen programas y planes que den respuesta y solución a las necesidades identificadas. De esta manera se propone un modelo de salud pública contextualizado y subjetivante que contribuya al conocimiento y resolución de los problemas de salud y poblacional a través de la investigación e intervención social dentro de las áreas biomédicas.

Dentro de este contexto y preocupados por este aspecto tan importante de la salud comunitaria se desarrolló este trabajo.

Las enfermedades complejas no transmisibles (ECNT), como la enfermedad cardiovascular, el cáncer y la diabetes tipo 2, que constituyen la principal causa de muerte alrededor del mundo. De estas muertes, aproximadamente el 80% ocurre en países en vías de desarrollo. La OMS (2015) predice un incremento sustancial de la incidencia de las ECNT durante los próximos años a nivel global. Aunque en general las ECNT son prevenibles, las estrategias actuales para su resolución han resultado inadecuadas. De tal suerte que son necesarias nuevas iniciativas para poder implementar acciones preventivas y un mayor reconocimiento acerca de que, durante etapas tempranas de la vida, las intervenciones tienen más probabilidades de tener una mayor eficacia. Desarrollar estrategias preventivas apropiadas requiere de la comprensión de cómo el ambiente influye durante el proceso del crecimiento y desarrollo sobre el riesgo de padecer ECNT.

Actualmente se tiene que enfrentar el desafío de la evolución en diferentes ámbitos de la vida humana como son: los hábitos alimenticios, el estilo de vida, la actividad física, la migración

y el ambiente de la era moderna, los cuales son muy diferentes de aquellos prevalentes durante una gran parte de nuestra historia evolutiva, desde el punto de vista biológico, social y ambiental.

Recientemente los humanos han cambiado a una dieta con alto contenido de grasa y/o de azúcares con un elevado índice glucémico, por lo cual la capacidad metabólica no ha evolucionado para poder enfrentar satisfactoriamente dichos cambios. Esto hace evidente que un ligero incremento en la razón metabólica con respecto al ingreso/egreso de energía, provoque una creciente ganancia en el índice glucémico en poco tiempo. Aunado a lo anterior hay una disminución de la actividad física, y la exposición a un nuevo ambiente que promueve la obesidad lo cual ha ocasionado una disparidad metabólica en gran parte de la población, lo que incrementa el riesgo de desarrollar ECNT.

Se han presentado las distintas modificaciones realizadas al concepto de salud pública y los diferentes modos de educar para la salud, el objetivo de ligar los conceptos tiene que ver con la postura de que no puede existir uno sin el otro, no podemos hablar de salud pública sin mencionar el método para proporcionarla. Se visualiza una educación para la salud que contemple las características de la población o individuos a quién va dirigida, contextos, cultura, edad, entre otras. Mismos que nos permitirán como país tomar decisiones en materia de salud pública apegadas a la realidad del país y sus diversidades, en esta tesis se contempla una salud pública evaluada y aplicada de acuerdo a con una educación para la salud que contemple subjetividades.

SEGUNDA PARTE

METODOLOGÍA DE TRABAJO/*MARCO TEÓRICO*

CAPÍTULO V

PRIMERA PARTE DE LA INVESTIGACIÓN

V.1. Paradigma y propuesta teórica

La siguiente propuesta metodológica nos presenta una idea acerca del cómo recorrer el camino de la investigación social, de antemano sabemos que la evidencia que caracteriza a dicha investigación es aquella de construcción empírica, de ahí que fuera importante estructurar sus mecanismos de observación, relaciones, abordajes y transformaciones.

Este esquema, de elaboración propia, constituye la guía que se utilizó en esta investigación para conseguir especificidad en el abordaje de la problemática que presenta.

Esquema 9. Guía metodológica



Conviene poner en claro algunos conceptos mencionados en el esquema, regularidades empíricas se refiere a aquellos fenómenos de la realidad cotidiana, que llaman nuestra atención o que representan una problemática para algunos grupos, en determinados contextos. Y que es importante definir desde qué mirada serán abordados (paradigma y teoría).

Especificidad de abordaje: Se refiere a la relación coherente entre los objetivos, las metas y la metodología.

Aproximación diferenciada: Se refiere al acercamiento específico con el objeto de estudio, incluyendo la especificidad de espacio, contexto, tiempos, conceptualización, unidades de análisis y su perspectiva teórica.

Perspectiva teórica: define si el abordaje de la investigación será macro o micro, o si se hará una correlación de ambos, situado en un trayecto micro social que interviene desde el ámbito local.

Basado en el esquema anterior, esta tesis corresponde a una investigación de corte social que se sustenta en un paradigma cualitativo, con una perspectiva teórica general del interaccionismo simbólico desde la óptica de Blumer (1982:2-3), con enfoque micro social y teniendo como teoría sustantiva la identidad colectiva (Melucci, 1995:44).

Para que la investigación tenga la orientación paradigmática precisa, se consideró la realización de un cuadro de supuestos, mismo que a continuación se presenta.

Esquema 10. Cuadro de supuestos.

SUPUESTOS	Paradigma constructivista (Metodología cualitativa)
Ontológicos	Parte de la realidad subjetiva que cada uno de los participantes en la investigación manifieste respecto a su diagnóstico de DM II y hacia los conceptos de discapacidad, conducta de riesgo, estilo de vida y acción colectiva.
Epistemológicos	El interés surge de mi condición como persona con diabetes y de mi postura como profesional de la salud (rehabilitación), al notar que los programas que se brindan a la población con DM II, no van encaminados a la prevención de secuelas de discapacidad (específicamente amputaciones). Por tanto para esta tesis el rol del investigador será estar inmerso en el contexto de investigación. Considerando la distancia prudente como investigador, se considera desde el inicio plantear a los participantes, dicha postura.
Axiológicos	Los valores que sustentan esta tesis son el respeto, la ética y el carácter reflexivo.
Metodológicos	A lo largo del proceso de investigación se privilegia el análisis en profundidad y el contexto en el que se desarrolla. Por lo que su diseño será flexible e interactivo. Se utilizarán categorías para conceptos emergentes y supuestos. Con énfasis en las prácticas cotidianas.

V.2. Estrategias metodológicas

Una vez construido el sustento teórico habrá que aterrizar en cómo, realizar el diagnóstico y qué elementos utilizar. Bien, pues este trabajo diagnostica su situación de salud a partir de relatos comunes, coincidencias o dolencias compartidas, y se analiza sus conductas de riesgo a través de la interpretación de experiencias subjetivas, utilizando las historias personales o de vida para analizar el impacto en su salud y cómo, a partir de reflexionarlas, se pueden proponer acciones colectivas para transformar esas conductas en estilos de vida saludables, con la finalidad de prevenir una discapacidad.

Esquema 11. Estrategias metodológicas.

Métodos	Técnicas
Análisis de conversaciones	Análisis de documentos (último resultado de laboratorio y diagnóstico médico)
Hermenéutico etnográfico	Entrevistas etnográficas
Biográfico interpretativo (Denzin, 1989).	Observación participante
Grupo focal	Historias de vida (análisis de conductas de riesgo).
	Análisis del material recopilado e interpretado de sus historias de vida y conductas de riesgo.

V.2.1. Elementos del diseño

El entorno, los recursos, el proceso y la estructura.

Para este trabajo, se entiende como enfoque micro social, aquel que toma en cuenta la experiencia individual y la interacción social como eje principal en la toma de decisiones y propuestas para la construcción colectiva. Para el caso, se abordará la experiencia individual, mediante el análisis de lo que para ellos signifiquen los conceptos: Diabetes, discapacidad, conducta de riesgo, estilo de vida y acción colectiva. Y cómo, a partir del diagnóstico de DM II los participantes construyen o reconstruyen sus interacciones sociales (familia; trabajo y sociedad) y cómo impacta éste en su convivencia. Así como el análisis reflexivo y colectivo de la discapacidad adquirida por DM II como factor de vulnerabilidad social.

Universo: Se determinó a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia, seleccionando a aquellos que cumplieran con los criterios de inclusión y fueran usuarios que acuden a la Unidad Universitaria de Inserción Social San José Tecoh (UUIS).

El total de participantes que cumplieron los criterios fue de 10.

Criterios de participación: Tener al menos 5 años con diagnóstico clínico de DM II y no presentar alguna diversidad funcional asociada a la DM II y que estén comprometidos a trabajar de manera grupal.

Intervención.

Para realizar lo anterior se implementaron guiones de entrevista, se recopilaron historias de vida de 10 usuarios que acuden a la Unidad Universitaria de Inserción Social San José Tecoh (UUIS).

La UUIS San José Tecoh es una clínica comunitaria construida en sus inicios por la comunidad local y académicos universitarios con financiamiento de Fundación Kelloggs y que actualmente ya es administrada por la Universidad Autónoma de Yucatán. La clínica se localiza en la periferia sur de la ciudad de Mérida, Yucatán. Cuya zona se caracteriza por sus altos índices de pobreza y marginación. Candila. J. y Serrano. M (2014).

La clínica forma parte de la comunidad, en su día a día las personas de la zona acuden a los distintos programas comunitarios que ahí se ofrecen, cuestión que favorece la interacción con los usuarios.

Se programaron citas individuales para las entrevistas e historias de vida, posteriormente se seleccionaron de cada una, los apartados y frases relacionadas con los conceptos antes mencionados y las que correspondieran a sus conductas de riesgo, todo ello se recopiló en un cuadro de texto y se categorizó.

Posteriormente se preparó el material para su presentación grupal, y se invitó a los participantes a reuniones semanales (una semanal de 2hrs.) en las que abordaron los conceptos, las conductas de riesgo y cómo cambiaban, si cambiaban, las interacciones

familiares, laborales y sociales a partir de su diagnóstico como personas con diabetes, para lo cual se utilizaron un cuestionario general y una guion de entrevista.

Se construyeron diversos materiales visuales para los análisis reflexivos, como tarjetas con imágenes que representan conducta de riesgo, e incluso íconos que debían asociar o discutir.

Con esta investigación y bajo esta metodología, se pretende que los participantes identifiquen sus conductas de riesgo y analicen como éstas influyen en su estilo de vida.

También se pretende conocer la correlación entre valores, motivaciones, creencias y estilos de vida y las conductas de riesgo potencialmente generadoras de discapacidad.

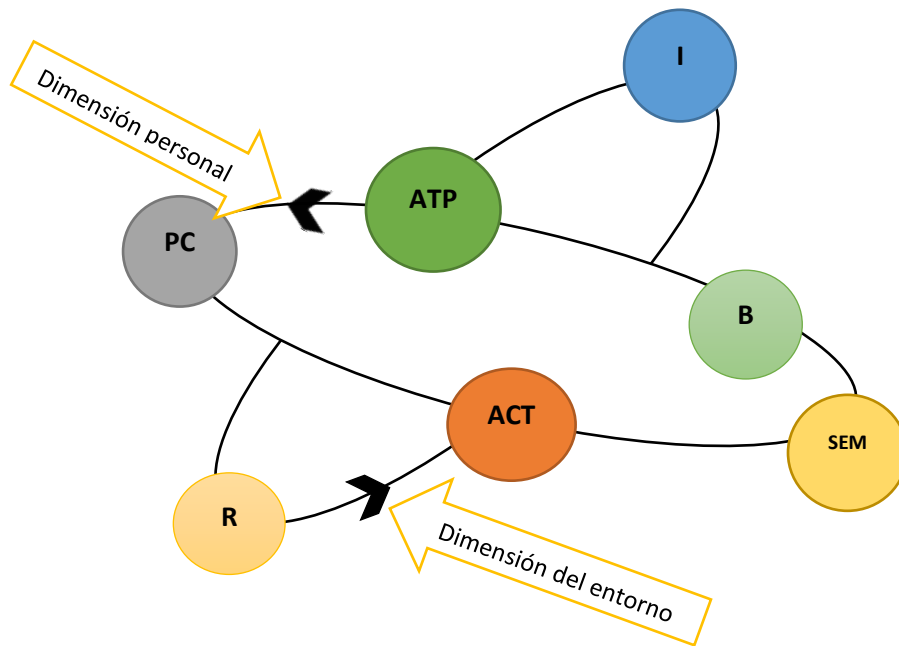
V.3. El modelo de las siete esferas o modelo galaxia (M7E).

Para analizar los resultados se utilizará el modelo de las siete esferas o “Galaxia”, ya que contempla parámetros más amplios en la interacción de los individuos.

Este modelo, que parte también de la teoría del aprendizaje social, intenta explicar la génesis de los comportamientos y estilos de vida, ayudando a entender por qué las personas se comportan como lo hacen, asumiendo prácticas de riesgo o saludables a la vez que permite identificar las variables y procedimientos fundamentales que están implicados en los procesos de aprendizaje de las mismas.

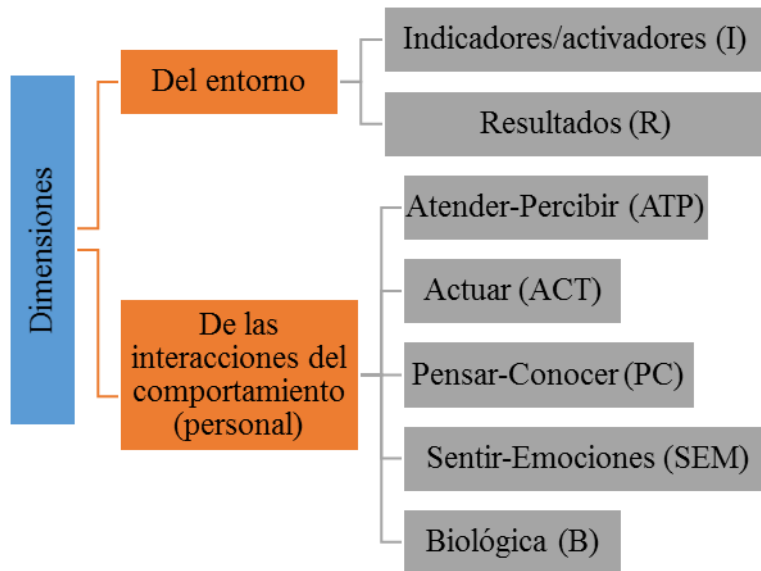
El M7E forma el punto de partida para entender la intervención en Educación para la Salud (EpS) junto con el Modelo de potenciación o de competencia, que define el estilo con el que se debe desarrollar toda intervención en cuanto a principios, habilidades y valores que deben regir los programas de Educación para la Salud.

Esquema 12. Modelo Galaxia M7E. Elaboración propia. Basado en el modelo Galaxia de Costa López (1996). Maldonado 2016.



En concreto establece dos dimensiones; una del entorno, a la que corresponden 2 esferas, la de indicadores/activadores (I) y la de resultados (R) y una dimensión de interacciones del comportamiento a la que corresponden cinco esferas personales: atender-percibir (ATP), actuar (ACT), pensar-conocer (PC), sentir emociones (SEM) y esfera biológica (B). Estas esferas del comportamiento muestran interacción en reciprocidad, estableciendo relaciones funcionales, las cuales permiten entender el comportamiento humano en salud.

Esquema 13. Dimensiones del modelo Galaxia M7E. Elaboración propia. Maldonado 2016.



La esfera que corresponde a los Indicadores (I) concentra los acontecimientos, sucesos, objetos, personas, mensajes de salud, personal de salud, modelos de conducta, instrucciones o recomendaciones que funcionan como detonantes para activar o desactivar una conducta, como ejemplos podemos citar el padecer alguna enfermedad, una crisis familiar, rupturas, pérdidas, entre otros.

La esfera de resultados (R) registra los impactos y la huella que dejan sus conductas en el entorno en que se desenvuelven, aquí deben incluirse logros, beneficios, recompensas, reconocimiento social o fracasos, castigos, rechazos y todo aquel acontecimiento que ocurre como consecuencia de sus acciones, de sus conductas de riesgo o de sus estilos saludables.

Las cinco esferas posteriores oscilan en la segunda dimensión que representa las interacciones personales del comportamiento (dimensión personal).

La esfera ATP corresponde los procesos activos que organizan el comportamiento de acuerdo con los activadores que se presenten a cada situación, para la tesis esta esfera corresponde a

cómo se percibe la persona con diabetes o cómo se percibe la diabetes en general, si hay una apropiación del concepto y cómo influye esta percepción en interacción con otras esferas o dimensión.

La esfera ACT representa la reciprocidad de las interacciones con los escenarios del entorno acción-intervención del individuo sobre su diabetes, por ejemplo.

La tercera esfera de la dimensión personal es Pensar-Conocer (PC) en donde se asocian las experiencias acumuladas a los largo de su historia de aprendizaje y de vida, ésta, a menudo, puede funcionar como activador e inductor de otras esferas del comportamiento y en la génesis de las conductas de riesgo o estilos de vida saludables. Esta esfera está compuesta por conocimientos, expectativas, objetivos, predicciones, creencia/valores, actitudes, fuentes de estrés, vulnerabilidad personal, control de resultados, autoimagen, fantasías/recuerdos y autorregulación.

La cuarta esfera en la dimensión personal es la de los sentimientos y emociones (SEM) éste se delimita también de las construcciones históricas de vida, lo aprendido del intercambio con los escenarios del entorno y del propio cuerpo, en cómo éstos nos hacen sentir y reaccionar.

La quinta esfera de ésta dimensión es la biológica (B) la cual involucra cómo se transforma nuestro funcionamiento orgánico y cómo los procesos de desarrollo, salud-enfermedad, maduración o envejecimiento, impactan sobre el resto de las dimensiones.

Así, las siete esferas envuelven al individuo en un universo con ambientes biopsicosociales que constituyen el campo de acción en el que ocurren las interacciones que dan lugar a los comportamiento, mismos que incluyen estilos de vida y conductas de riesgo, decisiones a fin

de cuentas personales pero que se toman basadas en nuestras interacciones con el entorno. Ese entorno está organizado, en constelaciones (escenarios) y las siete esferas se mueven en cada una de ellas (familia, escuela, comunidad, instituciones de salud, entre otros). Las constelaciones pueden brindar al individuo recursos, oportunidades, protección, pero también factores de riesgo, obstáculos, que se conjugan de modo desigual y que condicionan el desarrollo de las relaciones entre las esferas y, en consecuencia, la naturaleza evolutiva de los comportamientos. Costa, M. & López, E. (1996).

Impacto

Una vez analizados los resultados, convendrá entrar en una etapa reflexiva, buscando que los participantes, como un colectivo, sean capaces de construir materiales de apoyo para personas con diabetes, tomar decisiones respecto a su estilo de vida y desde luego generar acciones colectivas en pro de la prevención de secuelas discapacitantes, para, en un futuro, plantear la reproducción de grupos o colectivos que transmitan sus conocimientos y experiencias acerca de la DM II, capaces de impactar en los ámbitos intergeneracionales, de relaciones sociales y en los modelos culturales.

Segunda etapa de la investigación

V. 4. Interpretación y análisis de resultados

Es importante aclarar que los participantes se tomaron de la población que acude frecuentemente a la Unidad Universitaria de Inserción Social San José Tecoh y que todos fueron previamente informados sobre el estudio, sus implicaciones y el acuerdo de privacidad (Ver anexo 1 y 2).

Esquema 14. Resultados de estudios de gabinete para selección de participantes

Se utilizó la Clasificación Internacional de Diabetes (Hb Glicosilada [HbG] >10) para distinguir si se tiene diabetes y si se es un paciente de alto (>10HbG), medio (9-8HbG) o bajo riesgo (7-6HbG).

Nombre	Peso	Edad	Glicemia capilar		Hb Glucosilada %
			Inicial	Final	
1. Emilia del C. Domínguez Parra	86 Kg	71	372mg/dl	104mg/dl	7.6 Riesgo bajo
2. Jorge Augusto Celis Montes	62kg	72	343mg/dl	109mg/dl	8.65 Riesgo Medio
3. Ana María Pérez Hernández	71kg	70	343mg/dl	137mg/dl	10.64 Alto Riesgo
4. Ana María del Socorro Basto Kú	96kg	67	133mg/dl	119.42mg/dl	8.03 Riesgo medio
5. Elsy María Celis Aragón	78kg	67	169mg/dl	112mg/dl	8.07 Riesgo medio
6. María del C. Mex Dzul	53kg	60	220mg/dl	185mg/dl	9.31 Riesgo medio
7. Adda Chacón	kg	63	290mgdl	174mg/dl	8.4 Riesgo medio
8. María Antonia García Maa	58kg	63	242mg/dl	168.16mg/dl	11.44 Alto Riesgo
9. María G. Godoy Herrera	65.7kg	57	338mg/dl	360.96mg/dl	14.1 Alto Riesgo
10. Florencia Conde	kg	68	210mg/dl	150mg/dl	9.00 Riesgo medio

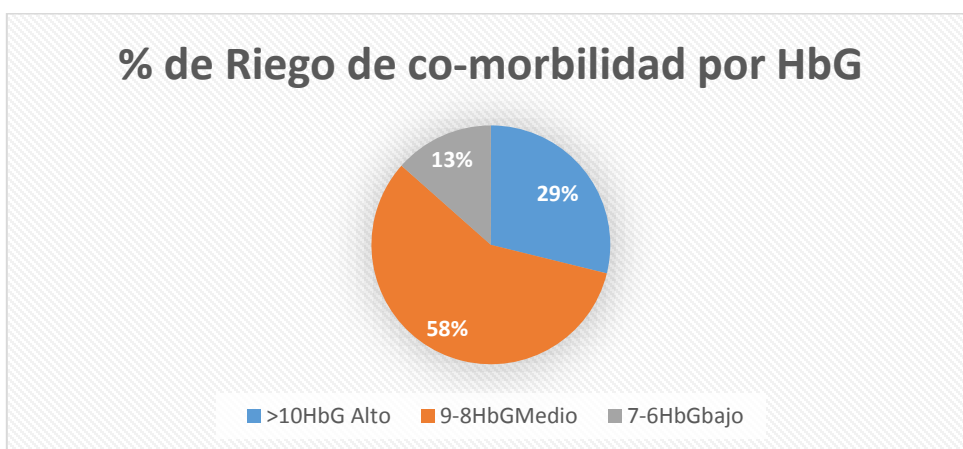
Como resultado de la selección tenemos un grupo de participantes con las siguientes características:

1 Hombre y 9 mujeres cuyo rango de edad va de los 57-72 años, con una edad promedio de 65.8 años, los cuales tienen diagnóstico nosológico de DM II (según la NOM-015-SSA2-1994), todos diagnosticados después de los 30 años de edad, 9 casados con hijos, 1 sola con

hijos, todos manifiestan en su entrevista vivir acompañados (que comparten su domicilio con alguna otra persona, familiar o no). (Ver anexo 3).

Destaca el resultado sobre la Clasificación Internacional de Diabetes donde se observa que 3 de los participantes son considerados de Alto riesgo, 6 de riesgo Medio y 1 en riesgo bajo, en relación a las comorbilidades asociadas con la DM II.

Esquema 15. Gráfica del porcentaje en riesgo de co-morbilidad por Hemoglobina Glicosilada



En la aplicación del cuestionario de información general se obtuvo la siguiente información a destacar:

El 90% ha superado la etapa de negación (que corresponde a la idea percibida de resistirse a la idea de padecer Diabetes) al diagnóstico

El 100% conoce su diagnóstico específico

El 100% conoce las cifras normales de la DM II

El 70% conoce parcialmente los riesgos de la enfermedad, el 100% los asocia con amputaciones o pérdida de alguna función motora.

El 30% expresa tener apoyo familiar

El 50% es afiliado a algún tipo de seguridad social

El 80% refiere estar más o menos apegado al tratamiento y el 20% poco apegado al tratamiento.

Resultados de las entrevistas (Historias de vida)

Para analizar los resultados sobre sus conductas de riesgo y estilos de vida se categorizó la información proporcionada a través de las entrevistas de acuerdo con las Esferas o Dimensiones representadas en el Modelo Galaxia o 7 esferas, en la versión adaptada de Costa y López (1996).

V.5. Categorización de las 7 Esferas o Modelo Galaxia

Esquema 16. Categorización de Estilos de vida y conductas de riesgo por dimensiones.

Elaboración propia. Maldonado 2016. Basado en el modelo Galaxia de Costa López (1996).

Dimensión del entorno	Dimensión de las interacciones (personal)	
<p>I Indicadores</p> <p>Glucosa</p> <p>Etapas de confrontación respecto al diagnóstico</p> <p>Relaciones familiares</p>	<p>ATP Atender-Percibir</p> <p>¿Cómo se percibe la persona con diabetes o cómo se percibe la diabetes en general?</p> <p>Apropiación del concepto</p> <p>¿Cómo influye esta percepción en interacción con otras esferas o dimensiones?</p>	<p>B Biológica</p> <p>Edad</p> <p>El diagnóstico de DM II</p> <p>Los medicamentos</p> <p>Cambios en el organismo</p>

<p>R Resultados</p> <p>Complicaciones por DM II Discapacidad Rechazo Social</p>	<p>ACT Actuar</p> <p>Apego al tratamiento Conductas de riesgo Autocuidado Acciones preventivas ¿Cuáles son mis propuestas para prevenir la discapacidad en personas con DM II?</p>	<p>SEM Sentir Emociones</p> <p>¿Cómo se sintió con el diagnóstico? ¿Cómo se siente ahora? ¿Siente el apoyo de su familia a partir de su diagnóstico?</p>
	<p>PC Pensar-Conocer</p> <p>Significados sobre: Diabetes Discapacidad ¿Conoce las acciones que realiza su localidad o Estado para prevenir la DM II?, ¿Conoce las acciones que realiza su localidad o Estado para prevenir discapacidad en personas con DMII? Conocimientos sobre cuidados preventivos en DMII.</p>	

Esquema 17. Análisis de resultados

Dimensión del entorno	Dimensión Personal
<p>I El resultado destacable en esta esfera está relacionado con la influencia del entorno respecto a la prevención de secuelas de discapacidad en personas con DM II, por lo que se categorizó de la siguiente manera:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Conocimiento sobre programas en su colonia, estado o de otro nivel: Un participante reconoce que sí hay un programa del Estado, pero que en él solo se busca el control de su glucosa, el resto de los participantes sólo mencionan las ferias de la salud que hace la UADY en la UUIS San José Tecoh y el grupo de Ayuda Mutua que hay en la misma unidad, aunque tampoco abordan temas de discapacidad asociada a la DM II. 2. Relaciones familiares: El 30% expresa tener apoyo familiar, el resto refiere que a partir de su diagnóstico la relación se deterioró, lo atribuyen a su desgano al realizar actividades de cooperación familiar y a la falta de empatía (“no me creen que tenga esa enfermedad, el azúcar en mi cuerpo no se ve”, “amanesco y todo me duele, nada quiero hacer”, “pues claro tengo que cuidar a mis nietos, hacer comida y limpiar todo, pues me siento cansada y 	<p>B Edad promedio 65.8 años 100% más de 10 años de diagnóstico Ninguno presenta comorbilidades 100% en etapa insulino dependiente</p>


<p>molesta, así que peleamos a cada rato”, siento coraje de cocinar para todos y yo no lo puedo comer”, “ a veces hasta se burlan de uno, porque no puedes comer o porque no puedes hacer las cosas”).</p>	
<p>R Desde la selección de participantes se buscó que no tuvieran secuelas de discapacidad por la DM II, así que para esta esfera las categorías resultantes son las relacionadas con:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Discapacidad: Según los resultados obtenidos de las entrevistas el concepto para ellos representa pérdida de la función motora, y lo asocian en primer lugar con amputación de miembro inferior (“Es cuando ya no puedes caminar”, “perder la capacidad de moverme”, “Cuando te cortan tu pie y quedas en una silla”) 2. Rechazo social: los participantes asociaron su diagnóstico con el rechazo de sus familias, de la comunidad y de las instituciones de salud (“ya nada es igual, todos los tratan diferente”, “somos el diabético, la enferma”, “hasta nos ponen como mal ejemplo a los demás”, “me da pena que voy a mi consulta de control y delante de 	<p>SEM Respecto a ¿Cómo se sintió con el diagnóstico?</p> <p>Las respuestas se recabaron de las entrevistas a profundidad y posteriormente se categorizaron quedando de la siguiente manera:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Pensamiento con intención suicida (“Me quería morir”, “Tomé todas las pastillas que encontré, con la intención de matarme”) 2. Depresión (“no tenía interés en nada”, “no comía, ni me bañaba”, “puro llorar hacía”) 3. Tristeza (“Me sentí muy triste”, “Triste, ya nada sería igual”, “no quería ver a nadie me sentía apagada”) <p>¿Cómo se siente ahora? Las respuestas basadas en entrevista a profundidad se categorizaron de la siguiente manera:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Temerosos (“tengo miedo de que me corten mi pie”, Sé que algunos quedan ciegos”, “no quiero llegar a la diálisis”)

<p>todos me dicen usted cuando termine pase con nutrición o a DIABETIMSS, así todos te ven feo”)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 2. Resignados (“Pues ya que más, estamos fregados”) 3. Esperanzados (“Si nos cuidamos no tenemos por qué sufrir”, se puede cambiar y estar mejor”, “No muy felices pero hay que intentarlo” <p>¿Siente el apoyo de su familia a partir de su diagnóstico?</p> <p>Se pensó en el uso del APGAR familiar en el cuidado primario a la salud (instrumento de investigación del Trabajo Social), pero el instrumento hace una medición de riesgo potencial en familias y la intención de la tesis es conocer la relación del sujeto de estudio en relación con su apoyo familiar, por lo que se decidió incluir una serie de reactivos en el cuestionario general y en la entrevista a profundidad, así mismo se hizo un ejercicio presencial en uno de los talleres entablado diálogos entre afectado y familiar. De los instrumentos y estrategias mencionadas se categorizaron los resultados de la siguiente manera:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La familia como obstáculo (“Todos comen de todo y toman su coca, pues yo que más voy a hacer”, “como no yo controlo el gasto, como lo que me den”, “hay otras prioridades, nietos, pañales, celular, todo antes que mi insulina”)
--	---

	<ol style="list-style-type: none"> 2. Indiferencia familiar (“No me creen que estoy enferma”, “Como no se ve, no puedo explicarlo en mi casa y pues no lo creen”, “hasta que un día que trepó mi azúcar y me desmayé entonces sí los regañó el doctor”) 3. Conflicto relacional (“Ay Dios, mi marido dice que ya me acabé”),
	<p>PC Se categorizaron las respuestas respecto a los significados que ellos conocían sobre los conceptos: Diabetes y Discapacidad, quedando de la siguiente manera:</p> <p>Respecto a la diabetes todas las respuestas coinciden en que se trata de un aumento en la glucosa (manifestado en enunciados como: “cuando trepa el azúcar”, “Cuando se sube tu azúcar”) cabe destacar de este reactivo se desprende información importante que se categorizó como mitos de la Diabetes.</p> <p>Para la categoría de falsos mitos en Diabetes se agruparon las siguientes formas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Fuentes: que se refiere a de dónde surge el mito, quedando en primer lugar las amistades cercanas (incluyendo vecinos), en segundo lugar las personas de los establecimientos que frecuentas (tienda, panadería, carnicería, etc.) y en tercer lugar el personal de salud al

	<p>que acuden con frecuencia (médicos, enfermeras y asistentes).</p> <p>2. Mitos: se relacionan con:</p> <p>a) “La cura de la enfermedad” la cual relacionan con ritos culturales y religiosos (“me dijeron que tome maguey morado”, “dicen que si chupo dos toronjas en ayunas diario, se me quita”, “que yo haga una novena a San Judas Tadeo”). Cabe destacar que aunque los participantes comentan no haberse curado después de hacer los remedios, sí se sintieron temporalmente mejor, pero reconocieron como riesgo el dejar el tratamiento por “probar suerte en otras cosas”.</p> <p>b) Las comorbilidades: El apartado hace referencia a aquellos falsos mitos respecto a las complicaciones que puede ocasionar el consumo en particular, de la insulina, mayormente asociada con la ceguera (“dicen que una vez que usas insulina ya es para morir”, “me dice mi vecina que si uso insulina me voy a quedar ciega”, “Mis amigas dicen que cuando la</p>
--	---

	<p>insulina afecta los riñones, ay Dios ya es lo último”).</p> <p>c) Las posibles discapacidades, en donde la más frecuente son las amputaciones, seguidas de la pérdida visual y la función de la marcha en tercer lugar (“Dicen que si como mucha azúcar me van a amputar un pie”, “el doctor, cada vez que voy a consulta me dice, ¿Qué quiere señora?, ¿Qué le corte su pie?”)</p> <p>d) La sexualidad, donde hacen referencia a la vida de pareja (“Que empeora la circulación si tiene uno que ver con su esposa, y terminan cortando tu pie”), refiriéndose a tener relaciones sexuales.</p> <p>e) La muerte: todos los participantes expresan su preocupación por la muerte prematura (“Ya nadie me ve igual cuando digo que tengo Diabetes”, “gente de afuera me ve con pena cuando sabe que tengo”, “En la clínica del IMSS nos tratan diferente, nos mandan a cosas a parte como si fuéramos apestados”).</p>
--	--

	<p> Ante las interrogantes de percepción se dieron los siguientes resultados, los relativos a su percepción como persona con Diabetes y la percepción de la Diabetes en general.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Percepción de diabetes: En general la percepción del grupo se centró en tres aspectos: Las características propias de la enfermedad como signos y síntomas, catalogándola como sintomática pero sin signos evidentes (“es una enfermedad que no avisa”), también coinciden en que la enfermedad es sistémica (“te friega todo”) y Consideran importante el acompañamiento, la comprensión y el respeto para poder vivir bien con Diabetes (“a nadie le duele tu sufrimiento”).2. La percepción de sí mismos como personas con diabetes: Todos coinciden con la idea de que antes que nada son personas (“también somos humanos”, “somos iguales que los demás”), 8 de 10 se asumen como enfermos de por vida (“¡ya está! Esta uno fregado para siempre”, “siempre va uno a ser el diabético”), 9 de 10 se perciben como afectados (física y emocionalmente, “Estar así no es
--	--

	<p>vida”, “todo duele desde que despierta uno”, “a veces no dan ganas ni de comer si todo es malo”) y 1 de 10 se percibe como útil (“Ya en nada podemos trabajar”, “yo me levanto y hago todas mis cosas, así se me olvida un poco, todavía doy mi lana en la casa”, “ya quedé como niña otra vez, nada puedo hacer”).</p>
	<p>ACT En la esfera del actuar se ordenaron en las siguientes categorías</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Apego al tratamiento: la intención de esta esfera no es reflejar el factor numérico respecto a si cumple con el tratamiento médico indicado, sino las razones que los llevan a actuar de uno u otro modo. Siendo así, la respuesta predominante fue que intentan apegarse al tratamiento, pero, la situación económica familiar no les permite comprar el medicamento, o los obliga a racionarlo. En segundo lugar tenemos los mitos respecto al uso de la insulina y finalmente la sensación de sentirse presionados y a disgusto con no poder comer lo que quieran (Toma de decisiones) por causa de la enfermedad (“pues si aunque uno quiera no hay el dinero”, “no todo lo

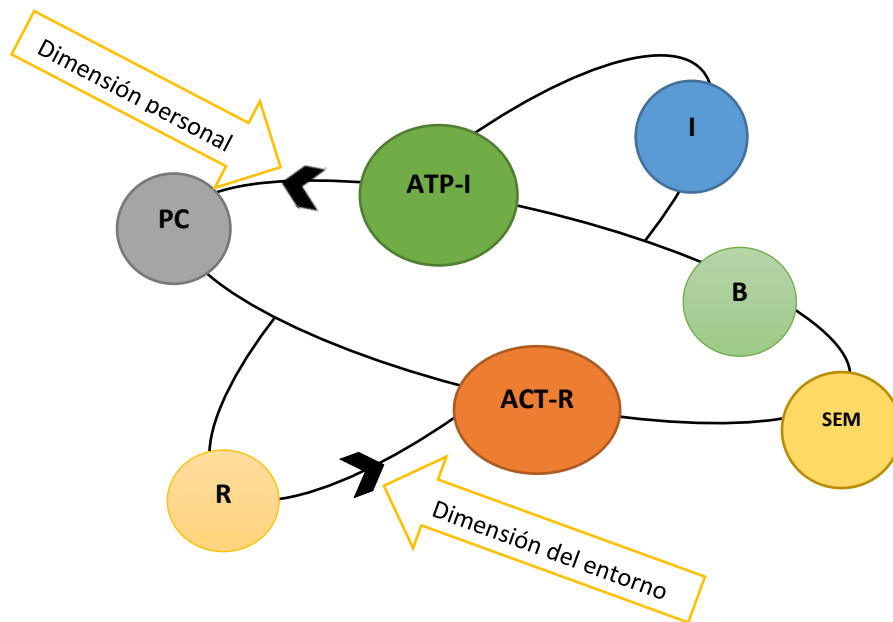
	<p>que te dan en el seguro es bueno, a veces creo que nos quieren joder más, para no ser una carga”, “pues si con \$20.00 no compro insulina, para la coca sí alcanza”).</p> <p>2. Conductas de riesgo: los participantes enlistaron de modo particular las acciones que consideraban conductas de riesgo, posteriormente se socializaron y decidieron hacer en grupo, durante los talleres, una sola lista que quedó de la siguiente manera:</p> <ul style="list-style-type: none">a) No hacer caso a las indicaciones médicasb) Tomar refrescosc) Descuidar lo que comemosd) Autocuidado: No revisarnos de otras cosas como la presión, la vista, los pies o los dientes <p>3. Acciones preventivas, para esta categoría se utilizaron las respuestas al reactivo ¿Cuáles son mis propuestas para prevenir la discapacidad en personas con DM II? Y todos coinciden en que el diálogo en la mejor forma de tomar acciones y decisiones (“deben escucharnos”, “queremos decidir lo que es mejor para nosotros”, “no somos bebés, podemos ser</p>
--	--

	<p>responsables, si nos explican entendemos”). Cabe destacar que sí se habló de tomar pláticas y talleres, pero los participantes solicitan que quienes los impartan fueran más conscientes, con ello se refieren a haber vivido experiencias de pláticas institucionales (IMSS-ISSSTE-SSY) dónde más que información sobre diabetes se sienten amenazados, aterrorizados con imágenes descriptivas de amputaciones, infecciones y lesiones, que solo generan coraje y desánimo (“fui a PREVENIMSS, a media plática me salí, quería llorar, sentí mucho miedo”, “Una vez aquí en la colonia llegaron unos gringos que daban pláticas y hacían chequeo pero no entendíamos casi nada y nos daban recetas de comida que nunca conocí”, “sí hay que hacer cosas como pláticas, pero entre nosotros”, “nadie pregunta aparte de diabético, ¿Cómo te sientes?”)</p>
--	--

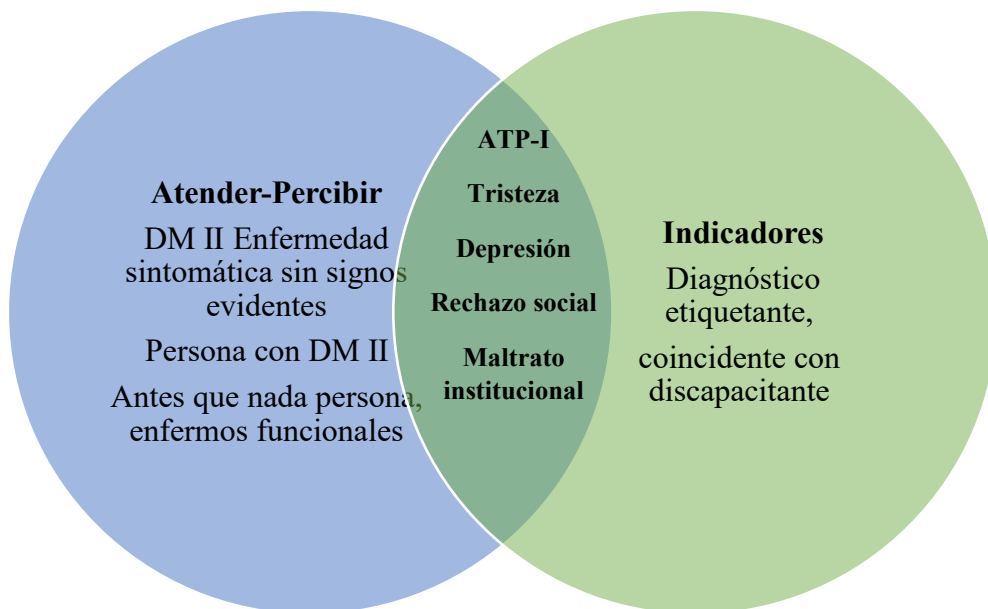
Para establecer un panorama relacional de las esferas se consideró usar el método de interfaz social propuesto por Norman Long que fue adaptado para esta tesis y que consiste en buscar los enlaces entre las esferas.

Las esferas de Atender-Percibir (ATP) y la de Actuar son dependientes de las dos esferas del entorno, ensamble que crea dos zonas de contacto y cuya asociación delimita o influencia el origen de los comportamientos y por tanto el punto medular para generar cambios positivos que cambien conductas de riesgo por Estilos de Vida Saludables, quedando expresadas como interfaces: zona I-ATP y la zona ACT-R.

Esquema 18. Transformación del Modelo Galaxia M7E con el interfaz de dimensiones.
Elaboración propia. Maldonado 2016. Basado en el modelo Galaxia de Costa López (1996).

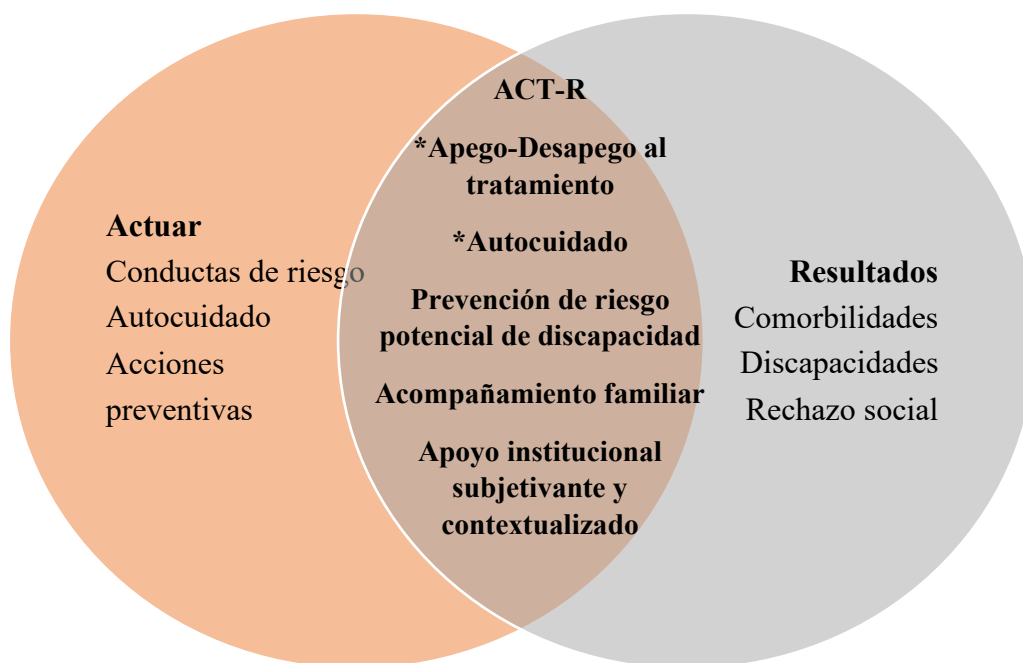


Lo cual se expresa de la siguiente manera: Interfaz 1 **ATP-I**



La primera interfaz **ATP-I** nos revela los resultados de la percepción del individuo respecto a los indicadores de salud que se usan con mayor frecuencia para definir la DM II, y cómo éstos influyen en sus relaciones del entorno (familiar, comunitario y social en general). Mismos que reflejan los puntos sensibles de atender si se quiere implementar un programa de educación para la salud que genere impactos sustanciales en la modificación de conductas de riesgo.

Interfaz 2 ACT-R.



La zona de interfaz 2 refleja las conductas de riesgo predominantes en la población participante (*), así como aquellas conductas a modificar o reforzar, para poder impactar positivamente en los resultados. Es decir, que al trabajar con las conductas de riesgo, enseñando las acciones preventivas a través del autocuidado, se reducirá el riesgo de comorbilidades, discapacidad y muerte; y que al involucrar a la familia y a las instituciones se garanticen intervenciones pertinentes para los individuos.

Tercera parte

Conclusiones

Los resultados presentados muestran un reto diferencial, eso significa que la realización de planes y programas de educación para la salud, no sólo deben estar sustentados en un diagnóstico previo, sino que deben hacerse a medida de los contextos, y que esta labor es nicho para el trabajador social; si bien la atención a la diabetes debe plantearse como prioridad en todo el país, hay entidades que requieren un nivel adicional de atención a este reto sanitario. Un reto adicional lo representa la población de personas con DM II que se reporta sin esquema de protección en salud. Es necesario asegurar la cobertura de esta población para proporcionar el seguimiento y control para prevenir complicaciones, entre ellas las que conllevan a una diversidad funcional, lo que implicaría no solo garantizar el esquema básico de primer nivel de salud, sino de todos los niveles.

Durante la investigación los participantes hicieron evidente la necesidad de contextualizar las investigaciones y la atención al respecto, así como la preocupación por tener en algún momento una discapacidad.

Considerando la magnitud del reto es importante generar interés público sobre el problema de DM II, a nivel nacional, sociedad y del individuo, para consolidar una respuesta social a este problema y de esta manera activar las políticas nacionales necesarias para reducir las secuelas discapacitantes de la diabetes en México. Para ello, es importante impulsar la participación activa de las personas con DM II, en la toma de decisiones respecto a sus cuidados, así como la generación de políticas públicas saludables que incidan en los estilos de vida asociados con el desarrollo de diabetes.

La salud es un determinante que dice mucho de cada país, con lo antes expuesto está claro que en una lógica capitalista se busca maximizar las tasas de ganancia, por lo que en su mayoría, las decisiones están determinadas por este razonamiento, aun las que se refieren a la salud, por ejemplo las campañas exageradas reportando pandemias y aparición de nuevos riesgos a la salud, casualmente ligadas con las industrias farmacéuticas, recordemos las tan sonadas Influenzas y la escasez del Tamiflú, por mencionar algunos.

Y mientras la burguesía y los gobiernos nacionales siguen encontrando el modo de lucrar con las necesidades de los más vulnerables, éstos se enfrentan cada día a nuevos retos en lo que a enfermedades se refiere, enfermedades silenciosas que sobrevienen de hábitos ganados por la mercadotecnia, el mercantilismo y el bombardeo salvaje, incitante del consumismo.

Las proyecciones globales en salud, sea cual sea el régimen político del país, dejan pocas dudas, está claro que si aumenta la esperanza de vida y disminuyen las tasas de mortalidad, las enfermedades crónico degenerativas ganan terreno frente a las infecciosas. Tal es el caso de la Diabetes con una prevalencia mundial alarmante. Enfermedad que está ligada a países subdesarrollados, con altos índices de pobreza y en donde la alimentación se relaciona con el consumo de carbohidratos de fácil acceso.

Esta tesis también plantea la evolución del concepto de discapacidad como un continuo de la percepción simbólico cultural actualmente cuestionado y cuya propuesta pone en perspectiva nuevos mecanismos de inclusión social de las personas con diversidad funcional.

¿Cómo entonces trabajar en materia de política social para lograr buena salud y con ella aproximarse a una mejor calidad de vida?

Visto desde la óptica social y clínica, la respuesta es, prevención. Prever no solo los efectos de las enfermedades o las enfermedades mismas, sino prever desde las decisiones públicas que marcan los destinos de la medicina social actual.

Cada suceso en nuestras vidas implica cambios, la diabetes no es la excepción, tener DM II es asumir que se tiene una enfermedad crónico-degenerativa, que implica cambiar nuestras Conductas de Riesgo por Estilos de Vida Saludables, ser conscientes de nuestras acciones, comprometerse con uno mismo y saber que se puede estar bien y vivir feliz.

Pero, ¿cómo luchar contra una enfermedad que no grita?, ¿cómo decir a nuestro alrededor que necesitamos su apoyo?, ¿cómo hacer visible un padecimiento que no se ve hasta que ha avanzado irreversiblemente?

Este estudio revela el sentir de sus participantes, la emotividad de vivir cada día una enfermedad invisible a los ojos de los demás y que uno tampoco quisiera ver, pero también pone en evidencia esa necesidad urgente de ayuda, el deseo desesperado de no ser una estadística más, de no ser regañado o juzgado por sus acciones, sino de ser acompañado en el camino hacia una transformación de vida.

Evidencia la necesidad de hacer investigaciones sociales con quienes tienen la enfermedad, porque los estudios clínicos de corte social no han impactado lo suficiente, evidencia la necesidad de estudios humanos, sensibles, comprometidos con la subjetividad de los participantes y que genere intervenciones transformadoras.

Los resultados nos permiten proponer que el trabajo colaborativo aporta los elementos decisivos para el abordaje / intervención de cada problemática y que su transformación

positiva, rehabilitación o prevención de nuevas complicaciones, no está supeditada a un solo modelo o enfoque.

Sin duda este trabajo deja gran riqueza en sus participantes, aprendizajes, compañía, amigos y deseos de seguir creciendo y mejorando. Pero en mi deja un gran sentido humano, una visión sensible de la investigación, un panorama de investigación activa, participante, inclusiva, dinámica, subjetiva; esa riqueza que es materia prima en la construcción de un Trabajador Social.

Capítulo VI

Acciones colectivas para prevenir la discapacidad

VI. 1 Líneas a futuro

La dimensión colectiva se basa en el hecho de que las personas vulnerables tienen más oportunidad de participar y defender sus derechos cuando construyen y trabajan por objetivos comunes, por ejemplo: las personas con Diabetes. Es interesante señalar que, con frecuencia, el agrupamiento en torno a un proyecto concreto y limitado puede dar pie a un proceso de empoderamiento en la toma de conciencia sobre la situación de injusticia u opresión en la que se vive (desigual acceso social, prácticas abusivas, discriminación, entre otras) y la consiguiente búsqueda del cambio y mejora.

Desde esta perspectiva, implica:

a) La toma de conciencia sobre su padecimiento y la confianza en sí mismos (“autocontrol-autoestima”).

b) La organización autónoma para decidir sobre su tratamiento en coordinación con sus indicaciones médicas y sobre el desarrollo que desean en relación con su bienestar (“autonomía, subjetividad y contextualización”).

c) La movilización para identificar sus intereses y transformar las relaciones, estructuras e instituciones que les limitan la opinión y toma de decisiones (“poder para decidir-acciones para transformar”).

Si bien, los participantes si propusieron acciones colectivas concretas para la prevención de discapacidad en la DM II, es un área pendiente de este estudio sistematizar dichas propuestas para en un futuro, establecer un plan de intervención resultante de las propuestas que a continuación se muestran:

Los participantes propusieron la formación de un grupo de ayuda vecinal (“somos 10, si cada uno de nosotros hace un grupo con sus vecinos vamos a ser muchos más los que estemos bien informados”), por ende la línea de trabajo futuro queda abierta para la creación del programa de Prevención de Secuelas Discapacitantes (PRESEDIS), que fue la intención previa a la modificación de esta tesis, y que se describe al inicio.

A fin de cuentas, la intención es a mediano plazo, poder hablar de la salud como un bien común, lo cual implica una construcción conjunta y corresponsabilidad. Así mismo falta por establecer los impactos macro de los sistemas comunitarios en salud.

VI. 2 Importancia del abordaje desde el Trabajo Social

No es falta de identidad, se trata de un profesional innovador en sus áreas de intervención, porque así se lo demanda su profesión...

“Original es aquello que vuelve a la simplicidad de las primeras acciones”

Gaudi

Pocas veces uno se aproxima a la realidad de las problemáticas sociales, tanto, como se hace desde el trabajo social, su visión nos vuelve parte de la transformación, agente de cambio; lo cual la diferencia de otras ciencias, y sí, pude describirla como disciplina de las ciencias sociales, pero desde mi óptica, su línea histórica, su constante escrutinio epistemológico y métodos bien diferenciados lo hacen una verdadera ciencia.

El trabajo social parte de una línea histórica que va desde las organizaciones sociales de caridad (Charity Organization Society), que surgen con la necesidad de contrarrestar los efectos negativos del capitalismo y revolución industrial. Una figura destacada en este ámbito es Mary E. Richmond (1922) quien, influenciada por los sociólogos de la época, propone el diagnóstico como base del trabajo social y el trabajo social de casos.

A México, como en casi toda Latinoamérica, también le toca construir su línea histórica del trabajo social. En 1933 se avanzó con la creación de la escuela de enseñanza doméstica y trabajo social, para 1940 ya se acepta el plan de estudios por la UNAM, como técnico en trabajo social y para 1969 ya era reconocida como licenciatura. Pero, Justo en la época de los 60'S con los sucesos políticos y sociales que enfrentó el país, los profesionales dedicados al trabajo social observan que los requerimientos sociales propios de la época ya no eran compatibles con lo que la profesión podía brindar.

Así surge el movimiento de re-conceptualización de la profesión, necesidad que incluye el sustento científico de la misma, su constante revisión epistemológica y el surgimiento de los métodos de investigación social y propios del Trabajo Social, con los que inicia una

diversidad de enfoques en la construcción disciplinar, donde podríamos citar a Matus (s/f) y su enfoque socio-educativo, promocional y terapéutico, o el enfoque de la filosofía de acción que nos presentó E. Evangelista, hasta la especificidad en los social de la que nos hablan Nora Aquín y García Salord (1998).

Y sí, para muchos la cuestión disciplinar es asunto inconcluso, sin embargo, no veo esto como algo equivocado, por el contrario si hablamos de una profesión que históricamente se ha preocupado por el bienestar social, es deseable que se encuentre en un constante replanteamiento de sus formas y métodos; ya que la cuestión social, que es su nicho de trabajo, se encuentra de igual modo en constante transformación.

Que no se confunda a las comunidades académicas con la idea de que trabajo social no sabe quién es o qué hace, no se trata de una falta de identidad, se trata de un profesional innovador en sus áreas de intervención, porque así se lo demanda su profesión. Ahora mismo se estudian nuevas propuestas, de entre las que destacan la intervención y la sistematización, cuyo método se ajusta a las necesidades actuales de nuestro entorno, pero que no nos extrañe que mañana, éstos sean obsoletos o deban ser adaptados a las nuevas circunstancias.

Pero, ¿de dónde surge la necesidad de redefinir al trabajo social y apostar por un trabajo social contemporáneo?, existe una constante que aparece en los textos actuales del trabajo social y es la cuestión social. El concepto de cuestión social hace referencia a las desigualdades sociales que estructuran a la sociedad moderna y que afectan a las personas en su vida cotidiana. Los espacios y niveles de inserción laboral se relacionan con la expansión de las políticas sociales. Ambos aspectos constituyen históricamente un eje articulador de la intervención profesional. En ese sentido el Trabajo Social es atravesado por la lucha,

ampliación y accesibilidad a los derechos y a la conquista cotidiana de la ciudadanía (Rozas Pagaza, 2012).

El trabajo social es parte de las relaciones sociales y no está separado de las implicaciones socio-históricas, como lo vimos en la genealogía anterior, por ello se afirma que la intervención profesional no tiene entidad propia en tanto se encuentra atravesada por ese conjunto de dimensiones que expresan su relación con los procesos socio-políticos de los sectores dominantes respecto a la direccionalidad en que se da la acción social del estado.

Ahora bien, si partimos de la idea de que el trabajo social surge de esa relación que tiene con la cuestión social, argumentando complejidad, pues será importante contextualizarla a fondo.

Desde la perspectiva de Castel la “cuestión social” se vuelve una paradoja a partir de la cual la sociedad se interroga sobre su cohesión. Es decir, es el desafío que cuestiona la capacidad de una sociedad de existir como un todo, lo que le permite reflexionar sobre sus alcances para la formación o reconstrucción de sí misma, especialmente en el contexto capitalista, sobre todo en aquellos sectores productos de la revolución industrial. Esto contribuyó al divorcio de las dimensiones políticas y económicas siendo detonantes que definían la existencia de sociedades interdependientes y así proponen que “lo social” normativizado, debería restaurar los vínculos entre esas dos dimensiones. Estas nuevas condiciones capitalistas significaron el cambio de las relaciones sociales, generando incertidumbre y agitación en las nuevas fuerzas sociales emergentes, lo cual significó transformaciones significativas en todas las esferas de la vida social en particular las de la lucha contra de la desigualdad.

Surgen pues, las sociedades de mercado descritas por Marx y que solo agudizaron las desigualdades sociales o lo que Karl Polanyi llamó: “Gran transformación” e hizo referencia a cómo una sociedad de mercado solo podía sobrevivir a una sociedad de mercado. Por tanto afirma que dicha “cuestión social” se genera en la relación capital-trabajo como el núcleo que constituye la organización de una sociedad capitalista, que denota una marcada desigualdad social y que acentúa las dificultades que el estado enfrenta para solucionar los “problemas sociales”, ya que es el estado, en ese contexto capitalista, el encargado del “Bien común”.

Por otro lado, para entender el proceso de construcción de la “cuestión social” recuperaremos el punto de vista de Eduardo Wanderley que la considera como parte de los vínculos históricos que amalgama cada sociedad y son sus tensiones y contradicciones las que llevan a su ruptura; en ese sentido la “cuestión social” se vuelve en parte constitutiva de los componentes básicos de la Organización Social, Nación, Estado, Ciudadanía, trabajo, género, etc., que marcan el destino de las posturas metodológicas que toma el propio trabajo social.

Entonces, ¿cómo definir al trabajo social contemporáneo? Y ¿qué lo caracteriza?

“No me pregunten quién soy, ni me pidan que siga siendo el mismo”

M. Foucault

“La profesión puede ser caracterizada como “una actividad social cooperativa, cuya meta interna consiste en proporcionar a la sociedad un bien específico e indispensable para su supervivencia como sociedad humana, para lo cual se precisa el concurso de la comunidad de profesionales que como tales se identifican ante la sociedad”. (Cortina, 2000 en Rozas Pagaza, 2012)

Teresa Matus plantea:

El núcleo del Trabajo Social es una intersección, un cruce entre los sujetos y el fenómeno social que los convoca. Consecuentemente, si la categorización social se realiza en términos estigmatizadores, esos sujetos llevarán esa marca en forma persistente. De allí que estudiar los modelos de intervención social que se realicen y sus formas enunciativas, resulta clave en el logro de mayores oportunidades para el desarrollo y fortalecimiento de la ciudadanía (Matus, 34. S/f)

Todo campo profesional se estructura en relación con las necesidades sociales de su tiempo, mismas que guían su práctica. Ante los conflictos que se gestan de los procesos de vida y las desigualdades sociales propias de una realidad compleja, surge la necesidad de un profesional preparado, con conocimientos y habilidades que le permitan abordar de modo pertinente y eficaz; construcción intelectual que reelabora y sintetiza la experiencia profesional y su referencia en un cuerpo teórico y metodológico que se fundamenta en concepciones, doctrinas y políticas éticas diferenciadas.

Es por eso que la especificidad del trabajo social debe definirse en cada intervención (García S. 1998).

El rol del trabajador social debe adaptarse de acuerdo a su nicho laboral en relación a los actores sociales, por ejemplo, en la industria, el capital es el que organiza las condiciones del trabajo, aquí el trabajador social tendrá la función de implementar dispositivos que favorezcan el cumplimiento de la ley y los contratos colectivos de trabajo. En las instituciones públicas sabemos que es el estado quien plantea las políticas sociales, pero es función del trabajador social implementar los programas que de ella derivan. Si hablamos del trabajador social en el ámbito de la salud (de especial interés personal, ya que mi línea de trabajo está

en función de ella), aparentemente se encuentra bien delimitada su acción, sin embargo, observo que no hay rol más estereotipado que el del trabajador social en dicha área, ahí se visualiza un trabajo social limitado, ortodoxo y discontinuado, que reproduce sistemas hegemónicos que obstaculizan la autonomía; es imperante reposicionar al trabajador social en ese ámbito ya que las malas prácticas también vulneran a los individuos o agravan sus problemáticas.

Así, el trabajador social encontrará especificidad a partir de la selección de sus formas de intervenir y bajo que teorías, métodos, técnicas e instrumentos que utilice, posicionará su área de desempeño.

El trabajo social entonces, en mi opinión, corresponde a una disciplina de las ciencias sociales que tiene como objeto de estudio las formas de intervención ante las problemáticas sociales y a través de ello cumplir el objetivo de promover el desarrollo humano y el bienestar social, utilizando teorías, métodos, técnicas e instrumentos propios.

Si partimos de la idea de que todo trabajador social debe hacer intervención como una forma metodológica auténtica, y que todas son subjetivantes, entonces, ¿Cómo intervenir?

La propuesta de esta tesis apunta a iniciar por reconocer la otredad, respetar las subjetividades, actuar con pertinencia, contextualizando los territorios de acción, crear nuevos marcos conceptuales e instrumentos metodológicos acordes con la realidad social actual. Buscando al final impactar y transformar las instituciones hacia una nueva perspectiva de Estado, dirigida a la construcción de lazos sociales. Comprendiendo que nuestra capacidad de cambio debe comprometerse con la responsabilidad del cambio social ya que hemos avanzado en igualdad, pero no en alteridad.

Por tanto, propongo ejercer el trabajo social desde tres esferas:

Una esfera legal que hace referencia a la justicia social, a la ética, misma que nos obliga a actuar conforme a Derecho.

Una esfera social que se refiere a los distintos contextos de intervención, que nos compromete como trabajadores sociales a procurar el desarrollo humano y el bien común.

Y una esfera moral que es la que nos responsabiliza, la que nos hace partícipes, agentes de cambio dispuestos a cambiar también, ésta es donde se da la verdadera responsabilidad social, que se hace esencial para el trabajador social.

Este trabajo buscó transformar, intercambiando conocimientos y saberes desde los actores sociales, para conocer las problemáticas desde el contexto micro social, así la salud pública también se reconceptualiza teniendo como principal motor transformador al trabajador social.

A partir de los principios éticos y legales se deben generar investigaciones que permita a los profesionales reflexionar los fines por los cuales la sociedad le otorga legitimidad social, se necesitan asumir las responsabilidades sociales de sus acciones en contextos institucionales conflictivos, afianzar los lazos identitarios frente a la soledad, “luchar” contra la atomización e individualismo profesional y volver a soñar con proyectos sociales más justos y solidarios a través de una ética de la convicción en palabras de Weber (1967), o una ética comunicativa de validez universal en palabras de Apel (1991). (Aguayo Cuevas, pp.159).

“El saber es el único espacio de libertad del ser”

M. Foucault.

El trabajo social tiene desafíos pendientes, pero pienso que no hay que preocuparse, en un momento histórico no hubo necesidad de cuestionarse sobre objetivos, métodos, identidad o ideología, pues la postura del asistente social era clara, pero fueron los nuevos movimientos de orden social mundial, los cambios abruptos en el ámbito federal y local que llevaron al trabajo social a una profunda reflexión sobre sus tendencias, teorías y metodologías que surgieron de la reconceptualización y de la corriente materialista. Los trabajadores sociales deben dejar probarse el pantalón de los paradigmas en esa incesante búsqueda de identidad y abocarse a actuar, es innegable su trayectoria histórica y sus metas actuales. Los trabajadores sociales ya tienen un lugar, una identidad, una lucha, solo que algunos de ellos no lo han notado.

Reflexiones finales

Este estudio nos permite reflexionar sobre ¿A quién le corresponde la responsabilidad de la salud?, ¿La salud pública es una industria del cuidado o un quehacer de las políticas sociales?, ¿Conviene hablar de salud o de calidad de vida como un concepto que involucra aquellos condicionantes que la hacen posible, como la política y la economía? Es posible que estas líneas no basten para dar respuesta a las interrogantes anteriores, como seguramente tampoco son las únicas interrogantes que surgen del tema, sin embargo, la intención es detonar inquietudes respecto a la temática y contribuir a un pensamiento integral que nos permita empezar a pensar en “La política” y no en “Las políticas sociales y/o públicas”. El problema es que la Política Social en México se encuentra marginada por los intereses de la Política Económica cuyas estrategias se encaminan al fortalecimiento de la concentración y no de una distribución más equitativa de la riqueza.

México, un país de amplias libertades limitadas por profundos miedos.

En éstos tiempos en que la Política Social latinoamericana ha experimentado cambios significativos en relación con las fuertes transformaciones de los escenarios más amplios del vínculo política - economía - sociedad. El papel del Estado, como garante de los derechos humanos, se transformó radicalmente a la par que se modificó la institucionalidad a través de la cual interviene sobre los problemas sociales.

Así lo sustentan los hallazgos principales del panorama en México: la expectativa de vida ha aumentado más lento en México que en otros países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE). Por lo que ahora somos el país menos longevo de la OCDE. Esto se debe a elevados niveles de factores de riesgo para la salud, al igual que las barreras persistentes para el acceso a servicios sanitarios de alta calidad. El gasto en salud ha aumentado rápidamente desde 2012, particularmente el gasto gubernamental. Sin embargo, el gasto total en salud per cápita en México sigue siendo inferior al promedio de la OCDE y una mayor parte es pagada directamente del bolsillo de los hogares.

Ahora bien, la importancia radica en dos factores, ¿Cuánto del presupuesto público destina cada uno de los países a la salud? Y ¿Con qué combaten las necesidades de atención en salud?

En el 2012, el gasto total en salud en México representó el 6.2% de su PIB, este porcentaje se encuentra entre los más bajos de los países de la OCDE (sólo por encima de Estonia y Turquía) y muy por debajo del promedio de los países de la OCDE de 9.3%. Como resultado de una gran expansión en la cobertura de salud para los pobres y los no asegurados que comenzó en el 2004, la participación pública en el financiamiento del cuidado de la salud en México se ha incrementado en alrededor de 10 puntos porcentuales para situarse en 50% en el 2012. Sin embargo, esta tasa se mantiene como una de las más bajas entre los países de la OCDE (donde el promedio es del 72%), y

alrededor de la mitad de todo el gasto en salud en México es pagado directamente por los pacientes.

Las estadísticas de la OCDE sobre la salud 2014 también muestran que la oferta de trabajadores de la salud en México se ha incrementado durante la última década, pero se mantiene baja para sus estándares. Desde el 2000, el número de médicos per cápita se ha incrementado substancialmente en México, pasando de 1.6 médicos por cada 1,000 habitantes en el 2000 a 2.2 en el 2012, sin embargo esta cifra sigue siendo inferior al promedio de la OCDE de 3.2

Los números son claros, la cantidad de médicos por cada 1,000 habitantes en México es de 2.2, cuando en países como Cuba nos triplican en médicos y nos duplican en su presupuesto destinado al sector salud.

México ocupa el lugar 74 del ranking mundial con 0.756 puntos respecto al Índice de Desarrollo Humano (IDH), recordemos que son tres las variables que calculan el IDH: Vida larga y saludable, conocimientos y nivel de vida digno.

Estos datos tejen un panorama que nos permite entender las lógicas del funcionamiento según cada sistema político en relación con sus prioridades. No hay aquí buenos o malos, sino el reflejo tangible de las consecuencias sobre las decisiones de nuestros gobiernos.

Ahora bien, en materia de la discapacidad, este estudio la refleja como un riesgo latente cuando se tiene DM II, factor al que los participantes responden con temor. Y sin embargo las prácticas saludables como el autocuidado, pierden prioridad ante la cotidianeidad de luchar día a día por cubrir sus necesidades básicas, mismas que están duramente permeadas por su economía. Entonces, valdría la pena reflexionar sobre ¿A quién impacta la DM II? Y,

¿A quién afecta la discapacidad adquirida por dicho padecimiento? En primera instancia mencionemos al micro entorno, definitivamente pensamos en quién tiene DM II, pero, como han expresado los participantes de este estudio, también impacta en sus relaciones familiares y sociales. Pensemos ahora en los macro contextos, en el grave problema de salud pública que esta enfermedad representa y en cómo impacta en la economía del país, mismo que no alcanza a cubrir las necesidades que se demandan.

Pero, ¿y la discapacidad? Según el censo realizado en 2010, por INEGI, en México existen 5 millones 739 mil 270 personas con algún tipo de discapacidad, esto equivale a que el 51% de la población mexicana tiene algún tipo de dificultad para moverse, ver, oír, comprender, entre otras. INEGI (2011). Lo cual implica que se debe estar preparado para afrontar sus diversidades, pero también las limitaciones de su entorno para favorecer su desarrollo e interacción. Una discapacidad implica en la mayor parte de los casos, atención médica extra, gastos de traslado, terapias, aditamentos, por mencionar algunas. Sobre todo cuando hablamos de adquirir una discapacidad después de la quinta década de vida, como es el caso de los participantes de éste estudio, ¿Es entonces una problemática micro social, o es responsabilidad compartida de la sociedad? Conviene pensar entonces en la importancia, no solo de prevenir la DM II, sino de mirar a quienes ya la tienen y trabajar en conjunto para prever una discapacidad, ejercicio que sin duda considero, nos conviene a todos.

El Trabajo Social en los contextos de salud

Históricamente la heterogeneidad, que caracteriza la práctica del Trabajo Social ha sido, y todavía es, un problema y un reto. Por este motivo, el desarrollo de la práctica del trabajo social ha sido creado inevitablemente y caracterizado tanto por la preocupación del Estado

como por los esfuerzos profesionales para articular responsabilidades generales y obligaciones en el Trabajo Social.

En cada país, estos esfuerzos describen una historia específica que contiene las ambigüedades y contradicciones propias que aparecen durante la búsqueda de estas responsabilidades y obligaciones. Desde una perspectiva estructural, el Trabajo Social y la Política Social son en general mantenidos, mientras el Estado responde a los problemas, conflictos sociales, desordenes y desorganizaciones.

Es más, la pregunta acerca de qué es el trabajo social genera muchas veces en sí mismo escepticismo, y conlleva una contrapregunta: ¿por qué lo pregunta usted?, o la opinión de que un consenso acerca de la definición universal sobre la práctica de trabajo social y de su contenido, no es posible ni necesario.

El trabajador social debe conocer y comunicarse adecuadamente con su población, para ello precisa de diagnosticar y caracterizar cada familia y cada persona en particular, pues cada una de ellas es una diversidad. Necesita pues, de una singular combinación de métodos y técnicas científicas que faciliten tal desempeño.

La estabilidad social, ya sea del individuo o de una población no es el resultado de la acción de un solo factor, o de las ya conocidas influencias extraterrenales, religiosas, o mágicas, sino que es el producto de la interacción de diferentes procesos que ocurren en la sociedad: económico – sociales, ecológicos, biológicos y culturales, es decir, es el resultado de las interrelaciones que se desarrollan entre el ser humano y el medio donde vive, social y natural.

Justo en este contexto, la Sociedad Cubana de Trabajadores Sociales propone algunas reflexiones que bien vale la pena que los Trabajadores Sociales de México se hagan:

Si los caminos de la teoría y la práctica se bifurcan por interrupción del diálogo necesario, la capacidad para los cambios tropezará con obstáculos que harán más difícil y compleja la tarea.

Aislada de la realidad, la teoría se reducirá a mera abstracción, a un intercambio académico de lenguajes crípticos auto-referenciados.

Reducida a un mero hacer, la práctica se encontrará apresada en las exigencias de la coyuntura.

V Encuentro Internacional de Trabajo Social que se llevó a cabo en la Habana, Cuba. 2016.

Así, nos corresponde como trabajadores sociales idear propuestas en el marco de nuestras referencias políticas y demográficas, acciones que busquen a toda costa garantizar la equidad, la justicia y el bien común, tratando siempre de incidir de manera positiva en el ejercicio de los derechos humanos. Uno de tantos mecanismos bien puede ser promover intervenciones que promuevan la participación ciudadana, que para el caso de este estudio sobre DM II y la prevención de sus posibles discapacidades, resulta fundamental, ya que es poca la participación de la ciudadanía en las acciones que se relacionan con su salud, sobre todo en el ámbito preventivo, es decir, la gran mayoría acude a los servicios de salud cuando necesita resolver un problema de la misma índole.

Esto supone ciertamente, una fuerte vocación de autonomía pero requiere, además, reconocer las vulnerabilidades y fragilidades que las sociedades deben superar para alcanzar en una primera etapa la posibilidad de pretender la autosostenibilidad de sus competencias y potencialidades. Para ello se trata de interrogar cómo hacer del hombre y su entorno el centro del discurso y la gestión del desarrollo. Por supuesto nos estamos refiriendo a procesos relacionados con las teorías del desarrollo endógeno. Entendida como una teoría pertinente que circula sobre la lógica de territorialidad, solo que para este caso, conviene ir más allá de la simple teoría, hay que actuar y garantizar los resultados y para ello sólo le vemos una base, que todos los involucrados participen, decidan y se apropien.

Fuentes de consulta

Abberley, P. (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 77-96). Madrid: Morata/Fundación Paideia.

Aguayo Cuevas, Cecilia (2006) *Las Profesiones Modernas: Dilemas del Conocimiento del Poder*. Universidad Tecnológica Metropolitana. Santiago de Chile

Alanís Juana María (2003). *Discapacidad, Comunicación y Cultura*. Universidad Autónoma de Coahuila. 1ª ed.

American Diabetes Association. (2009) *Standards of medical care in diabetes — Diabetes Care* 2009. 32:S13-S61.

Aaro, L. E., Lamberg, J. C. & Wold, B. (1995). *Health behaviours among adolescents: Towards a hypothesis of two dimensions*.

Ajzen, I. & Fishbein, R. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behaviour*. Englewood Cliffs, NJ, EE. UU.: Prentice Hall.

(1991). *The theory of planned behavior*. *Organizational Behaviour and Human Decision Processes*, 50, 179-211.

Álvarez Ruíz, Antón (2008). “*Persuadir para integrar*. El papel de la publicidad en la interacción social de las personas con discapacidad” en la imagen social de las personas con discapacidad, Ed. De Juan Antonio Ledesma, CERMI-CINCA, Madrid.

Ansbacher, H. L. (1967). Life style: A historical and systematic review. *Journal of Individual Psychology*, 23, 191-212.

Atkins, D. & Clancy, C. (2004). Multiple risk factors interventions. Are we up to the challenge? *American Journal of Preventive Medicine*, 27 (Suppl. 1), 102-103.

Bachelard, Gastón (2000) La formación del espíritu científico, Siglo XXI Editores, México, 1987; P.L. Berger y T. Luckman, *La construcción social de la realidad*, Amorrortu, Argentina, 1987.

Bandura, B.

(1982). Estilos de vida y salud: la perspectiva socioecológica. En J. I. Ruiz Olabuenaga (Ed.), *Estilos de vida e investigación social* (pp. 219-235). Bilbao, España: Mensajero.

(1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ, EE. UU.: Prentice Hall.

Barnes, C. (1998) Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental, en Barton, L. (comp.) *Discapacidad y sociedad*. Madrid. Morata.

Barton, L. (comp) (1998)- *Discapacidad y Sociedad*. Madrid. Morata.

Becker, M. H. & Malman, L. A. (1975). Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care regimens. *Medical Care* 13, 10-24.

Belloc, N. B. & Breslow, L. (1972). Relationship of physical health status and health practices. *Preventive Medicine*, 1, 409-421.

Blumer, Herbert. (1982) *El interaccionismo simbólico: Perspectiva y Método*, Barcelona, Hora SA, editora, pp.1-3

Brener, N. D. & Collins, J. L. (1998). Co-occurrence of health-risk behaviors among adolescents in the United States. *Journal of Adolescence Health*, 22, 209-213.

Bourdieu, P. (1997) *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Ed. Anagrama, España.

Cardenal F. (1990) *Rehabilitación en el seno de la comunidad*. Resumen de documentos. Real Patronato de Prevención y Atención a personas con Minusvalía. Alternativas institucionales en rehabilitación. Documentos y experiencias, pp. 163-174.

Chapela-Contreras-Cerda-González. (2011) Pensar el futuro de México, Colección conmemorativa de las revoluciones centenarias, *la salud en México*. México. Primera edición: D.R. © Universidad Autónoma Metropolitana UAM-Xochimilco. 2 Th.

Congreso Europeo sobre Discapacidad (2002): *La Declaración de Madrid*. www.cermi.es/Graficos/declaracion-madrid.asp, consulta: 23-10-2015.

Costa, M. & López, E. (1996). *Educación para la Salud*. Una estrategia para cambiar los estilos de vida. Ed. Pirámide, Madrid.
http://www.unesco.org/education/uie/confintea/pdf/6b_span.pdf

Candila, J. y Serrano, M (2014). *Diagnóstico comunitario* de la UUIS San José Tecoh. Universidad Autónoma de Yucatán. Mérida, México.

Casado, Demetrio (1995) *Ante la discapacidad*. Glosas iberoamericanas, Lumen, Buenos Aires, cap. 7.

Del Águila, L. M. (2001). *El concepto de discapacidad como problema*. En pos de un término más universal, neutro e inclusivo. *La Voz Latinoamericana de las personas con*

Discapacidad. Diciembre. <http://usuarios.discapnet.es/lavoz/LaVoz2/problema.htm>, consulta: 16-10-2015.

Denzin, Norman K. (1991). *Deconstructing the biographical method*. Artículo presentado en Conferencia AERA, en Chicago (EE. UU.), Abril. Consultado en Mayo, 2016.

Diabetes. (s.f.) Recuperado el 12 de noviembre 2015 de Geosalud:<http://geosalud.com/diabetesmellitus/hipoglucemia.htm>

Diario Oficial de la Federación. (2015) Presupuesto de egresos de la Federación para el ejercicio fiscal 2016. www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/PEF_2016.pdf

Diario Oficial de la Federación. (2011). *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, Gobierno de la República, Secretaría de Desarrollo Social. México, 30 de mayo 2011.

Drake, R. F. (1998). Una crítica del papel de la organizaciones benéficas tradicionales, en Barton, L. (Comp.) *Discapacidad y Sociedad*, Madrid. Morata.

Elliot, D. S. (1993). Health-enhancing and health-compromising lifestyles. En S. G. Millstein, A. C. Petersen & E. O. Nightingale (Eds.), *Promoting the health of adolescents*. New directions for the twenty-first century (pp. 119-150). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.

Fantova Azcoaga, Fernando. (2005) *Manual para la gestión de la intervención social: políticas, organizaciones y sistemas para la acción social*, CCS. Madrid.

Ferreira, M. A. V. (coord.) (2010) Por una Sociología de la Discapacidad. Número monográfico de la *revista Política y Sociedad*, Vol. 47 núm. 1 (enero-abril).

García, S. (1998.) *Especificidad y Rol en Trabajo Social*, Currículum-Saber-Formación, Argentina: Humanitas.

Green, 1984; MacDonald, 1998, consultado en <http://grupo.us.es/estudiohbsc/images/pdf/formacion/tema5.pdf> Marzo 2016.

Health Education Research, 10, 83-93. Abel, T. (1991). Measuring health lifestyles in a comparative analysis: Theoretical issues and empirical findings. *Social Science & Medicine*, 32, 899-908.

Heaven, P. C. L. (1996). *Adolescent health: The role of individual differences*. London: Routledge.

IMERSO (1997): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid. Ministerio de Asuntos Sociales.

Instituto Nacional de Estadística (2000). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, 1999. Avance de Resultados. Datos Básicos. Madrid.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI] (2014). Marco conceptual de la entrevistadora de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014. México, Aguascalientes: INEGI.

Jiménez Lara, A. (2008) La identidad social de las personas con discapacidad. *Cermi.es El periódico de la discapacidad*, mayo, 28.

Jiménez Lara, A. y A. Huete García (2003) *La Discapacidad en España: Datos estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*. Documentos, 62, Real Patronato sobre Discapacidad.

López-Arellano, J.C. Escudero y L.D. Carmona (2005) “Los determinantes sociales de la salud. Una perspectiva desde el Taller Latinoamericano de Determinantes de la Salud”, *Medicina Social / Social Medicine*, 3(4), Alames, pp. 253-264; OMS, Comisión de determinantes sociales en salud, OMS, Ginebra, 2007, y Comisión de Determinantes Sociales en Salud. Primera actualización: imperativos y oportunidades para el cambio, OMS, Ginebra.

Marketing Social Marketing in the Social Change Marketplace Alan R. Andreasen.
2004. Consultado en
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.472.7939&rep=rep1&type=pdf>
Marzo 2016.

Matus, Teresa apuntes sobre intervención social. En:
<http://www.fcp.uncu.edu.ar/upload/apuntessobreintervencionsocial.pdf> (sin fecha).

Marqués, Fernando, Salvador Sáez y Rafael Guayta (eds.) 2004 *Métodos y medios de promoción y educación para la salud*, editorial UOC, Barcelona.

Martínez-De Jesús FR. (2004) *Pie Diabético*. Atención Integral. Mc Graw Hill segunda edición. México. Cap.1, 2, 3, 4. Pp. 3 – 51.

Melucci, Alberto.

(1995) The process of collective Identity, en Hank Johanson y Bert Klandermans (eds.), *Social Movements and Culture*, Minneapolis, University of Minnesota Press, pp. 41-63.

(1999) *Acción colectiva, vida cotidiana y democracia*, México, El Colegio de México.

Montero Llerandi, J. M. (1997): «Minusválidos: de la exclusión a la integración. Un camino de ida y vuelta», en tezanos, J. (ed.): *Tendencias de futuro en la sociedad española*. I Foro sobre tendencias sociales, Madrid, Sistema.

(1998): *De la exclusión a la integración*. Un ensayo sobre la situación social de los minusválidos, Madrid, Escuela Libre Editorial.

Naciones Unidas, Asamblea general (2011) *Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles*. A/66/L.1, 16 de Sep. 2011.

Olaiz-Fernández G, Rojas R, Aguilar-Salinas CA, Rauda J, Villalpando S. (2007) *Diabetes mellitus en adultos mexicanos*. Resultados de la Encuesta Nacional de Salud 2000. *Salud Pública México*. 49 supl. 3:S331-S337.

Oliver, M. (1998) ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?, en Barton, L. (comp.) *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata.

Orleans. C. T. (2004). Addressing multiple behavioral health change research and practice. *American Journal of Preventive Medicine*, 27 (Suppl. 1), 1-3.

Palacios, A. y Romañach. J. (2008). *El Modelo de la diversidad*. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. España. Ediciones Diversitas-AIES.

Pastor, Y., Balaguer, I. & García Merita, M. L.

(1998a). Una revisión sobre las variables de estilos de vida saludables. *Revista de Psicología de la Salud*, 10, 15-52.

(1998b). Dimensiones del estilo de vida relacionado con la salud en la adolescencia: una revisión. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 51, 469-483.

Perea Quesada, Rogelia. *Educación para la salud* (el reto de nuestro tiempo) Ediciones Díaz de Santos, S.A. Madrid 2004:14-18.

Periódico La Jornada. Consultado en septiembre de 2015, p. 40. Copyright © 1996-2013 DEMOS, Desarrollo de Medios, S.A. de C.V. Todos los Derechos Reservados. Derechos de Autor04-2005-011817321500-203. <http://www.jornada.unam.mx/2015/09/10/sociedad/040n1soc>

Pisonero, Santiago (2007) *La discapacidad social, un modelo para la comprensión de los procesos de exclusión*. CIDECE

Prochaska, J. J., Spring, B. & Nigg, C. R. (2008). Multiple health behavior change research: An introduction and overview. *Preventive Medicine*, 46, 181-188.

Prochaska, J. O. (2008). Multiple health behavior research represents the future of preventive medicine. *Preventive Medicine*, 46, 281-285.

Prochaska, J. O., Velicer, W. F., Redding, C., Rossi, J. S., Goldstein, M., DePue, J., et al. (2005). Stage-based expert systems to guide a population of primary care patients to quit smoking, eat healthier, prevent skin cancer, and receive regular mammograms. *Preventive Medicine*, 41, 406-416.

Prochaska, J. O., Velicer, W. F., Rossi, J. S., Redding, C. A., Greene, G. W., Rossi, S. R., et al. (2004). *Multiple risk expert systems interventions: Impact of simultaneous stage-matched expert system interventions for smoking, high-fat diet, and sun exposure in a population of parents*. *Health Psychology*, 23, 503-516.

Prochaska, J. & Diclemente, C. (1983). Stages and processes of change of smoking: Toward an integrative model of change. *Journal of consulting and clinical Psychology and Psychotherapy*, 51, 390-395.

Pronk, N. P., Anderson, L. H., Crain, A. L., Martinson, B. M., O'Connor, P. J., Sherwood, N. E., et al. (2004). Meeting recommendations for multiples healthy lifestyle factors: Prevalence, clustering, and predictors among adolescent, adult, and senior health plan members. *American Journal of Preventive Medicine*, 27 (Suppl. 1), 25-33.

Pronk, N. P., Peek, C. J. & Goldstein, M. G. (2004). Addressing multiple behavioral risk factors in primary care. A synthesis of current knowledge and stakeholder dialogue sessions. *American Journal of Preventive Medicine*, 27 (Suppl. 1), 4-17.

Rindell, S. (1998). Teorizar sobre las necesidades educativas especiales en un clima político cambiante, en Barton, L. (comp) *Discapacidad y Sociedad*, Madrid. Morata.

Rutten, A. (1995). *The implementation of health promotion: A new structural perspective*. *Social Science & Medicine*, 41, 1627-1637.

Rozas Pagaza M., Gabrinetti M., Velurtas M., Danel P., Oyhandy M., Favero Avico A., López S., Calvo M., Campagna V., Carregno S., Fernández A., Gerónimo F. (2012) El concepto de campo en el estudio de las condiciones de la intervención profesional en Trabajo Social: aproximaciones teóricas y metodológicas. En: Actas digitales de VIII Jornadas de Investigación, Docencia y extensión Universitaria. FTS – UNLP

Rozas, M. (2001). *La intervención profesional en relación con la cuestión social*. El caso de Trabajo Social, Buenos Aires: Espacio Editorial

Rutten, A. (1995). The implementation of health promotion: A new structural perspective. *Social Science & Medicine*, 41, 1627-1637.

Sarafino, E. P. (1994). *Health Psychology*. Biopsychosocial Interactions. New York: John Wiley & Sons.

Schallock, R.L. & Verdugo, M.A. (2003): *Calidad de vida, Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Psicología Alianza Editorial.

Sarafino, 1994, consultado en <http://grupo.us.es/estudiohbsc/images/pdf/formacion/tema5.pdf> Marzo 2016.

Secretaría de Salud. Salud (2003) Información para la rendición de cuentas. México: SSA, 2004.

Secretaría de Salud (2004) Dirección General de Epidemiología, anuarios de Morbilidad. México: SSA, 2004.

Secretaría de Salud. *Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-1994*, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes. México: SS, 1999.

Secretaría de Salud *Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-1994*, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes. Punto 11.11.1.3. México: SSA, 1999.

Tomas, C. (1978). *El minusválido físico*, Madrid. Departamento de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Seguridad Social.

Torres-Fermán IA, Beltrán-Guzmán FJ, Barrientos-Gómez C, Lin-Ochoa D, Martínez-Perales G. La investigación en Educación para la Salud. Retos y perspectivas. *Rev. Med. UV* 2008; 8(1): 45-55.

Verdugo Alonso Miguel Ángel, Antonio-León Aguado Díaz, A. (2005). *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, Siglo XXI de España.

Vega Fuente, A. (2003): *La educación social ante la discapacidad*, Málaga, Aljibe.

Werneck, Claudia, 1957. *Manual sobre desarrollo inclusive para los medios y profesionales de la comunicación*. Río de Janeiro WVA Ed., 2005.

WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. Global status report on noncommunicable diseases (2010), *1. Chronic disease - prevention and control. 2. Chronic disease - epidemiology. 3. Chronic disease- mortality. 4. Cost of illness. 5. Delivery of health care*. I. World Health Organization. ISBN 978 92 4 156422 9 (NLM classification: WT 500), ISBN 978 92 4 068645 8 (PDF).

Bibliografía

Abellán García, Antonio. (2000) Nuevo modelo del funcionamiento y la discapacidad, *Rev Mult Gerontol* 10 (3): 189-192.

Aguilar, Salinas CA, Velázquez-Monroy O, Gómez-Pérez FJ, González Chávez AG, Esqueda AL, Molina Cuevas V, et al. (2003) Characteristics of patients with type 2 diabetes in México. *Diabetes Care*. 26 (7): 2021-2026.

Alfonso Claudio, Hernández-Romieu, MCI; Alejandro Elnecavé-Olaiz, MCI; Nidia Huerta-Uribe, MCI; Nancy Reynoso-Noverón. (2011) III Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México. México DF, México. II Secretaría de Salud. México DF, México, versión impresa *ISSN 0036-3634 Salud pública Méx* vol.53 no.1 Cuernavaca ene./feb.

Arredondo, A., Zuñiga A. (2004) Economic consequences of epidemiological changes in diabetes in middle-income countries. *The Mexican case. Diabetes Care* 2004; 27(1):104-109.

Brown B, Pedula KL, Bakst AW. *The progressive cost of complications in type 2 diabetes mellitus. Arch Intern Med* 1999; 159:1873-1880.

Cederholm, J. Eliasson, B. Gudbjornstir, S. Nilsson PM, An implementation of the St. Vincent Declaration for quality improvement in diabetes care. *Diabetes Care* 2003;26:1270-1276. Health and Development, 35, 164–170.

Coon P, Zulkowski K. (2002) *Adherence to American Diabetes Association Standards of Care by rural health providers Diabetes Care*; 25:2224-2229.

Cockerham, W. C., Rütten, A. & Abel, T. (1997). Conceptualizing contemporary health lifestyles: Moving beyond Weber. *The Sociological Quarterly*, 38, 321-342.

Coreil, J., Levin, J. S. & Jaco, G. (1992). *Estilo de vida*. Un concepto emergente en las ciencias sociomédicas. *Clínica y Salud*, 3, 221-231.

Coups, E. J., Gaba, A. & Orleans, T. (2004). *Physician screening for multiple behavioral health risk factors. American Journal of Preventive Medicine*, 27, 34-41.

D, Kendall C, McKeown-Eyssen G, Josse RG, Silverberg J, Booth GL, et al. (2008) Effect of a Low-Glycemic Index or a High-Cereal Fiber Diet on Type 2 Diabetes. *Journal of Policy Analysis and Management [JAMA]* 300(23): 2742-2753.

Donovan, J. E. & Jessor, R. (1985). Structure of problem behavior in adolescence and young adulthood. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 13, 890-904.

Donovan, J. E., Jessor, R. & Costa, F. M. (1991). *Adolescent health behavior and conventionality-unconventionality: An extension of problem-behavior theory*. Health Psychology, 10, 52-61.

Donovan, J. E., Jessor, R. & Costa, F. M. (1993). *Structure of healthenhancing behavior in adolescence: A latent-variable approach*. Journal of Health and Social Behavior, 34, 346-362.

El-Kebbi IM, Ziemer D, Cook CB, Miller ChD, Gallina D, Phillips LD. *Comorbidity and glycemic control in patients with type 2 diabetes*. Arch Intern Med 2001; 161(10):1295-1300.

Engel, G. L. (1977). *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine*. Science, 196, 129-136.

Giannakopoulos, G., Panagiotakos, D., Mihas, C. & Tountas, Y. (2008). *Adolescent smoking and health-related behaviours: interrelations in a Greek school-based sample*. Child: Care,

Gómez-López V, García-de León S, López C. *Control de la diabetes mellitus tipo 2. El índice de hiperglicemia como indicador*. Rev Med IMSS 2002; 40 (4): 281-284. [Consultado en diciembre 3 de 2008]. Disponible en: www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/9ED79478-352C-4F0F-9F27-4D766328973F/0/hiperglucemia10.pdf

Greci LS, Kailasam M, Malkani S, Katz DL, Hulinsky I, Ahmadi R, et al. *Utility of HbA1c levels for diabetes case finding in hospitalized patients with hyperglycemia*. Diabetes Care 2003; 26(4):1064-1068.

Grupo de Estudio de la Diabetes en Atención Primaria de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria. *Diabetes mellitus tipo 2: protocolo de actuación. FMC* 2000; 7 (Supl. 6):1-54.

Goldstein, M. G., Whitlock, E. P. & DePue, J. (2004). Multiple behavioral risk factor interventions in primary care. Summary of research evidence. *American Journal of Preventive Medicine*, 27 (Supl. 2), 61-79.

Henricsson M, Nystrom L, Blohme G, Östman J, Kullberg C, Svensson M, et al. (2003) *The incidence of retinopathy 10 years after diagnosis in young adult people with diabetes. Diabetes Care* 2003;26:349-354

Instituto Nacional de Salud Pública. Evaluación externa del Programa Oportunidades. México: INSP, 2004:209-245.

Jessor, R. & Jessor, S. L. (1977). Problem behavior and psychosocial development: a longitudinal study of youth. Nueva York, NY, EE. UU.: Academic Press.

Jessor, R. (1984) Adolescent development and behavioral health. En J. D. Matarazzo, S. M. Weiss, J. A. Herd & N. E. Miller (Eds.), *Behavioral Health: A Handbook of Health Enhancement and Disease Prevention* (pp. 69-90). Nueva York, NY, EE. UU.: John Wiley & Sons.

King G, Gakidou E, Ravishankar N, Moore RT, Lakin J, Vargas M, et al. A 'Politically Robust' Experimental Design for Public Policy Evaluation, with Application to the Mexican Universal Health Insurance Program. *Journal of Policy Analysis and Management* 2007;26(3):479-506. [Consultado diciembre 26, 2015] Disponible en: <http://gking.harvard.edu/files/abs/spd-abs.shtml>

Kremers, S. P. J., de Bruijn, G. J., Schaalma, H. & Brug, J. (2004). Clustering of energy balance-related behaviours and their intrapersonal determinants. *Psychology and Health*, 19, 595-606.

Lozano-Ascencio R, Frenk-Mora J, González-Block MA (1996) *El peso de la enfermedad en adultos mayores*. Salud Pública. México. 38: 419-429.

Mainous AG, Diaz VA, Saxena S, Baker R, Everett CJ, Koopman RJ, et al. (2006) Diabetes management in the USA and England: comparative analysis of national surveys. *J R Soc Med* 2006;99: 463-469

Mechanic, D. (1979). The stability of health and illness behavior: Results from a 16-year follow-up. *American Journal of Public Health*, 69, 1142-1145.

McKeown. (1982) *El papel de la medicina: ¿sueño, espejismo o némesis?*, Siglo XXI Editores. México.

Nathan DM, Buse JB, Davidson MB, et al. Medical Management of Hyperglycemia in Type 2 Diabetes: *A Consensus Algorithm for the Initiation and Adjustment of Therapy*. *Diabetes Care* 2009; 32:193-203.

Nettleton JA, Steffen L, Ni H, Liu K, Jacobs DR Jr. *Dietary Patterns and Risk of Incident Type 2 Diabetes in the Multi-Ethnic Study of Atherosclerosis (MESA)*. *Diabetes Care* 2008; 31:1777-1782.

Noar, S., Chabot, M. & Zimmerman, R. S. (2008). Applying health behavior theory to multiple behavior change: Considerations and approaches. *Preventive Medicine*, 46, 275-280.

Nutbeam, D., Aaro, L. & Wold, B. (1991). *The lifestyle concept and health education with young people*. Results from a WHO international survey. *World Health Statistics Quart*, 44, 55-61.

Orleans, C. T. (2004). Addressing multiple behavioral health risks in primary care. Broadening the focus of health behavior change research and practice. *American Journal of Preventive Medicine*, 27 (Suppl. 1), 1-3.

Orleans, C. T., Gruman, J., Ulmer, C. Emont, S. L. & Hollendonner, J. K. (1999). *Rating our progress in population health promotion: Report card on six behaviors*. *American Journal of Health Promotion*, 14, 75-82.

Ory, M. G., Jordan, P. J. & Bazzarre, T. (2002). *The behavior change consortium: Setting the stage for a new century of health behavior-change research*. *Health Education Research*, 17, 500-511.

Osgood, D. W., Johnston, L. D., O'Malley, P. M. & Bachman, J. G. (1988). *The generality of deviance in late adolescence and early adulthood*. *American Sociological Review*, 53, 81-93.

Ramos, Willy. Tania, López. Luis Revilla. Luis More. María Huamani. Milagros Pozo (2012) [HTML] Resultados de la vigilancia epidemiológica de diabetes mellitus en hospitales notificantes del Perú.

Ruelas GV, Roybal M, Lu Y, Goldman D, Peters A. Consultado en septiembre 2015. *Clinical and Behavioral Correlates of Achieving and Maintaining Glycemic Targets in an Underserved Population With Type 2 Diabetes*. *Diabetes Care* 2009;32:54-56.

Rohlfing CL, Wiedmeyer H, Little R, England J, Tennill A, Goldstein D. Consultado en septiembre de 2015. *Defining the relationship between plasma glucose and HbA1c. Diabetes Care* 2002; 25(2):275-278.

Sigal RJ, Kenny GP, Wasserman DH, Castaneda-Sceppa C. *Physical activity/Exercise and type-2 diabetes. Diabetes Care* 2004;27:2518-2539.

Solomon, S. & Kington, R. (2002). *National efforts to promote behavior-change research: Views from the Office of Behavioral and Social Sciences Research. Health Education Research*, 17, 495-499.

Sorenson, J. R. & Steckler, A. (2002). *Improving the health of the public: A behavior-change perspective. Health Education Research*, 17, 493-494.

Spring, B., Doran, N., Pagoto, S., Schneider, K., Pingitore, R. & Hedeker, D. (2004). *Randomized controlled trial for behavioral smoking and weight control treatment: Effect of concurrent versus sequential intervention. Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72, 785-796.

Steele, J. L. & McBroom, W. H. (1972). *Conceptual and empirical dimensions of health behavior. Journal of Health and Social Behavior*, 13, 382-392.

Tapp, J. T. & Goldenthal, P. (1982). *A factor analysis study of health habits. Preventive Medicine*, 11, 724-728.

Terre, L., Drabman, R. S. & Meydrech, E. F. (1990). *Relationships among children's health-related behaviors: A multivariate, developmental perspective. Preventive Medicine*, 19, 134-146.

Thuen, F., Klepp, K. I. & Wold, B. (1992). *Risk-seeking and safetyseeking behaviors: A study of health-related behaviors among Norwegian school children*. Health Education Research, 7, 269-276.

UK Prospective Diabetes Study Group. *Quality of life in type 2 diabetic patient is affected by complications but not by intensive policies to improve blood glucose or blood pressure control (UKPDS 37)*. Diabetes Care 1999; 22:1125-1136.

Ungemack, J. A. (1994). *Patterns of personal health practice: Men and women in the United States*. American Journal of Preventive Medicine, 10, 38-44.

Vickers, R. R., Conway, T. L. & Hervig, L. K. (1990). *Demonstration of replicable dimensions of health behaviors*. Preventive Medicine, 19, 377-401.

Whitlock, E. P., Orleans, C. T., Pender, N. & Allan, J. (2002). *Evaluating primary care behavioral counseling interventions: An evidence-based approach*. American Journal of Preventive Medicine, 22, 267-284.

Williams, A. F. & Wechsler, H. (1972). *Interrelationship of preventive actions in health, and other areas*. Health Services Reports, 87, 969-976.

Williams, A. F. & Wechsler, H. (1973). *Dimensions of preventive behavior*. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 40, 420-425.

World Health Organization (1986). *Life-Styles and Health*. Social Science & Medicine, 22, 117-124.

Anexos

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, estoy de acuerdo en participar en la investigación “ACCIONES COLECTIVAS PARA PREVENIR DISCAPACIDADES EN PERSONAS CON DIABETES MELLITUS TIPO II”. Se me ha explicado el objetivo del estudio, el cual consiste en: Promover la acción colectiva en pro de la salud, para evitar el desarrollo de una diversidad funcional, a través del análisis hecho por el grupo focal formado durante el estudio, sobre sus estilos de vida y conductas de riesgo.

Estoy consciente en responder unas preguntas, con el fin propuesto con anterioridad; asimismo, autorizo el uso sabiendo que posteriormente podrían ser utilizados para su publicación científica, garantizando que mi identidad será protegida.

Por lo tanto, al firmar este documento, autorizo mi inclusión en el proceso.

Firma del participante

LR. Nadia Maldonado Rodríguez

Declaración de privacidad: El estudio de tesis investigación “ACCIONES COLECTIVAS PARA PREVENIR DISCAPACIDADES EN PERSONAS CON DIABETES MELLITUS TIPO II”, así como su responsable y participantes asociados se comprometen a preservar confidencialidad de los datos en ella proporcionados, utilizando los debidamente descritos con anticipación en el consentimiento informado y con fines exclusivos para dicha investigación.

1. Cuestionario general del participante

1. ¿Cuál es su nombre?
2. ¿Cuántos años tiene?
3. ¿Desea participar en este estudio?
4. ¿Desde cuándo está diagnosticada (a) con Diabetes Mellitus tipo II?
5. ¿Cuenta con algún tipo de Seguridad Social?
6. ¿Sabe en qué consiste su enfermedad?
7. ¿Conoce cuáles son las cifras normales de glucosa?
8. ¿Se reconoce como una persona con diabetes?
9. ¿Qué tratamiento lleva para controlar su diabetes?
10. ¿Con quién vive?
11. Si tuviera que elegir entre estas opciones para describir que tan apegado es a su tratamiento médico, ¿cuál elige?
 - a. Muy apegado (a), implica cumplir al 100% con la indicación médica
 - b. Más o menos apegado, es posible que yo decida, por encima de la indicación médica, cómo, cuándo y cuánto cumplir con lo indicado por mi médico tratante.
 - c. Poco apegado al tratamiento, implica que casi nunca hago caso de las indicaciones médicas.
 - d. Desapegado al tratamiento, se refiere a que sigue con las indicaciones de ningún médico.
12. ¿Qué tanto conoce sobre los riesgos de tener Diabetes?
 - a. Se todo al respecto
 - b. Conozco parcialmente los riesgos

c. Desconozco los riesgos

13. ¿Cuenta con el apoyo de su familia en relación a la enfermedad?

2. Guion de entrevista

I. PERCEPCIÓN
1. ¿Cómo define usted conducta de riesgo? 1.1 ¿Cuáles son las causas principales para adoptar conductas de riesgo? 1.2 ¿Existen algunas particularidades para el estado de Yucatán?
2. ¿Cómo define usted estilo de vida? 2.1 ¿Cuáles son los factores que facilitan que usted lleve un estilo de vida saludable? 2.2 ¿Existen algunas particularidades para el estado de Yucatán?
3. ¿Cómo define usted discapacidad? 1.3 ¿Cuáles son las causas principales que pueden condicionar una discapacidad en una persona con diabetes? 1.4 ¿Existen algunas particularidades para el estado de Yucatán?
4. ¿Cómo define usted acción colectiva? 1.5 ¿Considera importante trabajar en favor de su diabetes a través de acciones colectivas? 1.6 ¿Por qué considera importante el trabajo colectivo?
5. ¿Cuáles causas considera acerca de que en el estado de Yucatán en comparación con otros estados de la republica el número de personas con diabetes tipo II es tan alto? (estadísticas oficiales)

Glosario

Accesibilidad: Este término describe el grado en que un entorno, un servicio o un producto permiten el acceso de tantas personas como sea posible, en particular de personas con discapacidad.

Ambientes propicios: Ambientes que promueven la participación al eliminar barreras y proporcionar elementos que la favorecen.

Aproximación diferenciada: Acercamiento específico con el objeto de estudio, incluyendo la especificidad de espacio, contexto, tiempos, conceptualización, unidades de análisis y su perspectiva teórica.

Atención informal: Asistencia o apoyo prestado por un familiar, amigo, vecino o voluntario, sin recibir remuneración.

Calidad de vida: Percepción que tiene una persona de su situación en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Es un concepto amplio, que incorpora de manera compleja la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las convicciones personales y la relación con los factores ambientales que afectan a la persona.

Capacidad: Es un constructo de la CIF que indica el máximo nivel posible de funcionamiento que puede alcanzar una persona, medido en un entorno uniforme o normalizado: refleja la habilidad del individuo ajustada en función del ambiente.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Clasificación que proporciona un lenguaje uniforme y estándar y un marco para

describir la salud y los estados conexos. Forma parte de la “familia” de clasificaciones internacionales elaboradas por la Organización Mundial de la Salud.

Condición de salud: En la CIF, expresión genérica que abarca enfermedades (agudas o crónicas), trastornos, lesiones o traumatismos. Puede incluir también otras circunstancias, como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas.

Desarrollo social: Se construye a partir de la vinculación de políticas económicas y sociales que permitan crear y ampliar opciones de desarrollo en las distintas etapas de la vida de las personas y en las múltiples esferas en que participa la familia y la comunidad. Es un proceso de mejoramiento permanente del bienestar generalizado donde todas las personas contribuyen participativamente al desarrollo económico y social del país.

Desinstitucionalización: Se refiere a la transferencia, a la vida en la comunidad, de personas con discapacidad u otros grupos que están al cuidado de instituciones.

Discapacidad: En la CIF, término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre una persona (con una condición de salud) y sus factores contextuales (ambientales y personales).

Especificidad de abordaje: Se refiere a la relación coherente entre los objetivos, las metas y la metodología.

Factor de riesgo: Se trata de un atributo o la exposición a una situación que tienen una relación causal con un aumento de la probabilidad de tener una enfermedad o una lesión.

Igualdad de Oportunidades: Proceso de adecuaciones, ajustes y mejoras necesarias en el entorno jurídico, social, cultural y de bienes y servicios, que faciliten a las personas con

discapacidad una integración, convivencia y participación, con las mismas oportunidades y posibilidades que el resto de la población.

Incidencia: Número de casos nuevos durante un periodo de tiempo especificado.

Perspectiva teórica: define si el abordaje de la investigación será macro o micro, o si se hará una correlación de ambos, situado en un trayecto micro social que interviene desde el ámbito local.

Persona con discapacidad: Son todas aquellas personas que tengan deficiencias físicas, intelectuales, mentales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás

Pobreza: Condición del hogar cuyo ingreso por persona es menor al que se considera como necesario para cubrir las necesidades básicas.

Prevalencia: Todos los casos nuevos y antiguos de un suceso, enfermedad o discapacidad en una población y un momento dados.

Prevención: Es la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, intelectuales, mentales y sensoriales.

Promoción de la salud: Proceso que posibilita a las personas aumentar el control sobre su salud y mejorarla.

Protección social: Programas orientados a reducir las privaciones surgidas de condiciones tales como la pobreza, el desempleo, la vejez y la discapacidad.

Regularidades empíricas: se refiere a aquellos fenómenos de la realidad cotidiana, que llaman nuestra atención o que representan una problemática para algunos grupos, en determinados contextos.

Rehabilitación: Conjunto de medidas que ayudan a las personas que padecen alguna discapacidad o tienen probabilidad de padecerla a lograr y mantener un funcionamiento óptimo en interacción con su entorno.

Es un proceso encaminado a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que cuenten con los medios para modificar su propia vida y ser más independiente. La rehabilitación puede abarcar medidas para proporcionar o restablecer funciones o para compensar la pérdida o la falta de una función o una limitación funcional. El proceso de rehabilitación no supone la prestación de atención médica preliminar. Abarca una amplia variedad de medidas y actividades, desde la rehabilitación más básica y general hasta las actividades de orientación específica, como por ejemplo: la rehabilitación profesional.

Rehabilitación basada en la comunidad: Estrategia, dentro del desarrollo general de la comunidad, orientada a la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la inclusión social de personas con discapacidad. Se instrumenta mediante los esfuerzos conjuntos de las propias personas con discapacidad, sus familias, organizaciones y comunidades, y los servicios pertinentes, públicos y no públicos, sanitarios, educativos, profesionales, sociales y de otra índole.

Vida independiente: Se trata de una filosofía y un movimiento de personas con discapacidad basados en el derecho a vivir en la comunidad gozando de autodeterminación, igualdad de oportunidades y autoestima.

Vulnerabilidad: Se aplica para identificar a aquellos núcleos de población y personas que por diferentes factores o la combinación de ellos, enfrentan situaciones de riesgo o discriminación que les impiden alcanzar mejores niveles de vida.

Vulnerabilidad Social: Se entiende como la condición de riesgo que padece un individuo, una familia o una comunidad, resultado de la acumulación de desventajas sociales e individuales, de tal manera que esta situación no puede ser superada en forma autónoma y quedan limitados para incorporarse a las oportunidades de desarrollo.