



LA ATENCIÓN EN DOMICILIOS Y COMUNIDAD A PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PERSONAS MAYORES

Guía de innovación según el Modelo AICP

2

Pilar Rodríguez Rodríguez
Clarisa Ramos Feijóo
Ana García Mendoza
Víctor Omar Dabbagh Rollán
Carlos Mirete Valmala
Penélope Castejón Villarejo

Colección
Guías de la Fundación

LA ATENCIÓN EN DOMICILIOS Y COMUNIDAD A PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PERSONAS MAYORES

Guía de innovación según el Modelo AICP

Pilar Rodríguez Rodríguez

Clarisa Ramos Feijóo

Ana García Mendoza

Víctor Omar Dabbagh Rollán

Carlos Mirete Valmala

Penélope Castejón Villarejo

Guías de la Fundación Pilares para la autonomía personal - Nº 2, 2017

LA ATENCIÓN EN DOMICILIOS Y COMUNIDAD A PERSONAS
CON DISCAPACIDAD Y PERSONAS MAYORES

Guía de innovación según el modelo AICP

Ilustraciones: Elena Soriano Jiménez

Diseño de la colección: Carlos Molinero Brizuela

Maquetación: Daniel Lauria

Impreso en Afanias, Centro Especial de Empleo

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org

ISBN: 978-84-617-9623-6 | Depósito Legal: M-9585-2017

Para la elaboración de esta Guía se ha contado con la financiación de



Comunidad de Madrid

CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES
Y FAMILIA

Dirección General de Servicios Sociales
e Integración Social

Contenido

PREFACIO

OBJETIVOS Y DESTINATARIOS DE ESTA GUÍA.	11
---	----

EL DESAFÍO DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN (CLD)

EN EL CONTEXTO DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA	17
--	----

1.1. ¿POR QUÉ ES NECESARIO CAMBIAR LAS POLÍTICAS

DE ATENCIÓN?	17
------------------------	----

1.2. ¿QUÉ NOS RECOMIENDAN LOS ORGANISMOS INTERNACIONALES PARA ALCANZAR EL BIENESTAR DE LAS PERSONAS QUE NECESITAN APOYOS Y CLD?

20

1.2.1. La Convención de N.U. de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

20

1.2.2. Los Informes sobre Cuidados de Larga Duración de la OMS

22

1.2.3. Las propuestas de la OCDE.

26

1.2.4. La Unión Europea y su apuesta por la innovación social.

28

1.2.5. El Centro Europeo para las políticas y la investigación de bienestar social

30

1.3. ¿ES POSIBLE OFRECER MÁS BIENESTAR A LAS PERSONAS Y, AL TIEMPO, CONTENER GASTOS PARA LA SOSTENIBILIDAD DE LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL?

32

1.3.1. La atención integral o integrada.

32

1.3.2. La atención centrada en la persona (ACP)

36

1.3.3. ¿Y la sostenibilidad de estos enfoques?

48

1.3.4. El Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (MAICP).

49

1.4. EL PROYECTO “CUIDAMOS CONTIGO”	53
1.4.1. <i>Muestra</i>	53
1.4.2. <i>Objetivos, fases y metodología</i>	54
1.4.3. <i>Algunos resultados de evaluación</i>	56
 NECESIDADES NO RESUELTAS EN LOS CONTEXTOS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA Y COMUNIDAD	59
2.1. LAS PERSONAS QUE NECESITAN CLD Y APOYOS PARA REALIZAR Y CONTROLAR SU PROYECTO DE VIDA	59
2.2. LAS FAMILIAS CUIDADORAS	64
2.3. LA COMUNIDAD	68
2.4. LAS Y LOS PROFESIONALES	71
2.4.1. <i>Los equipos del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD)</i>	72
2.4.2. <i>La figura del asistente personal</i>	75
2.5. LAS POLÍTICAS PÚBLICAS	77
2.5.1. <i>Problemática de carácter general en la atención domiciliaria</i>	77
2.5.2. <i>Lo sociosanitario y la atención integral</i>	79
2.5.3. <i>Garantizar los principios y derechos contenidos en la LAPAD</i>	81
 LAS PROPUESTAS DEL MAICP EN LOS ESCENARIOS DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA Y COMUNIDAD	85
3.1. EL DISEÑO DE LAS POLÍTICAS, LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL Y SU RELACIÓN CON EL MAICP	85
3.2. EL DOMICILIO Y SUS PROTAGONISTAS	95
3.2.1. <i>El apoyo a las personas en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia.</i>	95
3.2.2. <i>Familias cuidadoras: Acompañamiento, formación y servicios de respiro</i>	99

3.2.3. <i>Hacer de la propia vivienda un lugar seguro y confortable y utilizar la tecnología y los productos de apoyo convenientes y posibles</i>	101
3.3. UNA COMUNIDAD AMIGABLE Y COMPROMETIDA (ALIANZAS Y SERVICIOS DE PROXIMIDAD)	104
3.4. LAS Y LOS PROFESIONALES, HACEDORES INDISPENSABLES DEL CAMBIO	109
LOS INSTRUMENTOS Y LAS METODOLOGÍAS PARA LA APLICACIÓN DEL MAICP EN DOMICILIOS Y EN LA COMUNIDAD	115
4.1. LA VALORACIÓN INTEGRAL	115
4.1.1. <i>Persona con necesidad de CLD y de apoyos para su Proyecto de Vida</i>	118
4.1.2. <i>Personas cuidadoras</i>	124
4.1.3. <i>Entorno y vivienda</i>	125
4.2. LA HISTORIA DE VIDA Y OTROS INSTRUMENTOS DE ATENCIÓN PERSONALIZADA	127
4.2.1. <i>Aproximación conceptual a la historia de vida</i>	128
4.2.2. <i>Otros instrumentos de atención personalizada para elaborar la historia de vida</i>	130
4.3. LA INTERVENCIÓN COMUNITARIA	133
4.3.1. <i>Niveles de participación comunitaria</i>	133
4.3.2. <i>Cómo trabajamos con la comunidad</i>	138
4.4. LA GESTIÓN DE CASOS Y ACOMPAÑAMIENTO EN EL PROCESO DE ATENCIÓN	140
4.4.1. <i>Antecedentes de la gestión de casos. Su conceptualización en el ámbito de la salud</i>	140
4.4.2. <i>El acompañamiento en el ámbito de la discapacidad o diversidad funcional y en los servicios sociales.</i>	143
4.4.3. <i>La gestión y acompañamiento de casos desde el MAICP.</i>	147

4.4.4. Perfil profesional y formación para desarrollar la metodología de gestión y acompañamiento de casos	150
LOS 9 PASOS A SEGUIR EN LA IMPLANTACIÓN DEL MAICP EN DOMICILIOS Y ENTORNOS COMUNITARIOS	155
5.1. DIAGNÓSTICO COMUNITARIO Y ALIANZAS (ATENCIÓN CENTRADA EN LA COMUNIDAD)	155
5.2. SELECCIÓN DE PERFILES Y CRITERIOS DE INTERVENCIÓN EN LA GESTIÓN DE CASOS	161
5.3. VALORACIÓN INTEGRAL EN EL DOMICILIO	164
5.4. EL PROCESO DE ELABORACIÓN DE LA HISTORIA DE VIDA.	166
5.4.1. Fases en la elaboración de la historia de vida	166
5.4.2. Recomendaciones	167
5.4.3. Cualidades del o de la gestora de caso para hacer la historia de vida	167
5.5. LA PROPUESTA Y CONSENSO DEL PLAN PERSONALIZADO DE ATENCIÓN Y DE APOYO AL PROYECTO DE VIDA (PAYPV)	170
5.6. LA FORMACIÓN Y APOYO A LA PERSONA PARA SU AUTOCUIDADO	172
5.7. LA FORMACIÓN Y APOYO A LAS FAMILIAS CUIDADORAS: FORTALECER EL “TRIÁNGULO DEL BUEN CUIDADO” Y LA FIGURA DE CUIDADOR/A EXPERTO/A.	177
5.8. APLICACIÓN Y SEGUIMIENTO DEL PAYPV	182
5.9. EVALUACIÓN.	184
CONCLUSIONES	189
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	195



Colección
Guías de la Fundación

Prefacio

Objetivos y destinatarios de esta guía

Desde hace años, se viene produciendo en los países avanzados en políticas sociales un análisis en profundidad que trata de integrar los grandes cambios que se están produciendo en las sociedades modernas y rediseñar, en consonancia con los mismos, las políticas públicas de bienestar social.

En este marco, reviste especial relevancia el ámbito de atención a las personas con discapacidad o en situación de dependencia que requieren apoyos o cuidados de larga duración (CLD), pues, según las evaluaciones realizadas, los sistemas actuales de atención no responden de manera adecuada y continuada a las necesidades bio-psico-sociales que presentan las personas a lo largo de todo su proceso de cronicidad, discapacidad o dependencia, ni a la de sus familias cuidadoras (es decir, no realizan una atención integral e integrada). Tampoco se les da protagonismo y participación efectiva en las planificaciones para incluir en ellas la satisfacción de sus deseos y preferencias con garantía del ejercicio de sus derechos (atención centrada en la persona).

Del mismo modo, los sistemas en vigor adolecen de respuestas adecuadas y suficientes (apoyos y cuidados) para conseguir el logro de que las personas, tal como anhelan, puedan continuar viviendo en su casa y participando en su entorno comunitario en condiciones adecuadas de calidad de vida para ellas mismas y para sus cuidadores/as.

Sin embargo, lograr este objetivo forma parte de las propuestas recurrentes de la comunidad científica y de los Organismos Internacionales porque la evidencia viene mostrando que la atención domiciliaria y el apoyo en el entorno producen más bienestar a las personas y, al tiempo, resulta

ser costoeiciente porque se evitan institucionalizaciones no deseadas ni necesarias y reduce el consumo sanitario. Por ello, consideran preciso desarrollar una revisión en profundidad por parte de todos los agentes del sector sanitario y social, tanto en lo que atañe a la definición del modelo a implementar, como en lo que se refiere a los aspectos de financiación, gestión, intervención y provisión de recursos.

Sin embargo, resultan bien conocidas las dificultades para implementar en la práctica los modelos teóricos, que no son pequeñas y son atribuibles a muchas y diferentes razones. Entre las que se han señalado reiteradamente por la literatura especializada, cabe citar las que provienen de los sistemas sanitarios, que han de cambiar el objetivo “*curar*” por el de “*cuidar a largo plazo*” y pasar de ver al paciente a encontrarse con la persona, amén de coordinar sus distintos niveles asistenciales entre sí y también con los servicios sociales.

Por su parte, también los servicios sociales adolecen de muchas carencias atribuibles a su desarrollo tardío en comparación con la sanidad, a la diversidad de necesidades y grupos sociales a los que debe atender, al cambio que supone pasar de un sistema prestacional sometido a prueba de recursos a otro basado en el enfoque de los derechos. Debe, además, incrementarse su esfuerzo para trabajar sobre evidencia, evaluar las intervenciones, ampliar conocimiento y buenas prácticas en CLD (un ámbito poco desarrollado en servicios sociales) y desburocratizar los servicios para recuperar el trabajo comunitario.

En consecuencia, se precisa que desde ambos sistemas se busque e intensifique el diálogo, la cooperación y el respeto mutuo de forma que se facilite consensuar un modelo común e innovador, en el que confluyan y se integren las intervenciones sociosanitarias y comunitarias y en las que deben incluirse los valores fundamentales para quienes precisan apoyos y/o CLD (el respeto por la dignidad, los derechos y la autonomía de las personas, dar apoyo a las familias cuidadoras, facilitar cauces para la participación de la comunidad...).

Debe tenerse en cuenta a la hora de aplicar cambios la convicción a la que se ha llegado entre la comunidad experta de que, si resulta muy difícil implementar desde arriba (*top-down*) un cambio de modelo tan trascendente como el que se propone (se habla de un cambio cultural), sí es factible combinar esta visión con el desarrollo de proyectos y experiencias comunitarias de base territorial (*bottom-up*), que constituyan buenas prácticas desde las que, atendiendo a los resultados de evaluación que deben acompañarlos, se pueda ir generalizando el modelo.

En este sentido, desde la Fundación Pilares para la Autonomía Personal se está desarrollando en Madrid el Proyecto de carácter innovador *Cuidamos contigo*^(*), cuyos primeros resultados de evaluación (primera fase, 2014-2015), muestran, entre otras, mejoras en la calidad de vida, el bienestar y la satisfacción tanto de las personas atendidas como de sus familias cuidadoras. Este Proyecto se encuentra en su segunda fase desde 2016 y se ha extendido a dos municipios de Alicante (Almoradí y Rojales).

Con respecto a la innovación social, que caracteriza el Proyecto mencionado, es de interés recoger una de las recomendaciones que Fernando Fantova realiza para mejorar los rendimientos de las organizaciones del Tercer Sector de Acción Social: “convertirse en el principal laboratorio de la verdadera innovación social para la sostenibilidad de la vida: dado que los cuidados, la inserción, el emprendimiento, la convivencia y la participación necesitan de experiencias piloto, buenas prácticas, efecto demostración y evidencia compartible” (Fantova, 2016).

Para la elaboración de esta Guía se ha recogido el conocimiento disponible sobre apoyos y CLD idóneos a personas con discapacidad y personas en situación de dependencia, así como la conceptualización del Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (MAICP) y los resultados de evaluación del Proyecto *Cuidamos contigo*. Hemos intentado, así, incluir los contenidos y las claves más relevantes que están marcando el nuevo

(*) Este proyecto ha sido financiado en parte por la Obra Social La Caixa (primera y segunda fase). Y también se cuenta con el apoyo de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través de la convocatoria del IRPF (segunda y tercera fase).

paradigma internacional en este ámbito: dignidad, autonomía, independencia y participación mediante una atención personalizada y sistemas integrados de servicios de proximidad.

Creemos que contrastar la teoría con la práctica aplicada es el valor añadido de la Guía que se presenta porque proyectos como el mencionado están comenzando a revelar y poner en valor la innovación social que los caracteriza (empoderamiento de las personas y de las comunidades, integralidad y personalización) frente a otras formas clásicas de atención (paternalismo, fragmentación, rigidez). Y sugieren que es posible transformar las tradicionales prácticas reactivas frente a problemas sociales dictadas desde arriba, por nuevos modos de intervención proactiva y colaborativa con los propios destinatarios de los servicios y los agentes de la comunidad, lo que favorecen la coproducción y la co-creación de los servicios de acción social.

Partimos también de la certidumbre de que llevar a cabo el cambio de modelo que se postula y encarar el futuro desde bases sólidas representa un reto de calado que habremos de afrontar entre todos de manera rigurosa e innovadora y, por tanto, con un bagaje considerable de creatividad, investigación, formación e innovación, que, sin duda, requerirá de esfuerzo y de tiempo.

Desde este espíritu colaborativo, pretendemos con la publicación de esta Guía contribuir a facilitar orientación y servir de apoyo a aquellas organizaciones que tengan interés en desarrollar proyectos de innovación social que favorezcan una atención integral y centrada en las personas y en la comunidad a quienes se encuentren en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia y vivan y deseen continuar viviendo en sus domicilios.



Colección
Guías de la Fundación

El desafío de los cuidados de larga duración (CLD) en el contexto de la atención domiciliaria

1.1. ¿Por qué es necesario cambiar las políticas de atención?

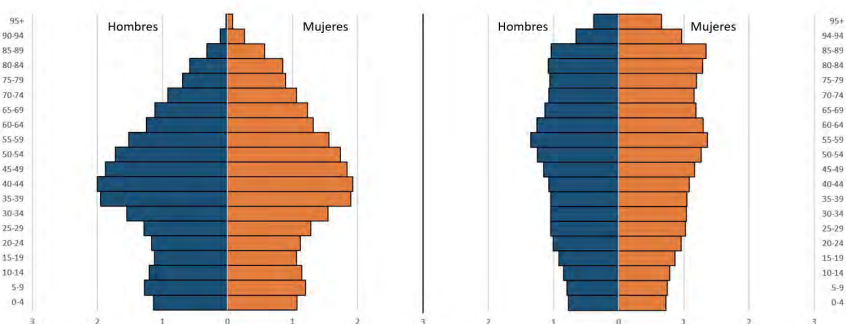
Las sociedades modernas están en un profundo proceso de cambio que se ve afectado de manera fundamental por fenómenos como el incremento constante de la esperanza de vida y el envejecimiento poblacional; la incorporación masiva de la mujer a la vida sociolaboral y la caída de las tasas de fecundidad con el debilitamiento consiguiente de la red familiar de apoyo; la revolución tecnológica; los avances en materia de igualdad; el proceso de individualización y la emergencia del sujeto; el incremento de situaciones de soledad; y la conquista de nuevos derechos civiles y sociales.

Tales fenómenos forman parte de los factores que, entremezclados, han abocado a la necesidad de redefinir, por obsoletas, algunas de nuestras políticas sociales y, en concreto, los modelos clásicos de atención a personas mayores y personas con discapacidad, especialmente cuando se encuentran en situaciones de fragilidad o de dependencia y requieren apoyos y CLD.

Se entiende por CLD las “Actividades llevadas a cabo por otros para que las personas que han tenido una pérdida importante y permanente de la capacidad intrínseca puedan mantener un nivel de capacidad funcional conforme con sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana” (OMS, 2015a).

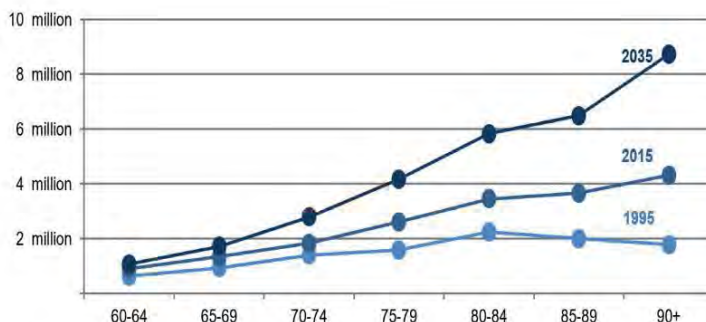
De la dimensión que está previsto adquiera el fenómeno del envejecimiento dan cuenta las representaciones gráficas que se presentan a continuación. Hay que recordar que el mayor incremento se está produciendo en el grupo de población de 80 y más años, es decir, el que tiene más riesgo de tener enfermedades crónicas que derivan en situaciones de dependencia. En España pasaremos de contar con 4,2 millones en 2005 hasta alcanzar los 17,7 millones en 2060. Las demencias, que constituyen la patología que origina más carga de cuidados tanto a las familias como a los servicios profesionales de atención, están experimentando un incremento sobresaliente. Se calcula que en los países de la OCDE la prevalencia estimada de la demencia llegue a afectar a casi 31 millones de personas en el año 2035, triplicándose esta cifra con respecto a la que había en 1995.

FIGURA 1.1 - PIRÁMIDE DE POBLACIÓN ESPAÑOLA 2016-2066
(MILLONES DE PERSONAS)



Fuente: elaboración propia a partir de las Proyecciones de población del INE (2016).

FIGURA 1.2 - PREVALENCIA ESTIMADA DE DEMENCIA EN LOS PAÍSES DE LA OCDE POR GRUPOS DE EDAD



1995 → TOTAL = 10,63 millones / 80+ = 6,05 millones / 85+ = 3,79 millones

2015 → TOTAL = 18,16 millones (+70,8%) / 80+ = 11,45 millones (+89,3%) / 85+ = 7,99 millones (+110,6%)

2035 → TOTAL = 30,84 millones (+69,8%) / 80+ = 21,05 millones (+83,9%) / 85+ = 15,22 millones (+90,6%)

Fuente: Health at a glance 2015. OCDE (2015).

Para hacer posible el cambio de modelo que se sugiere se han realizado diferentes propuestas teóricas de la denominada “atención integral” o “atención integrada” en el ámbito internacional cuya aplicación en la práctica arroja resultados satisfactorios. Lo mismo cabe decir de la “atención centrada en la persona”, enfoque que, desde el campo de la psicoterapia, pasó a la discapacidad y más tarde a la atención gerontológica, especialmente en el ámbito de las personas con demencia.

La atención integral, lo mismo que la atención centrada en la persona, es reclamada en la actualidad tanto por los servicios sanitarios como por los sociales, de manera que si se revisan los muchos informes, estudios o artículos científicos que se relacionan con las intervenciones y políticas dirigidas a las situaciones de discapacidad, envejecimiento o dependencia se parte de manera generalizada de estos principios.

Necesitamos, en consecuencia, definir, consensuar, aplicar y evaluar un

nuevo modelo de atención que debería tener en cuenta y conjugar cinco aspectos esenciales:

- Llevar a cabo las adaptaciones adecuadas para integrar los cambios sociales que están acaeciendo y que están transformando radicalmente las sociedades modernas (en especial, el envejecimiento demográfico y la justicia de género).
- Aplicar el resultado de experiencias y evaluaciones satisfactorias en programas que contemplen una atención integrada y centrada en las personas para que éstas puedan seguir viviendo en su domicilio e incluidas en su medio comunitario en buenas condiciones de calidad de vida y bienestar.
- Garantizar el ejercicio efectivo de los derechos fundamentales, civiles y sociales de las personas que necesitan apoyos, en especial su autonomía para desarrollar sus propios proyectos de vida y el respeto a sus preferencias y deseos, con independencia de su situación de salud.
- Seguir las recomendaciones de los Organismos Internacionales y de la comunidad científica en materia de discapacidad, dependencia y cuidados de larga duración.
- Contemplar la contención del gasto público para que los sistemas de protección social sean sostenibles en el tiempo.

1.2. ¿Qué nos recomiendan los Organismos Internacionales para alcanzar el bienestar de las personas que necesitan apoyos y CLD?

1.2.1. La Convención de N.U. de los Derechos de las Personas con Discapacidad

La centralidad que ha ido ocupando en el discurso de la discapacidad la defensa de los derechos y de la preservación de la dignidad de la vida humana, alcanzó su hito más importante con la aprobación de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad

Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad



de 2006, que fue ratificada por España en 2008, con lo que nuestro país se comprometió a integrarla en nuestro corpus legislativo siendo, pues, sus directrices de obligado cumplimiento.

- Objetivo General de la Convención: promover, proteger y asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad de los derechos fundamentales y libertades a todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente.

Figuran, entre los derechos protegidos, los siguientes:

- Elegir el lugar y el modo de vida que cada persona prefiera.
- Acceder a diversos servicios de proximidad, tanto si se vive en entornos urbanos como rurales.
- Estar incluidos en el entorno comunitario y participar socialmente gozando de todos los bienes sociales y culturales
- A que se elaboren normas éticas y se planifique la formación de los profesionales sobre cómo respetar los derechos y la dignidad de cada persona

Esta Convención, junto a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (LAPAD), han supuesto un enorme cambio en la posición de las personas con discapacidad o en situación de dependencia ante los poderes públicos al establecer como “derecho” su acceso, no solo a las correspondientes prestaciones y servicios

sino también a que se remuevan los obstáculos que dificultan el desarrollo de su autonomía personal y su participación activa en los bienes sociales, económicos, culturales, políticos y comunitarios.

1.2.2. Los Informes sobre Cuidados de Larga Duración de la OMS



También la OMS ha elaborado propuestas y modelos, ya convertidos en paradigma, que conceptualizan la importancia del ambiente y que pasan de poner el foco en los déficits de la persona a ponerlo en la sociedad para que ésta remueva los obstáculos que impiden la plena inclusión y disfrute de los derechos de las personas con discapacidad (modelo social), así como que se favorezcan las oportunidades de salud, participación y seguridad a medida que las personas envejecen (modelo de envejecimiento activo).



¿Qué nos propone la OMS cuando se refiere a la atención de quienes precisan apoyos, en especial, las personas mayores? Son muy destacados y recomendables sus dos informes, publicados en 2015, relacionados con los Cuidados de Larga Duración.

Para hacer frente a este desafío se recomienda por este Organismo llevar a cabo “cambios muy profundos en la manera de afrontar y formular las políticas

para las personas que envejecen y de prestarles servicios”. Pero el espíritu de las orientaciones que se contienen en estos informes no es catastrofista sino que contiene un mensaje positivo al asegurarse que “con las políticas adecuadas el envejecimiento puede convertirse en una oportunidad tanto para las personas como para la sociedad”.

“Hay muchos retos que resultan impredecibles para la salud y que nos aguardan en el siglo XXI, pero hay uno que es seguro: se trata del envejecimiento de la población que se está acelerando en todo el mundo.... Esto tendrá profundas consecuencias para la salud y para los sistemas de atención, su personal y su presupuesto” (Margaret Chan, Directora General de la OMS, Prefacio de OMS, 2015a).

El bienestar de las personas y el mantenimiento de su calidad de vida, según la OMS, no consiste en la ausencia de enfermedad o dependencia sino en mantener la capacidad funcional suficiente para que puedan seguir desarrollando las actividades que a cada persona le resulten satisfactorias y que no lleguen a perder el control de su propia vida.

Desde el punto de vista de los sistemas de atención sociosanitaria y del esfuerzo de la sociedad, apoyar que esto sea posible es menos costoso que centrarse en las discapacidades, carencias y enfermedades.

Porque lo que verdaderamente resultará costoso son “los beneficios que podrían perderse si no realizamos las adaptaciones e inversiones apropiadas”.

La OMS advierte de la importancia de reconocer que los servicios existentes en materia de CLD son anticuados, están fragmentados y no responden a las necesidades reales de las personas y de sus familias. Por ello reclama la “obligatoriedad” de mantener una agenda “revolucionaria” que avance hacia la atención integrada y centrada en las personas para lo que se precisa una profunda transformación de los sistemas de salud y de servicios sociales. Y también pide que se considere el ámbito de los cuidados como un “bien público”

El enfoque que este Organismo propone tanto en el informe citado como en OMS (2015b) debe tener en cuenta no solo a los proveedores de servicios y a los sistemas de protección social, sino que también debe implicarse a la sociedad, a las comunidades en las que las personas viven, para lograr la participación de todos en la construcción de ambientes y ciudades amigables y favorables con las personas que necesitan apoyos. Para ello, se propone:

- Empoderar, comprometer y dar participación a las personas y a las comunidades.
- Fortalecimiento de la gobernanza y rendición de cuentas.
- Innovación y cambio de modelo de atención hacia la atención integrada y centrada en la persona (priorizar la prevención y la atención domiciliaria y utilización de la tecnología para favorecerlo).
- Coordinación de servicios en la comunidad (sanidad, servicios sociales y otros sectores), potenciando la gestión de casos.
- Crear un entorno propicio (fortalecer el liderazgo y la gestión del cambio, reorientación y formación profesional, alineación de los marcos legales al modelo, reformar costes).

FUENTE: OMS (2015). *PEOPLE-CENTRED AND INTEGRATED HEALTH SERVICES: AN OVERVIEW OF THE EVIDENCE*.

Dirigir, pues, los servicios hacia la atención centrada, no solo en las personas sino también en las comunidades, es una cuestión que comienza a considerarse crítica desde los servicios de salud.

Así se puede apreciar, por ejemplo, en un informe promovido por el NHS de Inglaterra y realizado por la The Health Fundation (Finnis, A et al, 2016), elaborado tras la experiencia de un proceso de empoderamiento e implicación de la comunidad. En este informe se mantiene que:

“la excesiva medicalización no es sólo un despilfarro, sino que a menudo es perjudicial. Estamos empezando a entender que (...) aunque los resultados clínicos son importantes, para la mayoría de las personas, es su propio sentido de bienestar lo que más les importa (...) porque las raíces de la salud y el bienestar no residen en nuestros hospitales, sino en nuestras comunidades. Y aunque la medicina y los hospitales hacen una importante contribución a nuestra salud y bienestar, también lo hace la sensación de estar conectado a una comunidad solidaria. Y no es sólo la percepción del bienestar lo que mejora en el resultado, sino que los resultados clínicos también mejoran”.
Finnis, A et al, 2016.

Por lo que se refiere al diseño de servicios y a los programas de intervención, la OMS propugna un cambio radical de objetivo: pasar de mantener a las personas con vida a desarrollar su capacidad intrínseca y ofrecer una vida digna, respetando sus preferencias y deseos.

Ventajas de la adopción de medidas tendentes a una atención integral y centrada en las personas señaladas por la OMS

- Promueven la dignidad de las personas, al respetar sus derechos y su identidad.
- Al ofrecer una diversidad de apoyos continuados, se permite la permanencia en el domicilio, se reduce la carga de los familiares y se promueve la cohesión social.
- La orientación y capacitación en el domicilio a familiares y otros cuidadores mejora la atención en casos de demencia porque ayuda a manejar conductas problemáticas y reduce las crisis familiares y su sufrimiento.
- Ofrecer cuidados paliativos en el domicilio al final de la vida permite una atención humanizada y de calidad, minimiza el dolor de las personas y de sus familias y, al tiempo, evita hospitalizaciones costosas y estresantes para las personas y sus allegados.

- Mejora del empleo, tanto porque accederán a un puesto de trabajo muchos cuidadores profesionales como porque, al aliviar la carga de los/as cuidadores/as familiares, se facilitará el retorno de estos al mundo laboral.
- Reduce los consumos sanitarios y las visitas a urgencias y estancias hospitalarias no necesarias.
- Respalda la innovación y el desarrollo de nuevas tecnologías.

FUENTE: OMS (2015). *INFORME MUNDIAL DEL ENVEJECIMIENTO Y LA SALUD*.

1.2.3. Las propuestas de la OCDE



Por su parte, la OCDE viene alertando desde hace años sobre el significado del cambio demográfico para nuestro futuro y, en especial, sobre la creciente demanda que se va a producir en servicios de larga duración, cuya orientación prestacional y financiación — alerta este Organismo— debe anticiparse y planificarse correctamente.

Cifras y factores clave a retener relacionadas con la atención a la dependencia

- Más de un adulto sobre 10 se ocupan de cuidar a una persona en situación de fragilidad o dependencia (los porcentajes más altos, en España e Italia), siendo más de dos tercios mujeres mayores de 50 años.
- Las personas cuidadoras familiares tienen una probabilidad mayor (50%) que el resto de la población de ver alterada su carrera profesional (abandono, reducción de jornada) y su riesgo de sufrir una enfermedad mental es un 20% mayor.

- La mitad de quienes reciben prestaciones por su situación de dependencia tienen más de 80 años, siendo el 61% de ellos mujeres.
- Aunque más del 70% de las personas que reciben prestaciones o servicios por su situación de dependencia viven en sus casas, los gastos en residencias significan el 62% del conjunto de gastos.
- Los trabajadores del sector de la dependencia (enfermeras y auxiliares, fundamentalmente) representan alrededor del 1,5% del total de la población activa, pero, para satisfacer la demanda prevista en los próximos años, el montante de estos trabajadores debería doblarse de aquí hasta mitad de siglo.
- Nueve de cada diez trabajadores de este sector son mujeres, desequilibrio que en el futuro debería ser corregido.
- En la zona de la OCDE, los gastos públicos de atención a la dependencia en 2008 representaban el 1,2% del PIB, estimándose que estos gastos llegarán a duplicarse cuando no a triplicarse hasta el año 2050.
- El seguro de dependencia privado representa menos de un 2% del conjunto de gastos por este riesgo.
- Entre 1994 y 2008 la duración media de las estancias hospitalarias de personas con demencia ha disminuido en 23 días, lo que muestra que es posible y eficiente dispensar atención fuera de los entornos sanitarios.

FUENTE: OCDE (2011) *HELP WANTED? PROVIDING AND PAYING FOR LONG-TERM CARE*.

Teniendo en cuenta estos indicadores, la OCDE recomienda que los diferentes países que la integran trabajen para conseguir resultados positivos en las siguientes líneas que considera prioritarias:

- Los servicios deben adaptarse a lo que desean las personas que los van a recibir, ofreciendo oportunidades para alcanzar un final de la vida lleno de “sentido” y bienestar.
- Han de desarrollarse más servicios de proximidad flexibles, en combinación con tecnologías y productos de apoyo, para que las personas puedan hacer verdad sus deseos de vivir en sus domicilios el mayor tiempo posible.
- Debe mejorarse la productividad de los servicios y la libertad de elección de las personas usuarias mediante la implantación del cheque servicio.
- Es preciso invertir en prevención por su eficacia probada para evitar situaciones de dependencia.
- Hay que apoyar mejor a las personas cuidadoras del ámbito familiar (asesoramiento, servicios de respiro, permisos pagados, etc.) y coordinar la atención formal con la informal.
- Para solventar el déficit de trabajadores/as en la atención directa, se recomienda: facilitar la formación y contratación de inmigrantes, evitar rotaciones del personal fidelizándolo mediante aumento de retribuciones y lograr el incremento de su productividad asumiendo más tareas sociosanitarias y derivando las tareas domésticas hacia servicios de proximidad y medios tecnológicos.

1.2.4. La Unión Europea y su apuesta por la innovación social

El Consejo Europeo respaldó la propuesta de la Comisión para crear una Asociación europea de innovación sobre el envejecimiento activo y saludable, identificándose el cambio sociodemográfico como un ámbito que tiene un potencial innovador considerable para que Europa lidere en el mundo la oferta de nuevas respuestas para afrontarlo. El lema del proyecto que desarrolla esta Asociación es: Más trabajo, mejora de las condiciones de vida, una sociedad mejor.

La propuesta invita al trabajo conjunto de todos los agentes del ciclo de innovación, tanto de la demanda como de la oferta para encontrar nuevas



vías para conseguir que las personas permanezcan hasta el final de sus días incluidas en su comunidad y recibiendo los apoyos que precisan para vivir con calidad de vida en sus domicilios.

Tal Asociación incluye tanto la participación de las propias personas que precisan apoyos y CLD y sus familias, como de profesionales, proveedores de servicios, tecnólogos, investigadores, Administraciones públicas, etc.

Esta iniciativa de la UE se suma a los diferentes programas europeos de I+D+i ligados a la innovación, que se encuentran en funcionamiento desde 2010. Entre ellos, cabe destacar el apoyo a proyectos que diseñen itinerarios innovadores en modelos de cuidados de larga duración centrados en la persona y que permitan su permanencia en su domicilio y en su entorno comunitario.

Y para apoyar que los proyectos que se diseñen tengan en cuenta el concepto y los pasos en los que cabe descomponer el proceso de la innovación social, la UE ha editado en 2013 una Guía práctica que lo facilita.

Se define la innovación social como el desarrollo e implementación de nuevas ideas (productos, servicios y modelos) para dar respuesta a necesidades sociales y crear nuevas relaciones o colaboraciones sociales. Representa nuevas soluciones a demandas emergentes que afectan al proceso de las interacciones sociales. Está dirigida a mejorar el bienestar humano..... y no sólo son buenas para la sociedad sino que potencian la capacidad de los individuos para actuar (European Commission, 2013).

De la mayor capacidad de innovar de las organizaciones sociales, con respecto a los sistemas públicos de bienestar social nos hablan algunos autores (Murray et al, 2010), cuando se afirma que “hay más innovación en torno a la autogestión de la enfermedades y la salud pública que acerca de los hospitales; más innovación en torno al reciclaje y la eficiencia energética que acerca de la producción energética a gran escala; más innovación en torno a la participación del público que en parlamentos y asambleas; y más innovación en torno al envejecimiento activo que acerca de la provisión de pensiones”.

Por su parte, Fantova (2016) reclama que a la complejización de las sociedades modernas hay que responder con nuevas formas de organizar e intervenir que “faciliten y promuevan necesidades históricas como el cuidado en el seno de las redes familiares, vecinales y comunitarias; la conciliación de la vida personal, familiar y laboral; el compromiso cívico en la vida comunitaria; la promoción de la autonomía personal o la innovación y creatividad social”.

Este autor defiende, por otra parte que “en la medida en que los servicios sociales se desarrollen y configuren con claves relacionales y comunitarias, con claves de verdadera y profunda innovación social, podrán, además de extender o completar el sistema de bienestar, contribuir a que el conjunto del sistema se haga, todo él, más relacional, más participativo, más amigable, más sinérgico con ese tejido social cambiante y escurridizo, más socialmente innovador”.

1.2.5. El Centro Europeo para las políticas y la investigación de bienestar social

En un informe elaborado para este Centro Europeo (Ilinca et al, 2016) basado en experiencias de diversos países que constituyen buenas prácticas para el mantenimiento de las personas en su domicilio, se parte



de algunas premisas o argumentos de interés.

a) En primer lugar, que los sistemas de protección social deben velar por garantizar el ejercicio de los derechos de las personas que requieren apoyos y cuidados de larga

- duración, y eso es más fácil lograrlo en los domicilios que en las instituciones.
- b) El segundo de los argumentos es que cada vez contamos con más evidencia acerca de que los cuidados en el domicilio y en el entorno tienen mayor capacidad para resolver las necesidades y respetar las preferencias de las personas que precisan apoyos y de sus familias cuidadoras, haciéndolo, además, a un coste menos elevado que la atención en residencias (European Commission, 2009).
- c) Finalmente, se parte de la necesidad de tener en cuenta y respetar en el diseño de las políticas que las personas desean vivir en su propio domicilio, aunque sea en solitario e incluso teniendo gran necesidad de cuidados. En las investigaciones realizadas en España estos resultados también aparecen de manera recurrente.

En síntesis, se establecen como recomendaciones finales dirigidas a los países europeos las siguientes:

- No debe desplazarse el peso de los cuidados a las familias porque los efectos adversos que ello produce son muy negativos (en especial para las mujeres). Pero tampoco debe atribuirse toda la responsabilidad y la carga de los cuidados a los poderes públicos porque se originaría un incremento de los presupuestos públicos hasta hacerlos insostenibles.
- El desafío de los CLD pasa por una “triangulación” y equilibrio armonioso entre la atención familiar, los cuidados profesionales y un conjunto de servicios de proximidad a domicilio, incluyendo la atención en centros cuando se precise.
- El equilibrio y la sostenibilidad ganan en efectividad y eficiencia con la atención integrada entre los servicios sanitarios, los servicios sociales y el resto de apoyos comunitarios, que eviten la fragmentación y garanticen la continuidad de la atención centrada en la persona.

1.3. ¿Es posible ofrecer más bienestar a las personas y, al tiempo, contener gastos para la sostenibilidad de los sistemas de protección social?



Hacer frente a los CLD teniendo en cuenta y haciendo factible todo lo anterior es, sin duda, todo un desafío. Se pide que ofrezcamos mejor atención (integral e integrada y centrada en las personas), buscando a la vez la contención del gasto en servicios y prestaciones. ¿No es esto buscar la cuadratura del círculo?

Vamos a presentar con brevedad qué es la atención integral, qué la atención centrada en la persona, para acabar analizando sus

relaciones con la sostenibilidad de los sistemas.

1.3.1. La atención integral o integrada

Mediante el enfoque de la integralidad se exige tener en cuenta todos los aspectos que nos constituyen como personas (biomédicos, psicológicos, sociales y medioambientales), y, por tanto, que nuestras necesidades son multidimensionales.



ÁNGELA EN EL MÉDICO, CON SU MARIDO, CON SUS AMIGAS, EN CASA, DISFRUTANDO DE SU SERIE FAVORITA...

Un correcto abordaje de esta dimensión implica que en la planificación de las políticas se tenga en cuenta dicho enfoque y, por tanto, que las normativas reguladoras también lo contemplen, así como el diseño de centros, servicios y otros recursos.

Del mismo modo, debe favorecerse la coordinación entre los distintos niveles y sistemas de atención (en especial, social y sanitario), incluyendo también la que proporciona el denominado apoyo informal (familias, en su inmensa mayoría) y los proveedores y agentes de la comunidad.

En España, existe una considerable producción de documentos, planes, estrategias, etc. tanto a nivel estatal como de las CC.AA. que plantean y tratan de definir la formulación de políticas que garanticen esa atención integrada (o coordinada) sociosanitaria, si bien, hasta el momento, no se han logrado concretar en la realidad las fórmulas adecuadas para generalizar en el conjunto del Estado un modelo que resulte aceptable por todas las partes y sectores implicados (IMSERSO, 2011; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014; Gobierno Vasco, 2010; Herrera et al, 2004, 2012; Generalitat de Catalunya, 2014).

Y en cuanto a la mejora de la atención y el apoyo a los/as cuidadores/as familiares, se ha convertido en objetivo irrenunciable en el ámbito internacional (UE, 2008, 2012; OCDE, 2011, 2013) para lo que se requiere que las familias (y también las personas cuidadoras que son contratadas de manera privada por ellas) dejen de ser invisibles para los sistemas de protección social y se conviertan en verdaderos “clientes” a la vez que “aliados” de los servicios.

No solo para mejorar su propia calidad de vida, sino porque la claudicación de los cuidadores familiares (por sobrecarga o porque la persona cuidadora acaba por convertirse también en enferma o dependiente) originaría que la demanda a los sistemas de protección social creciera de manera que podría llegar a ser mucho más difícil de abordar de lo que ya lo es en la actualidad.

Sin perjuicio de lo anterior, sí existen experiencias en el ámbito internacional y en España en forma de proyectos piloto en el área de la integración de recursos que pueden resultar sugerentes^(*). Casi siempre se trata de proyectos que se diseñan e implementan desde el ámbito sanitario, siguiendo la definición de la OMS, para la que la atención integrada en los servicios de salud se logra cuando éstos son gestionados y prestados de manera que se asegure que las personas los reciban de manera ininterrumpida, desde la promoción de la salud hasta los cuidados paliativos.

Sin embargo, desde una visión amplia, que es la que se desprende y

(*) Pueden verse interesantes ejemplos de experiencias de aplicación de atención integrada sociosanitaria en el repositorio del Observatorio de la New Health Foundation: <http://omis.newhealthfoundation.org/>

exige el concepto de atención integral, el objetivo deber ser forzosamente más ambicioso e ir más allá de la prestación de servicios sociosanitarios para asegurar que se ofrece en cada momento la atención y apoyos que se requieren con la flexibilidad suficiente para adaptarse a los diferentes contextos y procesos.

Este fin tiene un carácter transversal e involucra a los diferentes sectores y niveles de los sistemas de protección social y de otros recursos y ámbitos: servicios sociales, sanidad, educación, vivienda, TIC, formación y empleo, cultura, servicios de proximidad, participación social, cuidadores formales e informales y, por supuesto, la propia comunidad en la que viven las personas. (OCDE, 2011, 2013).

Podríamos entonces definir la atención integral e integrada así:

“La integralidad es un principio indispensable para ofrecer una buena atención profesional (atendiendo al conjunto de aspectos bio-psico-sociales-medioambientales de las personas); pero también constituye el eje orientador del diseño de los sistemas de apoyo y protección social con el fin de posibilitar que la regulación, planificación, organización y gestión de los diferentes servicios prevea la coordinación entre ellos, estableciendo redes transversales en la propia comunidad y entre los diversos niveles, sectores y tipos de prestadores (públicos y privados), y compartiendo objetivos basados en la calidad y efectividad de la atención” (Rodríguez P., 2014).

Y representarla gráficamente, como lo hace Kai Leichsenring (2013), de forma que se aprecie la importancia de romper muros que dividen los sistemas social y sanitario y la provisión de servicios formal y la informal.



FIGURA 1.3 - HACIA LA RUPTURA DE MUROS ENTRE EL SISTEMA SOCIAL Y SANITARIO, ENTRE LA ATENCIÓN PROFESIONAL Y LA INFORMAL.

1.3.2. La atención centrada en la persona (ACP)

Pasando ahora a la consideración del enfoque de la ACP, su esencia consiste en el protagonismo que adquiere la persona, que se configura como referente y motor del proceso de atención.

Esto requiere que se modifique la posición entre profesionales y persona con necesidad de apoyos, consiguiendo que sea equilibrada y no jerárquica. Para ello es necesario transformar los roles profesionales, de manera que éstos pasen de ser prescriptores a convertirse en “facilitadores” para que la persona reciba la atención y apoyos que precisa sin perder su autonomía en la toma de decisiones de manera que pueda, así, seguir controlando su propia vida.

Es decir, no hay que desarrollar las intervenciones profesionales “desde arriba” por mucho que pensemos desde nuestro conocimiento técnico que son las adecuadas a las necesidades específicas que presente la persona. Lo que se

plantea desde este enfoque es que el plan de atención y apoyos se elabore con la participación activa y en consenso con la persona, favoreciendo que opine tanto sobre los tratamientos y cuidados relacionados con su salud, como de los objetivos propios de su acontecer cotidiano y proyecto de vida.

La ACP tiene su origen en la Psicología Humanista que se inicia en mitad del siglo XX y surge como “tercera fuerza” presentándose como un modelo superador de los clásicos enfoques del psicoanálisis y el conductismo. La clave de esta tendencia es su énfasis en la potencialidad del ser humano y sus características distintivas (decisión, creatividad, autorrealización).

Dentro de este importante movimiento destaca la figura de Carl Rogers quien propuso un nuevo enfoque psicoterapéutico con la publicación en 1942 de su obra seminal *Counselling and Psychotherapy*, en la que se sientan las bases de la “terapia basada en el cliente”.

La orientación del modelo rogeriano parte de la asunción de que nadie tiene más conocimiento sobre uno mismo/a que la propia persona, y que también es ésta quien cuenta con las claves necesarias para comprenderse y autodirigir su vida emprendiendo los cambios necesarios. El rol del terapeuta consiste básicamente en proporcionar un clima favorable y realizar un acompañamiento a la persona en la toma de conciencia de los aspectos que quiere modificar de su vida apoyando y orientando al “cliente” en la adopción de las estrategias más convenientes para lograrlo. Los rasgos clave que definen esta propuesta son la confianza en la persona (aceptación incondicional), la autenticidad y el rechazo al papel directivo del terapeuta (Rogers, 1980).

A. La Planificación centrada en la persona con discapacidad (PCP)

Estos planteamientos pasaron a finales de los 80 del pasado siglo al ámbito de la discapacidad, fruto del cambio conceptual que supuso, por un lado, el auge del movimiento de vida independiente y, por otro, la difusión y aceptación en todo el mundo del modelo social de la discapacidad. Es en esta área donde el enfoque de atención centrada en la persona (denominado

planificación centrada en la persona —PCP—) alcanzó más recorrido tanto teórico como aplicado, en especial en el trabajo con personas con discapacidad intelectual.

La planificación centrada en la persona (PCP) ha sido definida como “*un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo*” (Mata y Carratalá, 2007).

Cinco puntos clave en la PCP

- **La persona es el centro del proceso.** La PCP se basa en derechos, independencia y elecciones. Consiste en una escucha real a la persona y en la comprensión y aprendizaje de ella, de sus puntos fuertes, capacidades y aspiraciones. Consiste en darle fuerza a la voz de la persona, es un compromiso para darle poder.
- **Los miembros de la familia y los amigos son esenciales (interdependencia).** La persona no se ve como algo aislado, sino dentro de un contexto familiar y comunitario, lo que le provee de un apoyo creativo de planificación, de resolución de conflictos y de apertura de vías de trabajo encaminadas a la mejora de su calidad de vida.
- **El foco de la PCP se centra en las capacidades de la persona, lo que es importante para ella y los apoyos que precisa.** La persona elige lo que es importante y toma el rol de liderazgo decidiendo qué oportunidades hay que crear y qué apoyos necesita. Esto implica un replanteamiento y una redistribución de roles reconociendo que los profesionales no son los “mejores expertos” sino parte del grupo de apoyo.
- **Es un compromiso de acciones que reconoce los derechos de la persona.** La PCP genera acciones que producen cambios en la vida de la persona y en su inclusión en su comunidad. Abre caminos creativos para ayudarla a realizar sus aspiraciones, deseos y sueños, haciendo accesibles los apoyos que necesita para alcanzar el estilo de vida que desea.

- **La PCP es un proceso continuo de escucha, aprendizaje y acción.** Igual que la vida de cada uno cambia, también lo hacen sus circunstancias, aspiraciones e intereses. Por ello la PCP es un proceso flexible y de adaptación continua a las aspiraciones y deseos de las personas en las distintas etapas y circunstancias de su vida.

FUENTE: GLORIA MATA Y ANA CARRATALÁ (2007). *PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA*. EXPERIENCIA DE LA FUNDACIÓN SAN FRANCISCO DE BORJA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. FEAPS.

Además de la obra referida de estas autoras, existen otros muchos y variados materiales que resultan de interés para facilitar la aplicación de la PCP (Martín, 2007; Sevilla et al, 2011; SIIS, 2011; González Antón et al, 2014).

Y para aclarar la innovación que aporta este enfoque en la planificación de las intervenciones y ayudar a evitar las confusiones conceptuales que en ocasiones se producen, resulta muy esclarecedora la distinción que se ha realizado entre las planificaciones individualizadas clásicas (PIC) y la planificación centrada en la persona (PCP), y que son igualmente aplicables a la intervención con personas mayores.

TABLA 1.1: Diferencias entre la PIC Y LA PCP

	Planificación individual clásica	Planificación centrada en la persona
Percepción de la persona	La persona puede participar, pero no decide. Papel: perceptor de servicios	La persona se percibe como sujeto con derechos que toma sus propias decisiones. Papel: cliente
Valores y creencias	Paternalismo del experto. Predominio de la técnica. El problema está en la persona	Satisfacción vital Orientación y respeto a la persona y su autodeterminación El problema está en el ambiente
Toma de decisiones	Las toma el equipo técnico	Las toma la persona y/o su grupo de apoyo
Conocimientos necesarios	Psicopedagogía, medicina, rehabilitación	Se añade al conocimiento curricular, otros relacionados con la relación de ayuda, la escucha activa y la comunicación. Ética, derecho
Metodología	Elaboración por equipo multidisciplinar Planificación por objetivos operativos	Coordinada, participativa y democrática, incluyendo siempre a la persona. Debate, negociación y consenso final
Evaluación	Cuantitativa y centrada en las habilidades conseguidas por la persona	Cuantitativa y cualitativa, centrada en la idoneidad de los apoyos prestados y en el cumplimiento de los compromisos adquiridos
Limitaciones	Disponibilidad de servicios específicos	Preferencias de las personas y disponibilidad de recursos comunitarios
Modelos de referencia	Médico Psicopedagógico / rehabilitador	Calidad de vida

FUENTE: A. LÓPEZ FRAGUAS, A MARÍN A Y JM DELAPARTE (2004). *LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA, UNA METODOLOGÍA COHERENTE CON EL RESPETO AL DERECHO DE AUTODETERMINACIÓN. UNA REFLEXIÓN SOBRE LA PRÁCTICA.*

B. La Atención Gerontológica Centrada en la Persona

La llegada del enfoque de atención personalizada al ámbito de la intervención con personas mayores fue más reciente. Es paradigmática a este respecto la aportación que hizo Tom Kitwood y el grupo de la Universidad de Bradford sobre la necesidad de incluir el enfoque de la ACP en la intervención con personas que presentan trastornos cognitivos y demencias, un ámbito en el que era común practicar el nihilismo terapéutico y la aparición de la que Kitwood denominó “psicología social maligna”, que tiene efectos muy negativos para la persona.

Para evitarlos y promover el “modelo enriquecido de demencia”, se enfatiza desde esta propuesta atender especialmente a la formación de las personas cuidadoras (profesionales y familiares) porque, según este autor, la falta de comprensión de muchas de las reacciones y comportamientos que presentan las personas con afecciones cognitivas puede agudizar éstas e incrementar el sufrimiento tanto de las personas enfermas como de sus cuidadores.

En la ACP se hace hincapié en la importancia de desarrollar una relación de ayuda que parta de la aceptación incondicional de la persona (respeto por su mundo de valores y de su propia perspectiva), que practique la escucha activa y la empatía, aplicando técnicas de comunicación y de observación apropiadas (Kitwood, 1997; Collins, 2009; Brooker, 2013).

En este sentido, utilizar el enfoque biográfico desde el paradigma del curso de la vida es esencial para obtener una visión comprensiva de la persona *“teniendo en cuenta su recorrido vital en su totalidad, desde el nacimiento hasta el momento presente.... Los diversos factores de cada persona de tipo biológico y psicológico están en interacción con el entorno social, cultural e histórico, condicionando el desarrollo de la persona y la construcción de la identidad a lo largo de la vida”* (Bonafont, 2014). La plasmación de este enfoque tiene su concreción en la intervención profesional mediante la elaboración de la historia de vida (ver en el apartado 4, instrumentos y metodología).

Otro aspecto que resulta también básico es que los/as profesionales que deseen trabajar con el enfoque de ACP deben aprender a distinguir nítidamente la diferencia entre dos conceptos fundamentales, autonomía y dependencia, porque promover la primera y evitar en lo posible la segunda será el doble objetivo que plantearse.

Autonomía. El término proviene de los vocablos griegos *auto* y *nomos* (ley) y significa *la facultad humana para gobernar las propias acciones y conducir la propia vida con libertad*. La autonomía tiene que ver con la voluntad, en el sentido de gozar de volición independiente; se trata de una propiedad mediante la cual la voluntad constituye una ley por sí misma.

La LAPAD define la autonomía como la *capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias...*

El antónimo de autonomía no es, como a veces se entiende, la dependencia, sino que es la *heteronomía*, que se produce cuando son otras personas quienes toman decisiones que afectan a nuestra vida cotidiana.

Dependencia. La dependencia fue definida por el Consejo de Europa en 1997 como *“la situación en la que se encuentran aquellas personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria”*.

Esta conceptualización fue recogida y ampliada por la LAPAD. La dependencia, por tanto, es una situación grave de discapacidad, lo que no quiere decir en modo alguno que todas las personas con discapacidad sean personas en situación de dependencia.

Por otra parte, aunque sí existe relación entre dependencia y edad, no cabe identificar dependencia con avanzada edad, porque la mayor parte de las personas mayores no están en situación de dependencia.

El antónimo de dependencia es independencia.



Yo vivía en mi pueblo de siempre hasta que me quedé viudo. Quería seguir viviendo allí porque, aunque con achaques, me valgo solo todavía y me muevo bien con el trabajo de casa. Aprendí a hacerlo durante la enfermedad de mi mujer.

Pero mis dos hijas, que viven en Madrid, se reunieron con la trabajadora social y me comunicaron que habían decidido “por mi bien” que dejara el pueblo y me fuera a vivir por temporadas a la casa de cada una de ellas. Y no me atreví a contradecirlas... Echo mucho de menos a mis amigos, mi huerta... mis costumbres.

Ángel, 81 años, es independiente pero heterónomo.



Vivo sola en la ciudad de Madrid. Cuando me recuperé del ACV que tuve me quedaron secuelas. Me dieron un grado de dependencia II. Mi familia quería que aceptara la propuesta del PIA elaborada por los servicios sociales, e irme a vivir a una residencia, pero yo dije que no, que no salía de mi casa.

Pedí recibir el SAD y acudir a un centro de día, pero que se acordara conmigo cómo y cuándo porque creo tener derecho a participar.

Al final, firmé otro PIA en el que acordamos un SAD diario, la Teleasistencia y acudir una vez a la semana a un centro de día.

También me hicieron recomendaciones que me vinieron muy bien para realizar una pequeña obra en mi baño.

Mi hija me trae muchas comidas hechas por ella y mis amigas me acompañan a pasear por el Retiro...

Venancia, 87 años, tiene una situación de dependencia pero es autónoma en la toma de decisiones.

Teresa Martínez, entre su mucha y muy recomendable producción de publicaciones relacionadas con la atención gerontológica centrada en la persona propone en una de ellas (2014) algunas pautas de buena praxis que son de interés para aplicar tanto en centros como en los domicilios:

- Identificar y propiciar oportunidades en el día a día para que las personas elijan, muestren sus preferencias o deseos y tomen sus propias decisiones.
- Identificar, visibilizar e intervenir desde las capacidades personales.
- Apoyar la participación de la persona en su plan de atención.
- Asumir ciertos riesgos, conciliando seguridad, autonomía y bienestar.
- Propiciar entornos flexibles, facilitadores y proveedores de apoyos.

Y la misma autora ha elaborado un decálogo que, con algunas adaptaciones, se reproduce a continuación:

Decálogo de la Atención centrada en la persona

1. Todas las personas somos iguales en dignidad y derechos.
2. Cada persona es única.
3. La biografía es la concreción esencial de la singularidad y ayuda a proyectar los planes futuros.
4. Todas las personas adultas tienen derecho a controlar y dirigir su propia vida.
5. Quienes presentan una grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía (de forma asistida o indirectamente).
6. Todas las personas tienen fortalezas y capacidades y pueden desempeñar un rol valioso en función de su edad y circunstancias contextuales.
7. El ambiente físico influye en el comportamiento y en el bienestar subjetivo de todos y, de manera especial, de las personas en situación de dependencia.
8. La actividad cotidiana tiene una gran importancia en el bienestar de las personas que precisan cuidados de larga duración.
9. Todos somos interdependientes y necesitamos relacionarnos y participar en todos los ámbitos (educativo, laboral, cultural, de ocio)
10. Las personas son multidimensionales y están sujetas a cambios.

Resulta especialmente recomendable conocer y aprender de las experiencias que están ya consolidadas en el ámbito internacional en la atención gerontológica centrada en la persona y de las buenas prácticas que en España se están aplicando por diferentes territorios (País Vasco, Castilla y León, Cataluña, Madrid) con buenos resultados de evaluación.

Por otra parte, la eclosión del MAICP en el ámbito de la atención a las personas mayores que se está produciendo en nuestro país está promoviendo un incremento de la producción de publicaciones sobre el modelo que está resultando de mucha utilidad (Martínez, 20011, 2013, 2014, 2016; Martínez et al, 2014; Díaz Veiga et al, 2014; Rodríguez , 2010,

2011, 2013, 2015; Rodríguez et al, 2014; Rodríguez y Vilà, 2014; Vilà, 2012, 2013; Bermejo, 2015)^(*).

En definitiva, cabe destacar que el enfoque de atención centrada en la persona se está extendiendo por todo el mundo (y también por España) y se desarrolla en ámbitos diferentes: discapacidad, gerontología y también en el ámbito sanitario (Gulbrandsen et al, 1997; OMS, 2000; Fiscella, 2004; Ferrer et al, 2005; García Navarro, 2014).

Con todo, es de advertir que llevar a cabo el giro desde la atención asistencial clásica hacia la atención centrada en la persona exige un cambio radical en la orientación de los cuidados y apoyos que tiene sus dificultades de aplicación en la práctica, lo que conviene tener en cuenta para no producir frustración de expectativas.

La atención centrada en la persona tiene expresamente en cuenta las perspectivas de los individuos, las familias y las comunidades, y los considera participantes, así como beneficiarios, de unos sistemas de salud y cuidados a largo plazo que responden a sus necesidades y preferencias en forma humana e integral. Para asegurar este tipo de atención se requiere que las personas cuenten con la educación y el apoyo que necesitan para tomar decisiones y participar en su propia atención. Se trata de servicios organizados en torno a las necesidades y expectativas de salud de las personas, no en torno a las enfermedades (OMS, 2015a).

(*) Pueden encontrarse la mayor parte de las publicaciones citadas y otros muchos materiales de utilidad, así como fichas descriptivas de experiencias de interés desarrolladas en nuestro país relacionadas con el MAICP, tanto en envejecimiento como en discapacidad, en la Red de Buenas Prácticas de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal:

<http://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente/index.php>

1.3.3. ¿Y la sostenibilidad de estos enfoques?

Combinando ambas dimensiones (integralidad e integración de servicios y atención centrada en la persona), y recogiendo y fundamentándose en la evidencia científica, se ha propuesto por la Fundación Pilares para la Autonomía Personal el modelo de atención integral y centrada en la persona (MAICP), cuya aplicación en domicilios y comunidad se llevó a cabo en diferentes experiencias piloto del País Vasco durante el periodo 2011-2014 en colaboración con la Fundación Matía: el proyecto Etxean Ondo (Rodríguez P, 2011; Amilibia M, 2012; Díaz-Veiga et al. 2016). Y también se ha aplicado el MAICP durante 2014-2015 en la ciudad de Madrid (Proyecto Cuidamos contigo), estando prevista su continuidad hasta finales de 2017 y su replicación en otros dos municipios de Alicante (Rojales y Almoradí).

Los resultados de evaluación que se van obteniendo en estos proyectos muestran claras mejoras en la satisfacción y en la calidad de vida de las personas que necesitan apoyos y también en la de sus familias cuidadoras, además de sugerir que resultan eficaces para los servicios sociosanitarios de atención (SIIS, 2011b).

Con todo, se juzga que necesitamos incrementar este conocimiento sobre nuevas maneras de intervenir basadas en evidencia para poder orientar con garantías de éxito el diseño de un modelo en CLD que sea beneficioso para las personas que los precisan, para las familias cuidadoras, así como para los sistemas de protección social en cuanto a calidad de las prestaciones y su sostenibilidad a lo largo del tiempo, tal como propone la evidencia mostrada por la comunidad científica.

1.3.4. El Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (MAICP)

El MAICP se construye, como se ha dicho, sobre las dos dimensiones mencionadas: la atención centrada en la persona y la integralidad de las actuaciones, lo que requiere la participación de la persona en la planificación, así como la interdisciplinariedad y la coordinación o integración entre los distintos servicios y recursos públicos y privados, asumiendo la visión holística de la persona como ser multidimensional.

La AICP, fundamentándose y nutriéndose de la evidencia científica, se basa en una serie de principios que parten de la asunción de que todas las personas somos iguales en dignidad y derechos, pero cada una es única (Individualidad); que estamos constituidas por un conjunto de aspectos biopsicosociales (Integralidad); que por muchos apoyos que necesitemos nunca debemos perder el derecho a controlar nuestra propia vida (Autonomía); que debe trabajarse en las intervenciones por minimizar las dificultades de funcionalidad y reducir la dependencia (independencia); que las personas deben ser tenidas en cuenta en la elaboración de los planes de atención y participar en su comunidad (participación e inclusión social) y que los cuidados han de prestarse de manera coordinada, flexible y sin rupturas (continuidad), dando prioridad a la permanencia en el domicilio y en la comunidad.

Para poder hacer posibles estos principios, el modelo exige tener en cuenta una serie de criterios técnicos que los/as profesionales deben aplicar en las intervenciones; todos ellos presididos e impregnados de valores éticos^(*). En el epígrafe 3.1. se repasan estos criterios.

(*) Pueden ampliarse con detalle las bases, principios y criterios del MAICP en Rodríguez Rodríguez P, 2010, 2013, 2014

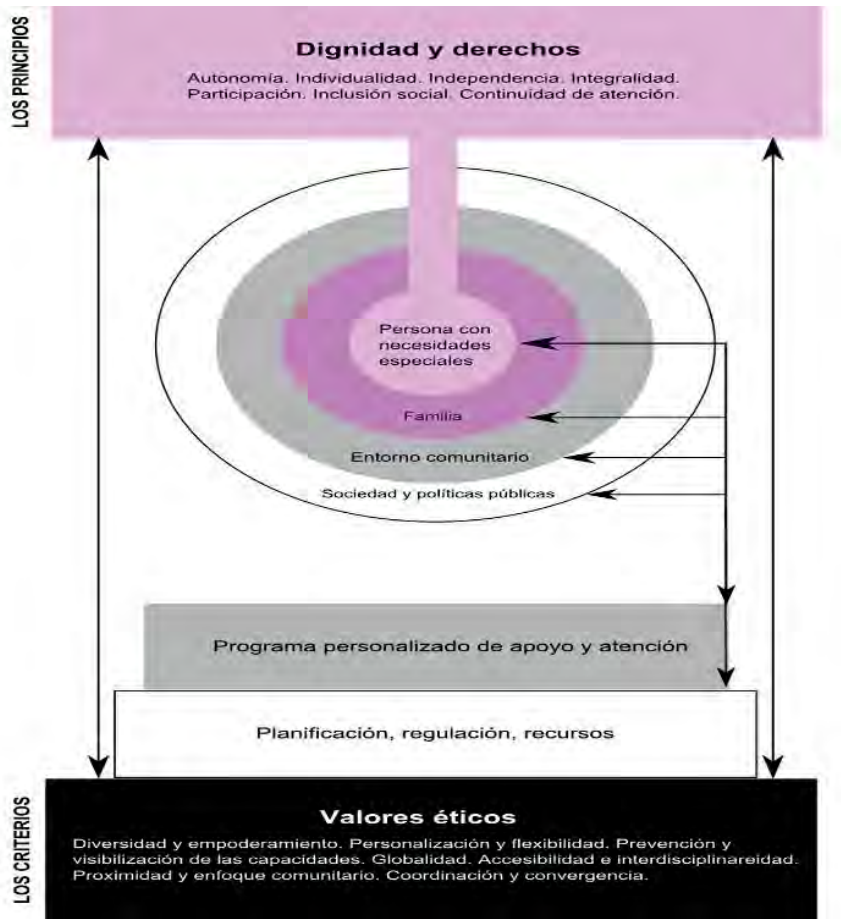


FIGURA 1.4 - REPRESENTACIÓN GRÁFICA Y DEFINICIÓN DEL MAICP

“La Atención Integral y Centrada en la Persona es la que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva” (Rodríguez P. 2010; 2013; 2014).

Desde el MAICP, la planificación, las normativas, los servicios, programas, prestaciones y recursos formales deben concebirse, diseñarse y ordenarse como un conjunto diversificado y coordinado de apoyos tendentes a incrementar el bienestar de las personas, minimizar su dependencia y favorecer la continuidad de sus propios proyectos de vida, ofreciendo también apoyo a las familias cuidadoras y haciendo partícipes a los agentes del entorno mediante la participación comunitaria.

Para ello, las entidades públicas y privadas que apuestan por el avance de la calidad de la atención siguiendo el enfoque del modelo han de realizar los cambios organizativos, normativos y funcionales necesarios hasta conseguir que adquieran, desde la planificación y la gestión, la suficiente flexibilidad para que así puedan adaptarse a las personas destinatarias teniendo en cuenta también la comunidad en la que se integran.

Por su parte, los y las profesionales harán posible con sus intervenciones el cumplimiento de los fines de la buena atención, y para ello ofrecerán tratamientos, apoyos, cuidados, acompañamiento... pero tendiendo siempre a contribuir con su actuación a que quienes los precisan vivan con la mayor calidad de vida y bienestar posibles y puedan seguir controlando en lo posible sus propias vidas para lo que se les empoderará para estimular su capacidad de elección ya sea en decisiones importante o en aspectos rutinarios y del acontecer cotidiano.

El modelo de AICP tiene en el ámbito de la atención domiciliaria y en la comunidad uno de sus campos de actuación más importantes por varias razones: en primer lugar, porque la gran mayoría de personas que requieren apoyos residen en sus domicilios; en segundo lugar, porque es ahí donde ellas desean continuar viviendo; y a esto hay que sumar que es el tipo de intervención que resulta más costo-eficiente.

Para la adecuación del SAD y de la asistencia personal al MAICP es muy recomendable tener en cuenta en su diseño y aplicación los resultados de investigación y las últimas tendencias que se desarrollan en Europa (García Herrero, 2010; Glendinning et al, 2010; Rodríguez P et al, 2011; Genet et

al, 2012; SIIS, 2012b; FEMP, Fundación Caser y Fundación Pilares, 2015; Rodríguez P 2015; Ortega E, 2015; Ilinca S et al, 2016).

Líneas de mejora en la atención domiciliaria integral y centrada en la persona

- Valoración integral en los domicilios (persona en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia, cuidador/a principal de la familia, vivienda)
- Elaboración de historia de vida
- Diagnóstico e intervención comunitaria
- Coordinación / integración sociosanitaria,
- Ampliar la oferta del SAD con servicios complementarios de proximidad,
- Coordinación entre el SAD y la teleasistencia,
- Incorporación de la tecnología y productos de apoyo,
- Apoyo y formación a las familias
- Introducción de la metodología de gestión de casos.
- Formación a los/as profesionales sobre el MAICP
- Introducción de la figura del asistente personal

1.4. El Proyecto “Cuidamos contigo”

En este apartado resumimos, de manera muy sumaria, la descripción del Proyecto. Puede verse la Memoria de resultados, en su primera fase de desarrollo (2014/2015) en la web de Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

1.4.1. Muestra

Una primera fase del Proyecto “Cuidamos contigo” se ha llevado a cabo en Madrid (distrito de Chamberí).

La selección de casos se hizo, previa definición de perfiles, tanto por derivación de la Dirección General de Atención a la Dependencia y al Mayor (Comunidad Autónoma de Madrid), en concreto, personas beneficiarias de una prestación económica de cuidados en el entorno familiar (PECEF), como a través de los Servicios Sociales Municipales (algunas de ellos, con SAD público).

También se incorporaron algunos casos que acudieron directamente a la Fundación Pilares y solicitaron ser incluidos en el proyecto, sin mediación institucional.

En total, ha beneficiado directamente a un total de 79 personas, tanto personas con discapacidad o en situación de dependencia como a personas cuidadoras, familiares y no familiares. Asimismo, se ha trabajado con los equipos profesionales de la entidad colaboradora ASISPA, impartándose formación a 50 de sus profesionales.

Por último, se han establecido relaciones de colaboración con diferentes entidades del distrito, 9 de ellas atienden a la coordinación fina de los casos y, de manera incuantificable, se han establecido diferentes contactos con el fin de construir el diagnóstico comunitario, dar a conocer el proyecto y establecer potenciales relaciones de colaboración, atendiendo a la coordinación gruesa según conceptualización terminológica de Demetrio Casado (2008).

1.4.2. Objetivos, fases y metodología

Con la aplicación del MAICP en domicilios y comunidad el proyecto pretende, partiendo de su marco conceptual, el siguiente objetivo general,

Que las personas mayores y las personas con discapacidad con necesidad de apoyos, atención y/o CLD que viven en sus domicilios, así como sus familias cuidadoras los reciban de manera integral y continuada procurando su independencia, autonomía, bienestar y calidad de vida, para que puedan seguir viviendo en su casa, sentirse incluidas en la comunidad y controlar su propio proyecto de vida.

Por otra parte, al tratarse de una experiencia piloto, busca también

Generar conocimiento sobre la eficacia y eficiencia del MAICP y su metodología innovadora: intervención comunitaria, gestión de casos, atención integrada, atención centrada en la persona, generación de nuevos servicios de proximidad, orientación hacia la tecnología, los productos de apoyo y la accesibilidad en la vivienda, y el apoyo y formación a profesionales y cuidadores/as del entorno familiar.

Sus objetivos específicos son:

- Llevar a cabo un diagnóstico e intervención comunitarios buscando la generación de redes de apoyo solidario y la provisión de servicios de proximidad con los agentes (públicos/privados) de la propia comunidad.
- Mejorar las dimensiones de la calidad de vida y el bienestar de personas que precisan apoyos y cuidados de larga duración (CLD).
- Apoyar a las personas mediante formación y asesoramiento para su autocuidado y empoderamiento.
- Formar y orientar a las familias cuidadoras para el buen cuidado y autocuidado, ofreciéndoles también servicios de respiro para propiciar su bienestar y evitar su claudicación.
- Acompañar y formar a los/as profesionales en los elementos esenciales del MAICP que intervienen en la atención domiciliaria (trabajadoras/es sociales, enfermeras, coordinadores/as y auxiliares del SAD...).

- Apoyar la incorporación de la figura del asistente personal en los casos que sea posible.
- Desarrollar cauces de coordinación entre servicios sociales y sanitarios orientados a su estabilidad.
- Evaluación de resultados y de procesos para medir la idoneidad, eficacia y eficiencia de la aplicación del MAICP en domicilios y comunidad.

El desarrollo del proyecto ha tenido lugar a lo largo de 9 fases, que van desde la elaboración de los instrumentos de intervención y del plan de evaluación, pasando por el diagnóstico comunitario y de los casos, hasta llegar a la aplicación del plan consensuado de actuación, gestión y seguimiento de los servicios y apoyos y evaluación final.

Se han aplicado las metodologías propias del MAICP: trabajo comunitario y generación de alianzas y redes para la participación social y la identificación de servicios de proximidad, integración de servicios sociales y sanitarios, gestión y acompañamiento de casos, historia de vida, plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida...evaluación integral.

1.4.3. Algunos resultados de evaluación

El proyecto ha obtenido en general unos resultados que muestran de manera suficiente la mejora de las condiciones de vida y del bienestar de las personas con necesidad de cuidados de larga duración, y de sus familias cuidadoras. De manera sumaria se mencionan algunos de ellos:



- Resultados de la evaluación pre-post:

- Se han evidenciado mejoras en las dimensiones emocional, soledad y calidad de vida de las personas con necesidad de apoyos, a través de varios indicadores.

- Asimismo, se han recogido mejoras en aspectos relacionados con el cuidado que prestan las personas cuidadoras principales, sean éstas familiares o no.

- En cuanto a la satisfacción percibida tanto por las personas con necesidad de apoyos como por sus familias, la puntuación ha sido muy alta en casi todos los ítems analizados.

- Todas las valoraciones registradas en lo que se refiere a los servicios de proximidad prestados (acompañamiento, podología, fisioterapia, y terapia ocupacional para orientar sobre productos de apoyo y accesibilidad), han obtenido la máxima puntuación tanto entre las personas en situación de dependencia como entre sus familias.

- Por lo que se refiere a la propia metodología de gestión de casos, es una de las dimensiones mejor valorados del proyecto, por el

acompañamiento realizado, la cercanía, el asesoramiento, la comprensión y el suministro de servicios.

En conclusión, y con las cautelas necesarias debido al escaso tiempo de aplicación del proyecto y a la reducida muestra sobre la que se intervino, cabe decir que los resultados ya obtenidos en *Cuidamos contigo* muestran la idoneidad de la aplicación del MAICP en domicilios y comunidad, a través de la metodología de gestión de casos, tanto para conocer en profundidad circunstancias, preferencias y deseos de las personas, como para implementar respuestas integrales y continuadas, mediante la coordinación y el trabajo en red entre entidades y agentes de la comunidad.

Asimismo, si bien la mayoría de las personas destinatarias ya recibían atención desde los Servicios Sociales Municipales, o desde la Red de Atención a la Dependencia Autonómica, el tipo de intervención realizada en el marco del proyecto ha sido altamente valorada, considerándola como un complemento necesario a la atención prestada por parte del sistema de protección social.



Colección
Guías de la Fundación

Necesidades no resueltas en los contextos de atención domiciliaria y comunidad

2.1. Las personas que necesitan CLD y apoyos para realizar y controlar su proyecto de vida



“No sé cómo vamos a poder vivir a partir de ahora. Mi hijo Jorge quiere seguir viviendo en casa... Yo también querría, pero desde que enviudé y me vino esta artrosis, estoy muy torpe..., ya me caí dos veces..., apenas puedo sostener a Jorge, y a veces confundo las pastillas que tomamos. Comemos de mala manera... No podemos salir de casa por las escaleras...”

Pero cada uno me dice una cosa. Los servicios sociales por un lado, el médico por otro, mi familia también opina... Me dicen que tenemos derecho a recibir ayudas, pero... todo es muy complicado”

Rosa, 69 años, cuidadora de su hijo Jorge, de 41 años.

Muchas de las personas que tienen una situación de fragilidad, discapacidad o dependencia tienen dificultades para conocer, acceder y beneficiarse de los diversos, dispersos y descoordinados recursos y apoyos existentes en la comunidad, tanto públicos como privados, para obtener la atención y los cuidados que precisan (Figura 1).

Tener acceso a las prestaciones puede percibirse tan complicado que lleguen a disuadir a la persona que las precisa de su obtención, con lo que no en pocas ocasiones podemos encontrar ejemplos de la persistencia del denominado “efecto Mateo”, que recibe su nombre por referencia al versículo del Evangelio según San Mateo, que dice:

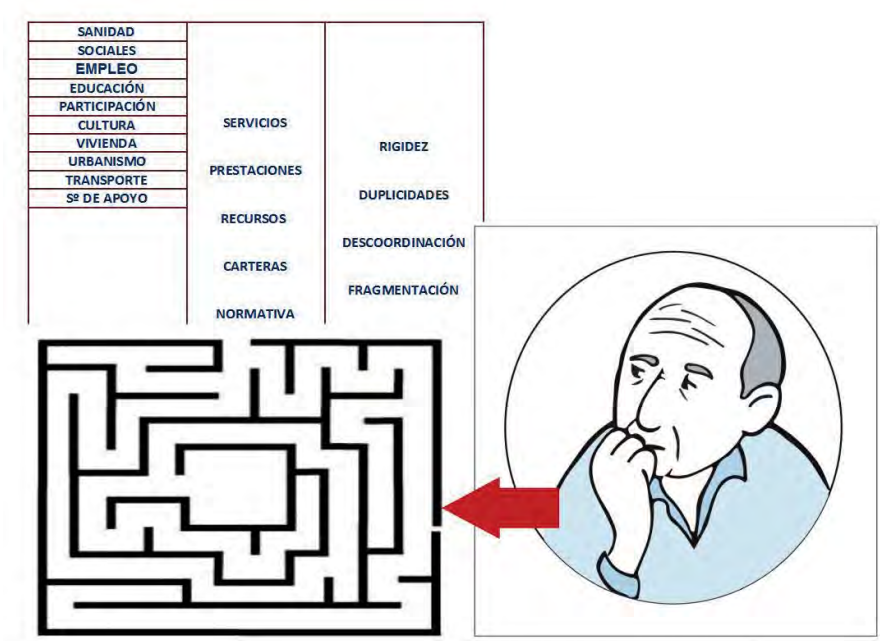


FIGURA 2.1 - LA POSICIÓN DE LAS PERSONAS CUANDO EL DISEÑO DE RECURSOS ESTÁ PUESTO EN LOS PROPIOS SERVICIOS

“A todo el que tiene, más le será dado, y tendrá abundancia, mientras al que no tiene se le quitará hasta lo poco que posee”. (Cap. 13, vers. 12. Evangelio de San Mateo)



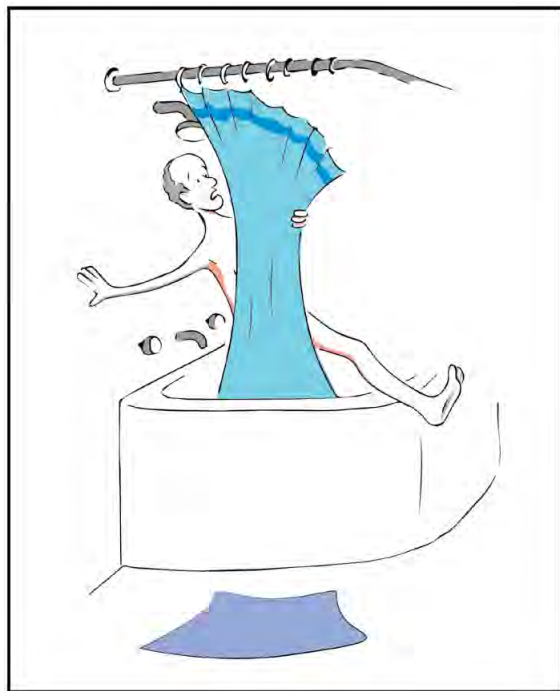
Sé que estoy delicada, que necesito que me cuiden... Me mandan una chica del Ayuntamiento un par de horas tres veces en semana (sobre todo para asearme, porque ya no puedo en la bañera y para que me eche una mano con la casa), pero luego... el día se me hace eterno... Y me gustaría tanto seguir haciendo las cosas que me gustaban, como ir a peinarme y hacerme las uñas los jueves y luego, bien guapa, ir a cantar al coro... y reírme con mis amigas... Pero yo sola no puedo y mi hija no tiene tiempo de llevarme y yo la veo que sufre, pero no puede...

Mercedes, 89 años, viuda, dependencia leve. Vive sola.

Esta situación puede provocar en las personas que requieren apoyos la renuncia a vivir según sus deseos y preferencias, lo que lesiona su autoestima, limita las posibilidades de tomar sus propias decisiones sobre cómo quieren vivir (autonomía) y les impide llevar a la práctica sus decisiones (independencia funcional).

Por otra parte, muchas de las personas con necesidad de apoyos no suelen ser proactivas en el desarrollo de su propio autocuidado y en el mantenimiento de su autonomía y control del propio proyecto de vida durante su proceso de discapacidad, enfermedad o dependencia.

En realidad, no pueden serlo porque no se les ofrecen los cauces, las oportunidades y la formación necesaria para ello. A veces no comprenden los síntomas ni los pronósticos de sus patologías, discapacidades o trastornos.



Y tampoco suelen conocer la importancia que tendría para mejorar su calidad de vida participar activamente en el control de la enfermedad, convertirse en un “paciente activo” para aprender a alcanzar las condiciones que le permitan tener la mejor vida posible y convivir con la cronicidad o la discapacidad de forma consciente y positiva.

Otra necesidad no abordada de manera integrada en la atención domiciliar es valorar

y actuar sobre las condiciones de accesibilidad de la vivienda y entorno domiciliario e informar y formar de manera personalizada sobre el uso de productos de apoyo y dispositivos tecnológicos más convenientes en cada caso, lo que no suele incorporarse en el SAD.

Sin embargo, es bien conocido que contar con una vivienda adaptada a las necesidades de las personas con discapacidad o necesidad de CLD y utilizar productos de apoyo que resulten adecuados a cada caso reduce las limitaciones funcionales y, en ocasiones, también el grado de dependencia. Pero, sobre todo, permite ampliar la capacidad funcional de las personas, lo que resulta esencial para que puedan seguir desarrollando las actividades que les gustan, les proporcionen bienestar y puedan seguir adelante y controlando su proyecto de vida.

2.2. Las familias cuidadoras

Las personas cuidadoras de la familia, mujeres en su mayoría, deben hacer grandes esfuerzos y otras tantas renunciaciones para poder cuidar de su familiar, sobre todo en situaciones severas o muy graves de dependencia. Es un error bastante común dar por sentado que “las familias ya saben cuidar”. Porque la complejidad que pueden llegar a revestir la atención y los apoyos cotidianos, puede originar que este sacrificio no conduzca al buen cuidado al desconocerse las claves adecuadas para lograrlo (relación de ayuda basada en dignidad, la autonomía y la independencia, estrategias y habilidades de afrontamiento, saber interpretar comportamientos desafiantes especialmente cuando hay deterioro cognitivo...).

Y tampoco se suelen conocer y seguir las pautas adecuadas para el propio autocuidado, llegándose a generar una importante sobrecarga y estrés de la persona cuidadora que, en muchos casos, termina en una institucionalización prematura o en situaciones de trato inadecuado/maltrato.

Pueden clasificarse en tres grupos las consecuencias negativas referidas por las propias personas cuidadoras: las relacionadas con los aspectos económicos y laborales (afectan al 61%), las que tienen que ver con la reducción del tiempo de ocio y la vida afectiva y relacional (80,2%) y las que atañen al deterioro de la salud de la persona cuidadora (55,6%). (Immersol/ GfK-Emer, 2005).

Afrontar los cuidados de manera adecuada requiere que la persona que los realiza sea competente tanto porque posea los conocimientos y estrategias pertinentes, como en cuanto a su propia idoneidad para esta tarea, fundamentalmente relacionadas con su situación de salud, disponibilidad de tiempo, proximidad domiciliaria, relación con la persona que requiere los cuidados, etc.



“Estoy agotada, nerviosa, no duermo bien... ¡Quiero llegar a todo, pero todo es mucho! Me va mal con mi marido, me enfado con mis hijos..., llego tarde al trabajo... Y a mi padre siempre le parece poca la atención que le dedico... y acabamos peleando...”

Teresa, 49 años, cuidadora de su padre y de su hija

Sin embargo, y pese a que la LAPAD, en su artículo 18.4 contempla el desarrollo de acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales (formación y periodos de descanso o respiro), lo cierto es que en la mayoría de los territorios de las CC.AA. no existen de manera sistematizada tales apoyos con lo que el divorcio entre el cuidado de la familia y los servicios profesionales subsiste.

Como consecuencia, las Administraciones Autonómicas suelen limitarse a abonar el importe de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar (PECEF), cuando es ésta la acordada en el PIA, desconociéndose después aspectos tan esenciales como si el dinero cumple su objetivo de atender a lo largo del tiempo a la calidad de los cuidados dispensados o los



“Estuve en un curso para cuidadores. Hablaron de cosas interesantes.

Muchas ya las sabía: enfermedades y discapacidades más comunes, consecuencias de los cuidados cuando exigen mucha tarea. Hicimos algún ejercicio de relajación... Eso estuvo bien...

Pero ya no vuelvo más porque lo que cuentan no resuelve los problemas que yo tengo: ¡Que vengan a mi casa, que vean mi realidad y que me ayuden en mis dificultades...!

Maribel, 58 años. Cuidadora de su padre.

aspectos relativos a la idoneidad de la persona cuidadora de la familia para realizar los cuidados de manera eficaz, pues no existe ningún seguimiento al respecto.

Sí es preciso señalar que, además de la oferta formativa y de apoyo que realizan algunas organizaciones de la iniciativa social (sobre todo, asociaciones de familiares de personas con discapacidad, enfermedad de Alzheimer, etc.), existen en algunas administraciones (en especial ayuntamientos) iniciativas de formación a familiares, pero suelen realizarse éstas con un enfoque reduccionista dirigidas a aliviar el estrés y a habilitar en técnicas generales de cuidados como el manejo para movilizaciones, higiene, prevención de escaras, etc.

El objetivo de tales acciones es el mantenimiento en el tiempo del cuidado familiar, pero no se suele tener presente que éste es un proceso dinámico, que cambia según las circunstancias de cada familia, las características de la vivienda y también evoluciona con el proceso de la enfermedad o discapacidad y según su tipología.

Las necesidades no resueltas que se han detectado entre las familias cuidadoras pueden resumirse así:

- No se prepara desde el inicio a la familia para que tengan la información suficiente para calibrar el peso y la duración estimada del tiempo de cuidados, planificarlos, y buscar apoyos formales e informales para compartirlos a lo largo del tiempo.
- No se personaliza la formación y el apoyo, teniendo en cuenta las características y necesidades tanto de la persona que necesita cuidados como de quien se los presta, así como del domicilio en que tiene lugar la relación de ayuda.
- No se le da continuidad al acompañamiento y la orientación para ir ajustando y adaptándose a cada fase del proceso.
- No se ofrecen servicios de respiro acordes a las necesidades personalizadas de los casos.

2.3. La comunidad

El concepto de comunidad parece difícil de definir cuando nos encontramos tan atravesados por el individualismo. Quizás por este motivo la necesidad de retomar el ámbito de las repuestas comunitarias constituye una de las maneras más innovadoras de entender la intervención social en los CLD, como así está ocurriendo en muchos lugares del mundo.

La idea de la necesidad de mantener o re-crear los vínculos con la comunidad viene planteándose por la literatura especializada desde hace años. Si hacemos una revisión de la misma encontraremos que en las evidencias científicas sobre la calidad de vida, la promoción de la salud, la inclusión plena de las personas con discapacidad, la prevención de la dependencia o el envejecimiento activo, el mundo de lo comunitario y todo lo relacionado con la promoción de redes de relación social forma parte de la vida plena, el bienestar y del constructo salud como concepto amplio (Moos y Lemke, 1979, Antonovsky, 1987, Little, 1988, Baltes y Baltes, 1990, F. Ballesteros, 1997; Janicki y Ansello, 2000, OMS, 2002, Schalock y Verdugo, 2003).

Zigmunt Bauman, cuando se refiere a la sociedad líquida mantiene que la comunidad representa un refugio para nuestras angustias cotidianas. En su obra *Comunidad* (Bauman 2001) hace alusión a la búsqueda de seguridad que nos confiere lo comunitario frente a un tiempo en el que nada es definitivo, “(...) la “comunidad” es un “lugar cálido”, un lugar acogedor y confortable”, pero, a la vez, es consciente y contrapone esta idea con el hecho de que la seguridad, atributo claro del ámbito comunitario, implica a veces el sacrificio de la libertad, por lo cual hay ocasiones en las que resulta difícil sostener la vida comunitaria como idílica.

Por su parte, en 1997 el profesor Canals criticaba “que el discurso favorable a lo comunitario se mantenga en esa gama de servicios (sanidad, educación, Trabajo Social y Servicios Sociales), mientras que en el contexto social, económico y político predomina otro discurso absolutamente contradictorio que carga el acento sobre lo individual, la privacidad y la competitividad, es decir, sobre valores que implican la destrucción de todo lo que puede ser calificado y reconocido como comunitario” (Canals, 1997:85).

Sin embargo, en la actualidad se está planteando el regreso a lo comunitario, porque está resultando una forma efectiva para encontrar algunas respuestas a las necesidades vinculadas a las personas con discapacidad, fragilidad, situación de dependencia o enfermedades crónicas, que, justamente por su condición de cronicidad, requieren otro tipo de soluciones al involucrar espacios más amplios y continuados de la vida cotidiana. Y las respuestas comunitarias son reconocidas como de amplio efecto porque, desde los principios de interdependencia y solidaridad social que nos identifican como especie, abarcan una amplia gama de dimensiones.

El redescubrimiento de estas alternativas más colectivas pone de manifiesto que lo auténticamente irrealizable es pretender satisfacer nuestras necesidades en el curso de la vida de manera individual. Por el contrario, y tal como plantean Turabián y Pérez Franco (2006), la atención comunitaria es imprescindible para el mantenimiento y promoción de la salud.

- Todos los problemas de salud son biopsicosociales e individuales, grupales y comunitarios a la vez.
- La atención individual, familiar y comunitaria, y la biopsico y social son un todo indivisible.
- La comunidad no se establece sólo a través de la geografía, sino a través de los «nexos», las relaciones.
- Las sociedades científicas y las unidades docentes tienen que hacer un esfuerzo para mostrar el sentido práctico factible y relevante del modelo biopsicosocial y las actividades comunitarias.

TURABIÁN JL Y PÉREZ FRANCO (2007)

Hoy esta misma atención comunitaria, se incluye en el catálogo de servicios como “Prescripción Social”, y ya fue definida por el King’s Fund como una forma de invitar a las personas a que busquen en la comunidad actividades que se materializan en el tejido de vínculos sociales que van desde las de voluntariado, artísticas, de aprendizaje grupal, jardinería, redes de amistad, cocina, consejos para comer saludablemente, deportes...”.

Son posibles beneficiarios de la prescripción social personas con problemas de salud mental leves o de largo plazo, los grupos vulnerables, las personas socialmente aisladas y los que frecuentemente asisten a la atención primaria o secundaria. <https://www.kingsfund.org.uk/topivs/primary-and-community-care/social-prescribing>

Los bienes comunes, y en esa misma línea la solución comunitaria de las necesidades, son una fórmula antigua que ahora se redefine en tiempos posmodernos. Una de las experiencias de interés generadas en la comunidad, como es el consumo colaborativo, se ha transformado en un movimiento muy variopinto que se extiende progresivamente y que sostiene la excelencia de acceder a bienes y servicios antes que a la propiedad de los mismos; es decir, que la economía colaborativa también está siendo un modelo en el que nos beneficiamos de manera solidaria de los servicios. En esta misma línea puede inscribirse la idea de mantener un enfoque comunitario y colaborativo de los apoyos y cuidados.

Sin embargo, los problemas mencionados y por mencionar en este apartado 2 no favorecen el trabajo comunitario que, sin embargo, precisamos si queremos que las intervenciones sean coherentes con el MAICP.

En la medida en que se puede incidir en la resolución de la problemática que afecta a los profesionales y a las políticas públicas, que en seguida referiremos, habremos dado un gran paso para facilitar la recuperación del trabajo en la comunidad.

2.4. Las y los profesionales

Alcanzar una atención de calidad, y hasta de excelencia, en la atención domiciliaria pasa por contar con profesionales formados, responsables y con competencias tanto técnicas como relacionales acordes con los principios y valores éticos que exige la aplicación de los principios y criterios del MAICP (Rodríguez P et al, 2011).

También, y de manera muy relevante (a veces, decisiva) alcanzar esta cualificación requiere del firme compromiso de las Administraciones Públicas

“Los ámbitos asistenciales (sanitarios o sociales) son ámbitos privados. Por eso las relaciones que exigimos a los profesionales de atención y asistencia son de excelencia profesional; exigimos que sus decisiones y acciones vengan fundamentadas y motivadas por el compromiso de hacernos el bien y deben evitar violentar la gestión de la intimidad y la privacidad de las personas. Para ello es necesario desarrollar actitudes, habilidades y virtudes que favorezcan el buen trato, especialmente en los ámbitos de atención y cuidado a las personas más dependientes y vulnerables.” (Goikoetxea, M, 2013)

responsables para organizar los servicios que apoyan que las personas permanezcan en sus domicilios e incluidas en su entorno recibiendo los apoyos y la atención que precisan.

Pero, sin obviar esta dificultad, también es cierto que muchas de ellas podrían tratar de resolverse, o al menos dar pasos hacia el incremento de la calidad de la intervención tanto por los proveedores de servicios como por los/as propios/as profesionales.

2.4.1. Los equipos del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD)

En lo que atañe al SAD, son dos las funciones esenciales a desarrollar por los/as profesionales que intervienen en los casos (no se entra a definir aquí las de los responsables de la organización, planificación y gestión del Servicio en su conjunto):

- Por una parte, la valoración, planificación y organización de los apoyos y cuidados que requiere cada caso. Para ello, lo más común, sobre todo en el medio urbano, es que existan varios profesionales y, al menos, dos: el/la profesional de referencia de la Administración y el/la coordinador/a de la entidad que provee el SAD, desempeñados ambos habitualmente por trabajadores/as sociales. Problemas que afectan a esta figura profesional:
 - Insuficiencia de recursos humanos para atender los casos con el tiempo y la dedicación necesaria
 - Burocratización del Servicio
 - Indefinición de las funciones que corresponden al profesional de la Administración y al coordinador del proveedor.
 - Falta de formación para aplicar metodologías acordes al MAICP, en su dimensión de atención integral e integrada (gestión de casos, intervención comunitaria, identificación de servicios de proximidad, coordinación de los diversos servicios y prestaciones, en especial sociosanitarios, conocimiento para la orientación de productos de apoyo...)
 - Falta de formación para aplicar instrumentos acordes al MAICP, en su dimensión de atención centrada en la persona (enfoque biográfico e historias de vida, mapas de capacidades y fortalezas, empatía y empoderamiento en la relación de ayuda, técnicas para la promoción de la autonomía e independencia, apoyo a los/as cuidadores del entorno familiar, elaboración de planes personalizados de atención y de apoyo al proyecto de vida, conocer el campo de las demencias y de las técnicas adecuadas de comprensión y afrontamiento de comportamientos desafiantes...).



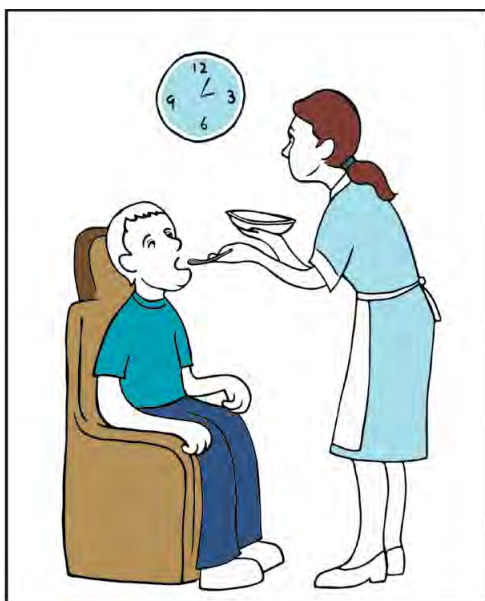
Todo el día haciendo papeles...¿Cómo voy a tener tiempo de ir a los domicilios, a la comunidad, a quedar con la enfermera, si no veo el momento de acabar con esto..? Yo creo que mucha de esta burocracia podría eliminarse... y encargarse algo a personal administrativo..."

Eva, trabajadora social del SAD

- Por otra parte, la atención cotidiana en los domicilios, que realiza el/ la auxiliar del SAD o trabajador/a familiar (cuidados personales y/o tareas domésticas, fundamentalmente). Las necesidades principales que han sido detectadas en el trabajo de estos profesionales para la aplicación del MAICP son:
 - Escasa cualificación, muy baja retribución y poco reconocimiento social de su labor.
 - Excesiva rotación y absentismo.
 - No conocimiento vdel modelo ni de las técnicas adecuadas para desarrollar una relación de ayuda que facilite la mayor independencia en las AVD y la autodeterminación de las personas para que puedan seguir desarrollando su proyecto de vida: empoderamiento, empatía, observación, conocimiento de estrategias para responder a determinadas conductas de personas con demencia o discapacidades cognitivas.
 - Habilidades para la relación y cooperación con las familias de la persona.

Contrasta la escasa cualificación de estas trabajadoras con una actividad que presenta cierta complejidad requiriéndose para su desempeño conocimientos, iniciativa, autonomía y responsabilidad. Se precisa que el/la auxiliar tenga capacidad de utilizar los instrumentos y técnicas en los que debe haber sido adiestrada, que ejecute su trabajo de modo autónomo y que posea conocimientos a la vez que capacidades de comprensión y aplicación de las habilidades adquiridas a lo largo del proceso.

Recordemos que debe desempeñar sus funciones en el domicilio, un ámbito laboral que no dispone de los sistemas de supervisión y control de calidad propios de las instituciones, por lo que la formación, la confidencialidad y la responsabilidad del trabajador del SAD es esencial.



“Vamos, Jaime, come deprisa, que no tengo todo el día...!! Ya tenía que haber salido para la otra casa... Verás la bronca que me cae..”

Marcela, auxiliar del SAD.

2.4.2. La figura del asistente personal

La asistencia personal comenzó a desarrollarse a finales del siglo XX, como correlato del modelo social de la discapacidad y las reivindicaciones del Foro de Vida Independiente, y funciona desde hace años en algunos países, como los Nórdicos, Gran Bretaña o EE.UU.

En España, sin embargo, y a pesar de que la prestación económica de asistencia personal fue reconocida en la LAPAD (art.19), aún no se han establecido las condiciones específicas de acceso a la misma y apenas ha tenido desarrollo. De hecho, son mayoría las CC.AA. que, a finales de 2016, no habían concedido ninguna prestación para el pago de un asistente personal. Destaca, en sentido inverso, la Diputación de Guipúzcoa, que supera las 5 mil prestaciones.

PREDIF, recogiendo las aportaciones del Foro de Vida Independiente, conceptualiza la asistencia personal como *“una herramienta humana para proporcionar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con diversidad funcional.”*^(*) *Es una ayuda entre personas, regulada por un contrato laboral, en la que se distinguen nítidamente los roles de persona con diversidad funcional que recibe la asistencia y tienen el control de la relación (toma las decisiones) y la de la persona que ejerce la asistencia personal, el asistente personal”.* (Ortega A, coord., 2016).

La prestación económica de asistencia personal, concebida desde esta definición, se plantea, pues, como un instrumento que obtiene su viabilidad y concreción mediante un contrato, en el que la parte contratante es la persona con diversidad funcional y, por tanto, quien ejerce la autoridad en la relación y pone las condiciones de las funciones, tareas a desarrollar, jornada laboral, competencias, etc.

(*) El término “diversidad funcional” surge para superar a otros anteriores connotados de significado peyorativo: “minusvalía”, “discapacidad”. Puede verse una amplia reflexión y análisis de esta terminología en la obra de Agustina Palacios y Javier Romañach, El modelo de la diversidad, 2007.

La filosofía que subyace a este planteamiento, y que se resume en la fórmula: *Asistente personal + pago directo + Derecho universal*, parte del enfoque de derechos humanos reconocidos en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y en la Ley española de Igualdad, no Discriminación y Accesibilidad Universal, de 2003 (LIONDAU), entendiéndose que la asistencia personal es la vía (la herramienta) idónea para garantizar el verdadero control de vida por parte del individuo sin intermediarios (ni familia, ni profesionales de la “intervención”). Su objetivo general es igualar, o al menos reducir, la desventaja de partida que han venido experimentando las personas con diversidad funcional y alcanzar así su dignidad.

Además de este fin general, se han descrito otros, como los siguientes:

Objetivos específicos de la asistencia personal

- Facilitar la autodeterminación y la toma de decisiones de la persona con diversidad funcional.
- Proporcionarles el soporte personal necesario para llevar a cabo su proyecto de vida independiente.
- Aumentar el nivel de satisfacción de las personas con diversidad funcional respecto a la consecución de una vida autónoma.
- Reducir la sobrecarga o estrés que se produce entre la persona con diversidad funcional y su entorno familiar y/o de ayuda.
- Facilitar la participación activa y la toma de responsabilidades de la persona con diversidad funcional en relación al servicio que reciben.

Es de esperar que, paulinamente, la asistencia personal se vaya desarrollando en nuestro país y, dada la coherencia de sus objetivos y filosofía con los que se proponen desde el MAICP, pueda integrarse esta figura profesional y sus funciones en las diferentes dimensiones del modelo.

2.5. Las políticas públicas

2.5.1. Problemática de carácter general en la atención domiciliaria

Existe coincidencia en la investigación desarrollada y en el análisis de la comunidad experta a la hora de señalar los principales problemas que afectan al diseño de las políticas públicas de atención en el ámbito de los CLD y, en concreto, en lo referente a la atención domiciliaria y el apoyo en el entorno, tal como se ha mostrado en el capítulo 1 de esta Guía (Leichenring, 2009 y 2013; European Commission, 2009; OCDE, 2011 y 2013; OMS, 2015a y b; UE 2008, 2012; Rodríguez P, 2015).

Las deficiencias, tendencias de cambio y propuestas del ámbito internacional resultan ser bastante coincidentes con los últimos estudios desarrollados en España sobre la atención en situaciones de dependencia y CLD en general, y del SAD en particular (García, 2010; Rodríguez et al, 2011; SIIS, 2012; FEMP, Fundación Pílares y Fundación Caser, 2015) y una síntesis de las mismas se presentan a continuación.

Necesidades detectadas en la investigación sobre la atención domiciliaria y de apoyo en el entorno

- El SAD, que ha mantenido un crecimiento sostenido desde 1990 hasta 2009, está experimentando en algunos lugares un retroceso en los últimos años debido, entre otros factores, al decremento de los presupuestos debido a la crisis, a la falta de ajuste entre las prestaciones del servicio y las necesidades de las personas y a la entrada en vigor de la LAPAD, propiciando la elección de las prestaciones económicas sobre los servicios. No obstante, la evaluación por parte de las personas usuarias del SAD es alta y tiene buena acogida entre la población.
- El Sistema de atención a la dependencia tiende a basarse cada vez más en prestaciones económicas que en servicios públicos, como ocurre en otros países de nuestro entorno. Pero no existen mecanismos adecuados de control de la calidad de los cuidados (especialmente, en la PECEF).

- Los Servicios Sociales de base se encuentran saturados y burocratizados, debido a la fuerte presión que están experimentando. Ello origina un desajuste entre las funciones asignadas a los servicios sociales sobre el papel y los recursos puestos a su disposición para cumplirlos.
- Ausencia de un modelo homogéneo de intervención en la atención a personas en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia, especialmente cuando requieren CLD, que esté centrado en las personas y en la comunidad y no en los propios servicios.
- Escasa financiación de las CC.LL, que tienen y deben seguir teniendo un gran protagonismo en el modelo de intervención que prevén las Leyes de Servicios Sociales Autonómicas.
- Los servicios de proximidad (comidas, podología, acompañamiento, peluquería...), necesitan ser incorporados a la oferta de atención domiciliaria, como complementarios a la prestación personal del SAD.
- El apoyo a las familias cuidadoras es insuficiente o inexistente, según los lugares. Incorporar servicios de asesoramiento, formación y servicios de respiro se considera indispensable para garantizar la calidad de los cuidados y el bienestar de la persona cuidadora.
- El enorme impacto de género que se produce en el ámbito de la dependencia debiera ser tenido en cuenta en el diseño de las políticas que se desarrollen para tratar de equilibrar el reparto del cuidado entre mujeres y hombres, así como desarrollar servicios que favorezcan la conciliación entre la vida laboral y la personal y familiar.
- Muchas de las viviendas de las personas con discapacidad, fragilidad o dependencia tienen problemas de accesibilidad, tanto en algunas de sus estancias como en el acceso a las mismas. Sin embargo, no suele integrarse en el SAD la intervención en este ámbito cuando es sabido que las condiciones de confort y adecuación del propio domicilio son esenciales para facilitar la capacidad funcional de las personas, lo mismo que el conocimiento y la utilización de la tecnología y los servicios de apoyo que convenga a cada situación.
- Descoordinación entre niveles de Servicios Sociales de las Administraciones Públicas (municipal, diputaciones, CC.AA) y entre los diferentes sectores de protección social, especialmente en el ámbito sociosanitario.

- La atención integral abarca mucho más de lo que es el espacio sociosanitario, y no es habitual que se trabaje por lograr la cooperación en las intervenciones de otros sectores y agentes de la comunidad, como el educativo, el cultural y de ocio, el urbanístico y de vivienda, el de transporte, el de empleo, la solidaridad social, etc. En consecuencia, no se conecta el objetivo de apoyar a las personas (autonomía e independencia) con la que se ha denominado “atención transmural” (trabajo intersectorial comunitario y desarrollo de redes de servicios de proximidad).
- Desconocimiento de la metodología de gestión de casos.
- Escaso desarrollo de la figura de asistente personal.

2.5.2. Lo sociosanitario y la atención integral

Las experiencias diseñadas y aplicadas desde la perspectiva sociosanitaria en los países desarrollados han sido numerosas, en unos casos optando por la integración de estructuras, en otros por la coordinación o cooperación entre servicios. Ambas opciones, no obstante, son coincidentes en su pretensión de conjugar seis ideas centrales:

- La atención sociosanitaria integrada logra la continuidad en los cuidados allí donde se produzca la situación de necesidad
- La prestación conjunta de atención sanitaria y social permite adoptar respuestas adecuadas y flexibles a las necesidades diversas y cambiantes de las personas.
- Se gana en eficacia y eficiencia y, por tanto, contribuye a la sostenibilidad de los sistemas porque se responde a las necesidades de la persona, al mínimo coste posible y manteniendo una calidad constante.
- Favorece la implicación de las personas destinatarias de la atención y su responsabilidad, así como la de sus familias cuidadoras.
- Impulsa la creación de sistemas de información y comunicación estables.

- Fomenta el compromiso de los profesionales, aumenta sus conocimientos, la innovación y la creatividad.

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA A PARTIR DE LOS ANÁLISIS DEL OBSERVATORIO DE MODELOS INTEGRADOS DE SALUD (OMIS). NEW HEALTH FOUNDATION.

Pero la diversa problemática para avanzar en una atención sociosanitaria, como se ha mencionado en el apartado 1.3.1., es difícil de resolver a nivel macro, lo que no obsta a la necesidad de diseñar una estrategia general y también trabajar en proyectos de base territorial, que son los que se están revelando como más apropiados y fáciles de abordar (combinándose así los enfoques arriba-abajo). Para ello hay que conocer y tener en cuenta las dificultades que suelen producirse en la práctica, según la experiencia y el análisis que los expertos han sugerido, y que son los que dificultan muchas veces la permanencia de las personas en su domicilio y provoca institucionalizaciones evitables.



“Me tienen mareada..., estuve la semana pasada en el centro de salud y la enfermera me hizo miles de preguntas, que iba anotando en un papel. Luego me dijo que para los problemas que yo le contaba (la dependencia de mi madre, mi estrés, las estrecheces de nuestro baño...), tenía que ir a los servicios sociales. Allí el trabajador social me volvió a preguntar casi las mismas cosas que la enfermera... ¿No se podrían poner de acuerdo..?”

Laura, 62 años, cuidadora de su madre, de 90.

Algunas dificultades a resolver para la atención sociosanitaria

- Las diferencias conceptuales entre necesidades sanitarias y sociales.
- Ni el sistema sanitario ni los servicios sociales se diseñaron para coordinarse y resultar sinérgicos ni se ha evolucionado por ninguno de los dos hacia los cuidados de larga duración.
- Limitaciones de los servicios sociales de ayuda a domicilio y los programas de atención domiciliaria sanitarios.
- La coordinación entre la atención domiciliaria de los servicios de salud y la de los servicios sociales municipales está sujeta al buen hacer y a la voluntad de los profesionales, lo que impide garantizar procedimientos estables para la correcta atención a las personas y a sus familias cuidadoras.
- Los/as profesionales de los sectores social y sanitario carecen de formación y de estrategias para trabajar de manera interdisciplinar cuando las personas requieren CLD, desaprovechándose oportunidades de hacer sinergias y evitar duplicidades y fragmentaciones.
- Ni los/as cuidadores/as profesionales ni los familiares gozan del reconocimiento social que merecen. Faltan campañas y otras acciones para promover el valor social de los cuidados.

2.5.3. Garantizar los principios y derechos contenidos en la LAPAD

Finalmente, quiere destacarse que la remoción de obstáculos inherentes a las políticas como los mencionados en este apartado ayudaría también a hacer posible el cumplimiento de los derechos y principios consagrados en la LAPAD, además de los contenidos en la Convención de N.U. sobre los derechos de las personas con discapacidad ya referidos.

- El objeto de la LAPAD es garantizar la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.... (art. 1). Sin embargo, el despliegue de la Ley se ha centrado en las prestaciones por dependencia, quedando relegadas las que promueven la autonomía personal.
- La atención se hará de forma integral e integrada, personalizada, y con medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental. A la vez, debe facilitarse el llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible y la permanencia en su entorno (art 3)
- Debe garantizarse la participación de las personas en situación de dependencia y en su caso de sus familias u entidades que les representen...., así como el cumplimiento del resto de los Derechos contenidos en el Art 4.
- Hay que cumplir los dos objetivos fundamentales (art 13), para el logro de la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal para:
 - Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual todo el tiempo que desee y sea posible.
 - Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.





Colección
Guías de la Fundación

Las propuestas del MAICP en los escenarios de la atención domiciliaria y comunidad

3.1. El diseño de las políticas, la intervención profesional y su relación con el MAICP

Tal como se ha indicado en el apartado 1.4., el MAICP se ha diseñado teniendo en cuenta las aportaciones de la comunidad científica, el respeto por los derechos reconocidos a las personas y la consideración de todos los ámbitos que configuran su calidad de vida, tratando de resolver o, al menos, minimizar las dificultades existentes para ofrecer soluciones a las necesidades que se han ido señalando en el apartado 2.1.

Se pretende llevar a la práctica lo que se ha denominado un “sistema completo”, que se basa en la organización de los servicios en torno a la persona, a sus familias y al entorno comunitario reconociendo la interdependencia de todas las partes y pretendiendo que las personas destinatarias de los programas los experimenten, efectivamente, como un continuo integrado en el que ellas tienen participación y protagonismo.

Recogiendo el plano central del diagrama del modelo (Figura 1.2), se recuerda la necesidad de que desde el diseño de los programas se permita que la intervención profesional sea holística e integral, dirigiéndose tanto a la persona en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia, como a su familia cuidadora y también a la comunidad en la que éstas habitan.

Y en cuanto a la forma de organizar y planificar los servicios y recursos, la propuesta es abandonar el enfoque centrado en los servicios (ver apartado 2.1.) y poner el eje en la persona, dando participación a la misma para construir con ella su plan de atención.

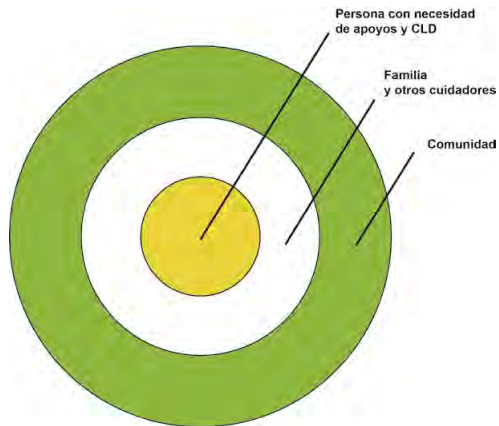


FIGURA 3.1 - ÁMBITOS A TENER EN CUENTA EN EL DISEÑO Y EN LA INTERVENCIÓN

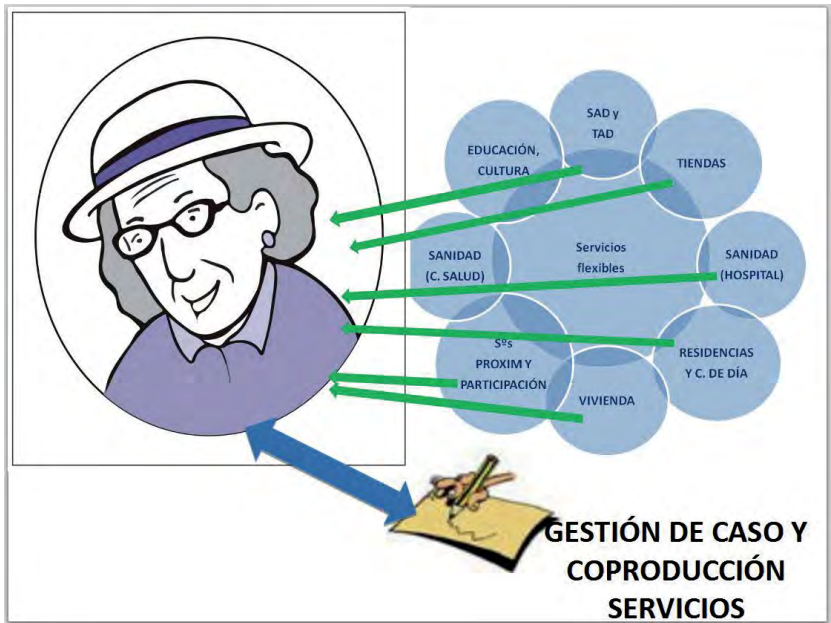


FIGURA 3.2 - DISEÑO DE SERVICIOS Y DE LAS INTERVENCIONES CON EL EJE PUESTO EN LAS PERSONAS

Tal como sugiere la figura 3.2, la escucha del profesional de referencia o gestor/a del caso a la persona que necesita apoyos o CLD es determinante para desarrollar un plan de atención y de apoyo a su proyecto de vida que sea acorde a sus valores y deseos. La persona, así, no tienen que adaptarse a los servicios, sino que son éstos los que se adaptan a la persona. Y la participación de ésta, lo mismo que la de los agentes de la comunidad, resultará decisiva de cara a la co-creación o coproducción de los servicios.

Vino varias veces Ana, la trabajadora social, y estuvimos hablando mucho. Me hizo mil preguntas y estuvo viendo mi vivienda y charlando con mi hija. Ana me propuso diferentes formas de ayudarme para que pudiera seguir en mi casa... Yo preguntaba y ella me explicaba... Yo dudaba y ella esperaba... Así hasta que nos pusimos de acuerdo.

Ahora estoy muy contenta porque sigo aquí y no ha sido tan difícil como me habían dicho... No he tenido que andar de la Ceca a la Meca, como mi vecina... ¡Y Ana es tan comprensiva...!”.

María, 90 años.

La apuesta del MAICP consiste, pues, en la implementación optimizada de una amplia gama de apoyos y servicios de proximidad que hagan posible que las personas con necesidad de los mismos sigan viviendo en su casa con bienestar. Esta opción es la preferida por las personas porque, en general, favorece la continuidad de su estilo de vida, permite estar rodeado de las pertenencias y recuerdos, preserva la independencia y la privacidad, y además facilita algo muy importante que no siempre en los centros residenciales se logra: que la persona siga tomando sus propias decisiones y controlando su proyecto de vida en el día a día.

Para mantener la coherencia de las intervenciones con el MAICP, conviene que los equipos profesionales chequeen periódicamente si se tienen en cuenta los criterios de intervención que deben desarrollarse para conseguir el cumplimiento de los principios que rigen el modelo.

Criterios de intervención que propone el MAICP, impregnados de los valores de la ética

- **Criterios de diversidad y empoderamiento para favorecer el principio de autonomía.** La práctica profesional debe contemplar una oferta diversificada de respuestas de forma que se componga un abanico amplio de posibilidades que facilite la elección y la garantía para ejercer los derechos y la autonomía de sus destinatarios.

Obviamente, las características personales (edad, biografía, valores, preferencias, gustos) y del entorno de la persona (familia, profesionales, hábitat, vivienda) han de ser tenidos en cuenta a la hora de planificar de manera personalizada cada caso y de diseñar los apoyos precisos para desarrollarlo.

La metodología de trabajo irá dirigida a la visibilización de sus capacidades (no centrarse en los déficits) y al reconocimiento de las competencias de las personas. También a posibilitar y estimular, desde técnicas de empoderamiento, que muestren sus preferencias y puedan elegir y actuar entre opciones diversas relacionadas con su vida cotidiana (dónde y con quién vivir, respeto de su intimidad, cómo le gusta tener su casa y hacer las tareas domésticas, actividad formativo/laboral, rutinas en el día a día, opciones de ocio que prefiere, gustos en el arreglo personal para mantener su imagen, relaciones familiares, afectivas y sociales,...).

Cuando se trate de personas que presentan deterioro cognitivo por una discapacidad intelectual, mental, o algún tipo de demencia, habrá de extremarse el celo para garantizar que, en colaboración con su tutor o grupo de apoyo (formado por quienes mejor las conocen, familia fundamentalmente), se respetan sus deseos y preferencias.

- **Criterios de personalización y flexibilidad para hacer factible el principio de individualidad.** La atención y los planes de apoyo han de diseñarse de manera personalizada para que puedan adaptarse a las necesidades específicas de cada caso y evitar así que sean las personas las que deban adaptarse a los recursos o programas.

Se trabajará desde un conocimiento integral de cada persona, incluida su historia de vida, y se consensuarán con ella y, en su caso, su familiar cuidador/a y/o su grupo de apoyo, planes de atención y

de apoyo a sus proyectos de vida que serán adaptables y flexibles. Los tratamientos, servicios, programas o apoyos integrados en el PAyPV tendrán en cuenta las preferencias de las personas para permitir que pueda seguir realizando las cosas que les gustan y serán flexibles para permitir ir introduciendo los cambios que se produzcan a lo largo del tiempo. Es conveniente que, una vez consensuado el PAyPV, éste se firme por la persona y el gestor/a del caso o profesional de referencia, adquiriendo ambas partes un compromiso y responsabilidad para su cumplimiento.

- **Criterios de prevención y visibilización de capacidades para posibilitar el principio de independencia.** Entre los programas que se planifiquen deben contenerse aquellos dirigidos a la prevención primaria, secundaria y terciaria, según el perfil de las personas a los que se dirigen. Por tanto, en la planificación sanitaria y social han de contemplarse objetivos y actuaciones con este enfoque buscando siempre la participación de las personas en su propio cuidado.

En todo caso, incluso cuando se trate de personas que tengan una situación de discapacidad o dependencia severa o muy grave, la clave del modelo es identificar y apoyarse en las capacidades preservadas en lugar de enfocar las limitaciones para trabajar desde aquéllas. El objetivo en este ámbito es evitar el exceso de dependencia y recuperar la mayor independencia posible aumentando la capacidad funcional de la persona, siendo algunas de las técnicas recomendables el empoderamiento, la observación, la empatía y la validación.

Hay que abandonar las creencias erróneas que existen sobre la ineficacia de la intervención en personas que tienen una situación de gran dependencia. Este criterio niega con rotundidad el nihilismo terapéutico y la consecuente deserción de explorar nuevas posibilidades de intervención. Al contrario, reafirma que siempre es posible restaurar o descubrir capacidades y explorar modos de incrementar la percepción de autoestima y bienestar, salvaguardando siempre su dignidad personal.

- **Criterio de globalidad para garantizar el principio de integralidad.** La organización de los servicios (integración y coordinación) así como las intervenciones profesionales deben considerar el enfoque de integralidad y permitir que pueda actuarse en todos los ámbitos relacionados con la calidad de vida de las personas atendiendo a la satisfacción de sus necesidades básicas, emocionales, sociales y medioambientales.

Este criterio de globalidad ha de considerarse en todos los programas, prestaciones y servicios existentes. Pero especialmente en el caso de la atención domiciliaria, tanto el diseño como la intervención se llevará a cabo desde una dimensión sistémica en la que interactúen los diversos agentes del proceso: personas con necesidad de apoyos, familias, profesionales de los diferentes sistemas y niveles, ambiente físico y psicológico y contexto comunitario.

El criterio de globalidad requiere también que en las planificaciones se consideren de manera prospectiva los cambios a lo largo del tiempo, tanto por la evolución de los procesos de discapacidad o dependencia, como por el momento del ciclo vital en el que se encuentren las personas.

- **Criterios de accesibilidad e interdisciplinariedad para hacer posible el principio de participación.** Según estos criterios, hay que planificar e intervenir para que en los diferentes contextos se incluyan elementos facilitadores que mejoren el funcionamiento y reduzcan la discapacidad (adaptación de la vivienda, productos de apoyo, domótica, soportes informáticos accesibles, teleasistencia y sus derivados...), así como promover en la comunidad actitudes sociales que sean proactivas e integradoras y rechacen los estereotipos.

En los programas de intervención, la interdisciplinariedad ha de presidir todo el proceso: la valoración (incluidas dimensiones como calidad de vida, soledad, situación emocional), la elaboración de la historia de vida, la planificación, la aplicación y la evaluación. El/la profesional de referencia o gestor/a del caso y el/la auxiliar del SAD han de estar en relación permanente con las personas y aplicar la interdisciplinariedad mediante técnicas de trabajo en equipo, incluyéndose en éste a la propia persona destinataria del plan de apoyos y a su familia cuidadora cuando existe.

Para promover la participación real de las personas en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia (y de las familias cuidadoras), la planificación ha de contemplar objetivos y medidas dirigidas al desarrollo de habilidades y competencias para la participación, así como disponer sistemas y cauces que la garanticen. Para ello, las técnicas de empoderamiento y promoción de la resiliencia son muy recomendables.

- **Criterios de proximidad y enfoque comunitario para favorecer el principio de inclusión social.** Los recursos de apoyo han de situarse en el entorno próximo y cercano de las personas destinatarias; también cuando se trata de alojamientos o residencias, que deben ser considerados, como el resto de recursos, abiertos y de carácter comunitario.

Se promoverá la participación activa de las personas que requieren apoyos en los recursos comunitarios ya existentes (de tipo cultural, artísticos, deportivos...), evitando así los efectos negativos del aislamiento en sus domicilios o de las actividades segregadas que se realizan en centros destinados exclusivamente a personas mayores o con discapacidad.

Para lograrlo, ha de trabajarse el mantenimiento o incremento del control de las personas sobre el medio, con el fin de potenciar su autoestima, favorecer su autonomía y la posibilidad de que se beneficien de interacciones gratificantes en su entorno.

Asimismo, deben promoverse, mediante trabajo comunitario, iniciativas dirigidas a desterrar mitos e imágenes negativas que operan sobre las personas mayores o con discapacidad y conseguir que se creen espacios realmente inclusivos para todas las personas en la comunidad.

- **Criterios de coordinación y convergencia para cumplimentar el principio de continuidad de atención.** Hay que contemplar en las normativas y planificaciones mecanismos estructurados y estables de coordinación y complementación para que los recursos se adapten a las necesidades de las personas que los requieren.

La coordinación debe darse entre los diferentes programas, prestaciones y niveles de los servicios sociales y de los sanitarios, así

como entre los diferentes sistemas (sobretudo social y sanitario, pero también educativo, de vivienda, de empleo, de participación social, etc.).

Asimismo, es muy relevante que se diseñe la atención desde un enfoque de convergencia y complementariedad con el apoyo informal (familia y personas allegadas) del que disponga la persona, sin olvidar el procedente del voluntariado. Se contemplarán las acciones convenientes para ofrecerles soporte mediante programas de formación, información, asesoramiento, suministro de productos y tecnologías de apoyo y servicios de respiro dirigidos a las personas identificadas como cuidadoras principales del entorno familiar.

TABLA 3.1 - CORRESPONDENCIA ENTRE PRINCIPIOS DEL MAICP Y CRITERIOS DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL

Principios vs Derechos de las personas con necesidad de apoyos	Criterios técnicos de intervención profesional
• Autonomía ↔ • Individualidad ↔ • Independencia ↔ • Integralidad ↔ • Participación ↔ • Inclusión Social ↔ • Continuidad de atención ↔	• Diversidad y Empoderamiento • Personalización y flexibilidad • Prevención y visibilización de capacidades • Globalidad • Accesibilidad e Interdisciplinariedad • Proximidad y enfoque comunitario • Coordinación y convergencia

Atendiendo a evidencias encontradas de eficacia, eficiencia y efectividad, se recomienda que la metodología de aplicación del MAICP en los domicilios y en la comunidad sea la de gestión de casos. Mediante ella se permite acompañar durante todo el proceso a las personas y a sus familias, al tiempo de desarrollar un trabajo comunitario transversal que favorezca la participación social de las

personas y el establecimiento de alianzas con agentes de la comunidad tanto para la identificación de servicios de proximidad (que cada vez debieran tener más protagonismo en el SAD) como para trabajar la creación de redes solidarias y desarrollo del compromiso social. Enmarcado en este enfoque, especial relevancia reviste en CLD, como se viene diciendo, la atención sociosanitaria.

Objetivos de la atención integrada social y sanitaria

- Desde el punto de vista de los sistemas de protección alcanzar la máxima eficiencia en la organización y en la prestación de la atención.
- Desde la perspectiva de las personas usuarias, acceder a un continuo de atención que permite un itinerario fluido por servicios de diferente naturaleza.

Algunas recomendaciones para avanzar en atención sociosanitaria

- Lograr la implicación de todos los actores, fundamentándola en valores.
- Reorganizar los recursos y reestructurar las organizaciones.
- Acordar sistemas de información compatibles y compartidos entre los sistemas de salud y de servicios sociales.
- Desarrollar actuaciones formativas de metodología interactiva en las que participen conjuntamente profesionales de la red de servicios sociales y de la atención sanitaria del contexto territorial de intervención.
- Potenciar la formación para el autocuidado y la capacitación tanto de las personas que precisan CLD (paciente activo) como de los/as cuidadores/as familiares (cuidador/a experto/a).
- Impulsar experiencias de innovación y buenas prácticas para la solución de problemas identificados en el ámbito sociosanitario comunitario.
- Aprovechar todas las posibilidades que ofrece la atención domiciliaria para avanzar en la integración de servicios sociosanitarios, en especial la existencia de profesionales formados para intervenir en los domicilios, tanto en el ámbito sanitario (enfermera de EAP), como en los servicios sociales (trabajador/a de referencia y auxiliares del SAD)

Resaltamos, por su relación con la atención domiciliaria, una de estas recomendaciones sugeridas por la comunidad experta: la de capacitar a las personas destinatarias de los servicios empoderándolas para que dejen de tener una posición reactiva de “pacientes” y lleguen a convertirse en agentes proactivos protagonistas de su propia salud mediante el autocuidado. Este trabajo no atañe solo a los servicios de salud sino que también debería desarrollarse desde los servicios sociales entendiendo el autocuidado desde una concepción amplia, que incluye el apoyo para el desarrollo de la autonomía y el control sobre su vida.

TABLA 3.2 - CAMBIO EN LA PERCEPCIÓN Y POSICIÓN DE LA PERSONA QUE PRECISA CLD

Paciente pasivo	Paciente activo
El paciente (o la persona) pasiva es quien se inscribe en una relación asistencialista y paternalista de la atención y, en consecuencia, no participa en la toma de decisiones. Permite que se decida sobre su salud y actividades cotidianas (heteronomía)	El paciente (o la persona) activa es la que tiene acceso a la información adecuada sobre su situación de salud, de discapacidad, dependencia...sus síntomas, pronósticos, etc. Toma conciencia de ello y de su papel protagonista en el autocuidado y participa en la toma de decisiones (autonomía)

FUENTE: GONZALEZ-MESTRE (2014)

Finalmente, no es ocioso hacer hincapié en que, para llevar a cabo actuaciones del tenor de las indicadas, se precisa del compromiso de los responsables de los servicios públicos y privados, que deben diseñar e implementar los cambios organizativos pertinentes, ampliar la red de trabajadores/as y desarrollar actuaciones de formación que sean acordes al modelo.

3.2. El domicilio y sus protagonistas

3.2.1. El apoyo a las personas en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia

Los planes personalizados, a tenor de lo anterior, se organizarán de tal modo que se permita una atención integral, de calidad, continuada y adecuada a cada momento del proceso, y se atenderá también al máximo respeto de los deseos y preferencias de las personas sobre cómo quieren seguir viviendo tratando siempre de evitar que la situación de discapacidad, fragilidad o dependencia aboque a la ruptura de sus proyectos de vida.

A. Los objetivos

El/la gestor/a del caso y/o el/la profesional de referencia, la persona con discapacidad o dependencia y, cuando existe, su familia cuidadora, consensuarán un plan de atención y apoyos basado, tal como decíamos en el epígrafe 1.3.2., en los dos objetivos siguientes:

- Llevar a cabo los cuidados y tratamientos necesarios y acordados con la persona en cada caso, sin olvidar el fin básico de mantener su máxima independencia y capacidad funcional para favorecer el desenvolvimiento en las actividades de la vida diaria y que la persona pueda seguir desarrollando las cosas que son importantes para ella, apoyando también su resiliencia.
- Promover (empoderamiento) y dar diversas opciones para el desarrollo de la autonomía moral con el fin de que la persona pueda realizar elecciones y proseguir su propio proyecto de vida, tanto en aspectos del acontecer cotidiano como en decisiones de mayor trascendencia (puede hacerse de manera indirecta en casos de grave afectación cognitiva). Lo importante para su bienestar es que la persona sienta que mantiene control sobre su vida, que se la respeta y que puede influir en el ambiente.

Definiciones a retener y fomentar en la intervención (OMS, 2015a)

- **Capacidad intrínseca:** Combinación de todas las capacidades físicas y mentales con las que cuenta una persona.
- **Capacidad funcional:** Atributos relacionados con la salud que permiten a las personas ser y hacer lo que tienen razones para valorar. La capacidad funcional se compone de la capacidad intrínseca de la persona, las características medioambientales pertinentes y las interacciones entre el individuo y estas características.
- **Resiliencia:** Habilidad para mantener o mejorar el nivel de capacidad funcional frente a la adversidad por medio de la resistencia, la recuperación o la adaptación
- **Bienestar:** Término general que abarca todas las esferas de la vida humana, incluidos aspectos físicos, mentales y sociales, que conforman lo que se puede llamar “una buena vida”.

A lo largo de esta Guía venimos insistiendo, conforme propone el MAICP, en la necesidad de “empoderar” a las personas para que pueda lograrse el desarrollo real de su autonomía. Es decir, que sean capaces de expresar las necesidades como ellas las sienten, sus deseos, preocupaciones, intereses, etc. Y ello como paso previo al diseño de estrategias de participación en la toma de decisiones y en el desarrollo de acciones que les permitan mantener el control de su vida.

Mediante el proceso de empoderamiento, “las personas perciben una relación más estrecha entre sus metas y el modo de alcanzarlas y una correspondencia entre sus esfuerzos y los resultados que obtienen” (OMS, 1998). Por su parte, Rappaport (1987) ya había definido la acción de empoderar como “el poder que ejercen los individuos sobre sus propias vidas, a la vez que participan democráticamente en la vida de su comunidad”. Con ello se liga el concepto de empoderamiento individual con el comunitario.

El empoderamiento individual se refiere principalmente a la capacidad del individuo para tomar decisiones y ejercer control sobre su vida personal. El empoderamiento de la comunidad supone que los individuos actúen colectivamente con el fin de conseguir una mayor influencia y control sobre los determinantes de la salud y la calidad de vida de su comunidad, siendo éste un importante objetivo de la acción comunitaria para la salud (OMS, 1998).

Adquiere especial relevancia la aplicación de técnicas de empoderamiento justamente cuando se interviene con personas o grupos cuya participación, manifestación de opiniones y deseos y su determinación para llevarlos a la práctica han sido fuertemente reprimidos y mediatizados por los estereotipos que rodean las vidas de las personas mayores y las personas con discapacidad. Así, nos encontraremos en muchas ocasiones que las personas, a fuerza de no haber vivido en contextos facilitadores, a fuerza de permitir que otros tomen decisiones por ellas (heteronomía), habrán visto muy debilitada su capacidad de desarrollar su propia autonomía en la vida cotidiana.

Esta confrontación con los mitos y estereotipos sociales “minan lenta y progresivamente la consideración que las personas tienen de sí mismas ya que se las identifica con las debilidades intelectual y física, con la improductividad y la discapacidad sexual, entre otras atribuciones negativas, limitando con ello su autonomía y autoconcepto” (Iacub y Arias, 2010). En consecuencia, la intervención desde el empoderamiento puede no resultar fácil porque consiste en reconstruir identidades y fortalecerlas; pero, no por difícil, hemos de dejar de intentarlo: se trata, nada más y nada menos, que de devolver a las personas su dignidad para que puedan autogobernar su vida, algo que resulta esencial en el MAICP.

B. Actuaciones

En el plan personalizado se contemplarán en el propio domicilio actuaciones como las siguientes:

Algunas actuaciones a desarrollar en el domicilio

- Valoración integral de la persona, incluyendo dimensiones como la calidad de vida, la situación emocional, soledad, relaciones sociales...
- Elaboración de la historia de vida.
- Formación dirigida al autocuidado y el control de la propia vida con el fin de que las personas conozcan y sean capaces de promover, mantener y cuidar de su salud y de sí mismas, así como para participar en las decisiones que les afectan y mantener su propio estilo y proyecto de vida.
- Dar participación auténtica a la persona en el proceso de planificación hasta llegar al consenso en los planes personalizados de atención y de acompañamiento al proyecto de vida (PAyPV), que siempre deben ser flexibles y adaptables. Además de las prestaciones públicas se asesorará a la persona sobre otros servicios y apoyos existentes en la comunidad que puedan serle de interés o utilidad.
- Seguimiento del PAVP y acompañamiento durante todo el proceso de atención, procurando la existencia de continuidad en la figura de quien desarrolle la gestión del caso.
- Participación de la persona en la evaluación del programa.
- Asegurar que la información que ofrecemos a la persona ha sido bien entendida por la misma para lo cual muchas veces habrá que simplificar el lenguaje y adaptarlo al nivel cultural que corresponda.
- Practicar técnicas de empoderamiento, empatía y de escucha activa en la relación de ayuda.



“Estoy trabajando con profesionales de apoyo y estoy encantada... He llegado a comprender y aceptar lo que me ha ocurrido... Voy recuperando el control de mi vida y aprendo a vivir de manera independiente y a tomar mis propias decisiones... Y lo que más valoro es que he vuelto a contar con mis amigos y amigas y a salir con ellos...”

Marta, 22 años, tras una degeneración macular, quedó ciega.

3.2.2. Familias cuidadoras: Acompañamiento, formación y servicios de respiro

Desde el MAICP se considera clave el apoyo a las familias cuidadoras, tal como ya se ha indicado. Facilita el buen cuidado, apoya el bienestar de la familia y, al tiempo, evita la sobrecarga excesiva, cuando no inasumible, sobre los presupuestos públicos si todos los cuidados fueran profesionales.

Los apoyos en forma de formación, orientación y respiro deben estar presentes desde el diseño de las políticas, pero haciéndolo de manera personalizada y siempre después de conocer y “comprender” cómo es la relación de cuidados y las circunstancias y situaciones en que se desarrolla.

Para ello, también se llevarán a cabo actuaciones en el propio domicilio de la persona a la que cuida y se trabajará con el propósito de que las personas cuidadoras se sientan una parte indisoluble del “triángulo de los cuidados” (ver desarrollo de esta idea en el apartado 3.4.).

Orientaciones para trabajar con familias cuidadoras

- Si se comienza el acompañamiento al inicio de la relación de cuidados, se facilitará a la familia información suficiente para que conozcan el proceso de la enfermedad o dependencia y puedan valorar con justeza lo que significa asumir el cuidado, la duración en el tiempo que se estima puede tener, a la par que ofrecer orientación para la búsqueda de apoyos formales e informales en aras a compartir el cuidado y evitar una sobrecarga excesiva.
- Hay que evaluar al inicio del proceso de acompañamiento las necesidades que experimenta la persona cuidadora, para lo cual, además de medir el grado de sobrecarga que pueda experimentar, también se valorará su estado emocional y nivel de calidad de vida. Al hacerlo en el propio contexto donde se produce la relación de ayuda y cuidados (el propio domicilio) se alcanza una comprensión más ajustada sobre la naturaleza y peso de los cuidados en sus vertientes objetiva y subjetiva, así como de las dificultades que puedan experimentarse en el desarrollo de los cuidados, con lo que las orientaciones técnicas pueden hacerse de manera mucho más personalizada y ajustada a cada caso.
- En este sentido, se propone el desarrollo de un conjunto de acciones para apoyar *in situ* a las familias cuidadoras de personas que requieren CLD, y que resultan especialmente apropiadas cuando existe una PECEF sin que ésta se complemente con otra prestación técnica. Estas acciones comprenden un programa existente que se ha denominado “Acompaña” (Rodríguez Rodríguez, 2011), que se dirige a las familias cuidadoras y se lleva a cabo en el propio domicilio de la persona en situación de dependencia.



“Es muy estresante para un cuidador dejar que su ser querido pase al cuidado de alguien que no los conoce.... Necesitamos tener la oportunidad de conocer y trabajar con el equipo que va a entrar en nuestra casa y no sentir que estamos luchando contra ellos. Carlos, nuestro gestor de caso, está muy cerca de mí, siento que nos comprende a los dos: A mi mujer y a mí... Y juntos buscamos las mejores soluciones para nuestra situación...”.

Félix, 78 años, cuidador de su mujer, de 77 años.

3.2.3. Hacer de la propia vivienda un lugar seguro y confortable y utilizar la tecnología y los productos de apoyo convenientes y posibles

Si el objetivo que se pretende es conseguir que las personas puedan vivir y continuar viviendo en su casa durante el mayor espacio de tiempo con calidad de vida (toda la vida, si ello resulta posible), lograr tener una vivienda accesible y adaptada a las necesidades no resulta baladí y debe incorporarse tanto en

la planificación de los servicios como en las intervenciones profesionales de atención domiciliaria.

Para ello, la recomendación que se realiza desde el MAICP es incorporar posibles soluciones a las necesidades de adecuación de la vivienda y de la utilización de tecnología y productos de apoyo que resulten adecuados en cada caso, o bien facilitar orientación para que la persona las desarrolle si lo estima.

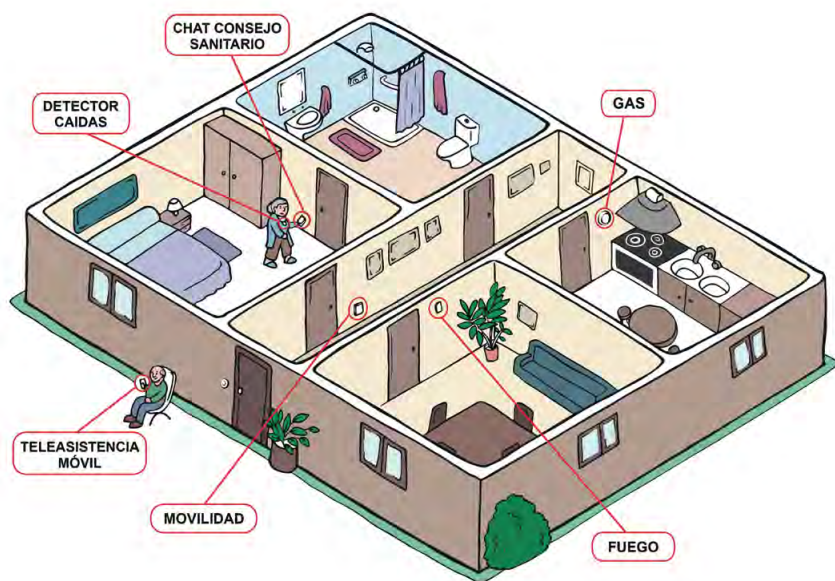
Sugerencias de acciones a desarrollar relacionadas con la vivienda

- En la valoración integral, incluir un instrumento que mida las dificultades que las personas experimentan en las diferentes estancias de su domicilio. Para ello, además de pasar el cuestionario *ad hoc* correspondiente, se solicitará permiso de la persona para recorrer su vivienda y poder comprobar *in situ* los obstáculos objetivos existentes, sobre todo en el baño, cocina, dormitorio y accesos a la propia vivienda. Con posterioridad se facilitarán las recomendaciones que procedan para su adecuación.
- Cuando la pérdida de funcionalidad sea importante y muchas las dificultades encontradas en la vivienda, conviene la intervención de un profesional especialista (terapeuta ocupacional o arquitecto, según los casos) para realizar la orientación facultativa sobre cómo realizar modificaciones en la vivienda y entorno domiciliario e informar y formar de manera personalizada sobre el uso de productos de apoyo más convenientes en cada caso.
- Existe en la actualidad tecnología y dispositivos de seguridad y detección de riesgos en el hogar que, unidos a la teleasistencia domiciliaria, ofrecen tranquilidad y bienestar a las personas con necesidad de apoyos y a sus familias. Es conveniente valorar la oportunidad y posibilidades de incorporarlas.

Tecnología de apoyo (o tecnología sanitaria de apoyo).- “Todo dispositivo diseñado, confeccionado o adaptado para ayudar a una persona a realizar una tarea en particular. Los productos pueden ser genéricos o estar especialmente diseñados para personas con pérdidas específicas de capacidad. La tecnología sanitaria de apoyo es un subconjunto de tecnologías de apoyo, cuyo propósito principal es mantener o mejorar el funcionamiento y el bienestar de un individuo”

Modificaciones en la vivienda.- “Conversiones o adaptaciones hechas a las instalaciones físicas permanentes del entorno del hogar para mejorar la seguridad, la accesibilidad física y el confort”

(OMS, 2015a)



3.3. Una comunidad amigable y comprometida (alianzas y servicios de proximidad)

Hablar de intervención comunitaria implica abrir el campo de visión desde la lógica exclusivamente vinculada a la administración de una cartera de servicios hacia un enfoque que incluya las redes solidarias, no porque neguemos el cuidado que debe administrar como derecho el Estado, sino porque entendemos que dentro de la concepción de calidad de vida de las personas desde el MAICP, existen relaciones y vínculos que corresponden a las redes sociales.

Además en los conceptos de innovación social se da especial importancia a nuevas formas de gobernanza que incluyen la alianza con las personas que requieren de servicios, de alianzas entre lo público y lo privado y de alianzas con el sector sociovoluntario. La innovación convierte lo que definimos como espacios de tensión, en espacios de colaboración.

Como hemos señalado ya, según todos los estudios realizados, las personas en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia, incluso cuando alcanzan muy avanzada edad, quieren vivir en su domicilio y ser atendidas por personas de su confianza y a ser posible de su familia. La intervención comunitaria permite una coproducción de bienes para los cuidados de larga duración, por lo que no estamos partiendo de una propuesta excluyente sino de la búsqueda de los denominados “satisfactores sinérgicos”.

La intervención comunitaria que plantea el MAICP requiere basarse en la potenciación de redes que aporten servicios de proximidad y, a la vez, mantengan a las personas en contacto con su entorno.

Para ello, resulta imprescindible que la o el profesional que desarrolle la gestión de casos ejerza un rol de enlace entre los servicios de proximidad y la accesibilidad de los entornos (Ciudades Amigables con las personas), de modo que las personas sean parte de la comunidad y no las ocultemos ni las privemos de ser partícipes de las actividades y bienes socioculturales del entorno.

En este sentido, también los recursos de atención, como los centros de día, centros ocupacionales o de empleo y las residencias y otros alojamientos, deben integrarse en el medio comunitario y conceptualizarlos con esta idea de que forman parte de la comunidad y que, por tanto, están abiertos hacia fuera y hacia dentro y también pueden brindar servicios de proximidad a la población que vive en su propio domicilio. De este modo, se ofrece un doble efecto sinérgico, ya que por un lado la persona puede vivir en su propio domicilio todo el tiempo que le sea viable, beneficiándose de servicios del centro, y, por otra parte, no sufriría un desarraigo traumático si en el futuro se hace más indicado que se traslade a una residencia.

Pero la intervención comunitaria incluye, además, la idea del compromiso ciudadano en la medida en que todas las personas somos responsables también del cuidado de la comunidad. A este respecto recordamos que en el ámbito de los derechos existe una evolución sumatoria en la que, desde los derechos civiles y políticos nacidos durante el constitucionalismo liberal, pasamos a incluir los derechos socioeconómicos y culturales del constitucionalismo social y, después de las Guerras mundiales, emergió una nueva generación de Derechos Humanos de solidaridad que incluye esa idea de corresponsabilidad que todas las personas tenemos hacia quienes se encuentran en situaciones de desventaja. Sobre esta base se construye la cohesión social que beneficia a toda la comunidad.

Se entiende desde el MAICP que los cambios en la percepción de lo que implica calidad en la atención cuando se precisan CLD ponen de manifiesto que las personas demandan constituirse en el eje sobre el que pivota la atención que reciben y, en consecuencia, dejar de ser considerados meros “receptores” de una homogeneización de recursos pensados desde profesionales expertos que planifican respuestas desde un “tipo ideal y uniformizado” de persona.

Poner en juego redes aumenta el valor social de la ciudadanía y mejora la calidad de vida de las personas porque, en la medida en que mantenemos nuestras relaciones sociales, nos encontramos en mejores condiciones para enfrentar los problemas.

Por eso, el mundo asociativo que rodea a los domicilios debe incorporarse en la intervención para lo cual es necesario fortalecer el tejido comunitario, ya que no siempre es visible en una primera aproximación. Este principio no debe tenerse en cuenta solo para las personas que viven en domicilios, sino que en el momento en que se ingresa en otro tipo de alojamiento colectivo, como son las residencias, la comunidad debe seguir siendo una parte consustancial de los centros. Hablamos de alojamientos o residencias que asuman el concepto housing y que tiendan a ir convirtiéndolos en lugares donde se viva “como en casa”.

Algunas líneas a desarrollar en el trabajo comunitario

- Identificar las redes sociales que hay en el entorno y potenciarlas
- Promover intergeneracionalidad con proyectos creativos
- Fomentar que las personas con discapacidad y personas mayores participen en las actividades organizadas para el conjunto de la ciudadanía.
- Diseñar y desarrollar proyectos de voluntariado (con un rol protagónico y no asistencialista)
- Proyectos de envejecimiento saludable (desde la promoción de la salutogénesis)
- Acercamiento a las nuevas tecnologías
- Actividades socioculturales inclusivas
- Identificación de recursos y servicios de proximidad que puedan ser de utilidad a las personas que requieren apoyos y CLD y viven en sus domicilios.

La autosatisfacción de “todas” las necesidades que tenemos de manera individual es ajena a la naturaleza humana. Parte de una ficción del modelo económico en el que vivimos, para favorecer la mayor venta de bienes de consumo. Pero la calidad de vida pasa por otro tipo de vínculos. En las teorías universalistas de las necesidades, se plantea que no todo es siempre la satisfacción de las necesidades de supervivencia, sino que las personas necesitamos también cubrir otros aspectos que hacen a una comprensión más amplia de la calidad de vida. Una persona necesita estar bien alimentada y limpia, pero para sentirse bien necesita a la vez encontrar que su vida tiene un sentido, un proyecto y una proyección comunitaria.

El MAICP entronca también con el marco conceptual de los determinantes sociales de la Salud propuestos por la OMS, que nos permite comprender que la intervención comunitaria es imprescindible para la satisfacción de las necesidades de las personas, más allá del ámbito de los recursos normativos. Se necesita entonces que en las intervenciones que desarrollemos integremos el concepto de flexibilidad.

La OMS consolida, como se ha señalado ya, como definición de Envejecimiento Activo al proceso en que se optimizan las oportunidades de salud, participación y seguridad a fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen. Y se añade que El envejecimiento Activo permite que las personas realicen su potencial de bienestar físico, social y se centra en las personas mayores y en la importancia de dar una imagen pública positiva de este colectivo. (OMS 2002).

Cuando se habla del Envejecimiento Activo no puede olvidarse entonces que, para poder favorecer las oportunidades de participación de las personas mayores (también de las que tienen una situación de dependencia), se requiere que éstas sean consideradas como un valor dentro de su comunidad, pero a la vez no debe tampoco olvidarse que esa participación debe tener una reciprocidad, porque sentirse parte es participar, y en ese sentido toda la comunidad es parte del proceso de envejecimiento activo.

Si el edadismo que prima en la sociedad y fortalecen los medios de comunicación invisibiliza el importante aporte que las personas adultas mayores vuelcan en su entorno, del mismo modo, las personas con discapacidad son infantilizadas en muchos ámbitos pasando de su antigua reclusión en residencia a su posterior invisibilización a la hora de tomar sus propias decisiones. Baste recordar la batalla que ha tenido que darse para desactivar el requisito de un “informe médico” previo para autorizar la boda de algunas personas que se había filtrado en el artículo 56 de la reforma del Código Civil, con entrada en vigor en junio de 2017. En el mismo se establecía la obligatoriedad de contar con un “dictamen médico sobre la aptitud para prestar el consentimiento de aquellos contrayentes que estuvieren afectados por deficiencias mentales, intelectuales o sensoriales”.

La necesaria transversalidad que implica el concepto de atención integral y centrada en la persona, conlleva la obligación de respetar la voluntad y deseos de la persona en situación de discapacidad o dependencia para diseñar su plan de atención y para apoyar que pueda seguir controlando su propia vida y participando en su comunidad.

Del mismo modo, ha de tenerse en cuenta que el acceso a la igualdad de oportunidades debe guiar permanentemente la intervención social, y pese a que hemos avanzado mucho, éste sigue siendo un concepto innovador porque, como en temas de género ha explicitado el Grupo de Especialistas en *Mainstreaming* del Consejo de Europa “en las acciones y políticas cotidianas, se está inscribiendo una historia de discriminación”. No es lo mismo centrarnos en lo que como personas expertas entendemos que necesitan quienes tienen una situación de discapacidad o dependencia, que escuchar y tener en cuenta lo que estas personas prefieren para su atención y lo que desean y les interesa para mantener el control de su vida y desarrollar su propio proyecto vital.

No se trata de “pienso, luego soy”, sino de “Soy humano porque pertenezco, participo y comparto”. • Desmond Tutu

3.4. Las y los profesionales, hacedores indispensables del cambio

Ya se ha señalado anteriormente la decisiva relevancia que adquiere para la aplicación del MAICP el papel de los y las profesionales. El de los técnicos porque son decisivos para intervenir en el proceso de gestión de casos en todas sus fases, y el de auxiliares del SAD o trabajadores familiares por la continuidad (en solitario en la mayor parte de las ocasiones) de su presencia en los domicilios de las personas.

Mención aparte merece la figura profesional de asistente personal, a la que ya nos hemos referido, que es muy deseable que vaya consolidándose y generalizándose por los diferentes territorios. En cualquier caso, baste decir que la asistencia personal no sustituye sino que es compatible y complementaria con la atención domiciliaria social y sanitaria.

Circunscribiéndonos a este ámbito, se proponen una serie de sugerencias, dirigidas a las Administraciones responsables del SAD para afrontar algunas de las dificultades que actualmente se han identificado con respecto a los roles y figuras profesionales y que se han señalado anteriormente:

Recomendaciones en el diseño del SAD con respecto al rol de los y las profesionales

a) Dirigidas a profesionales técnicos:

- Ampliar en lo posible las plantillas de recursos humanos para poder atender los casos que requieren apoyos y CLD con la dedicación que requieren.
- Clarificar las funciones de las y los trabajadores sociales municipales y las y los coordinadores de SAD de los proveedores para evitar que, como ocurre en ocasiones por falta de medios técnicos y humanos, no se llegue a desarrollar un acompañamiento y gestión de los casos que lo requieren.

- Definir los perfiles y criterios de inclusión de a quienes, por su situación de discapacidad, fragilidad o dependencia y otras circunstancias personales, conviene aplicar la metodología de gestión de casos.
- Desburocratizar y simplificar los procesos de intervención y recuperar el trabajo comunitario.
- Planificar y desarrollar planes de formación que abarquen conocimientos teóricos y prácticos de aplicación del MAICP, tanto en su dimensión de atención integral e integrada, como en la de atención centrada en la persona.

b) Dirigidas a Auxiliares de SAD o trabajadoras y trabajadores familiares

- Clarificar si se mantiene o se distingue entre dedicación y funciones de las y los trabajadores para la atención y cuidados personales y para el desarrollo de tareas domésticas.
- Desarrollar planes de formación para estas y estos trabajadores que sean acordes con la filosofía de la atención centrada en la persona.
- En lo posible resulta conveniente mejorar sus retribuciones.
- Incrementar el acompañamiento, la formación permanente y la motivación del trabajo del SAD para favorecer el bienestar de los y las trabajadores/as y evitar el alto absentismo laboral existente.

Otro asunto directamente conectado con la adecuación de los roles profesionales a las nuevas necesidades en materia de cuidados de larga duración es el que atañe a la formación tanto de técnicos como de auxiliares del SAD.

Contenidos de la formación a profesionales para la atención integral y centrada en la persona

Dirigida a técnicos en el trabajo de atención integral

- Conocimiento de la AICP
- Metodología de gestión de casos
- Intervención comunitaria

- Conocimiento para orientaciones de accesibilidad y productos de apoyo.
- Coordinación e integración de servicios, en especial, sociosanitarios.
- Formación y apoyo a familias cuidadoras
- Formación y acompañamiento a cuidadores profesionales formales y contratados por la familia.
- Técnicas de valoración multidimensional dirigida a la persona con necesidad de apoyos, a su familia cuidadora, a la vivienda y al entorno.
- Metodología de planificación de programas y de intervención comunitaria, incluida la identificación de servicios de proximidad.
- Competencias en gestión para negociar con proveedores y agentes, coordinar y validar las intervenciones, facilidad de relación con actores muy diversos (proveedores de servicios, asociaciones representativas de personas con discapacidad o mayores, ONG, funcionarios, responsables de la Administración pública, etc.).
- Técnicas de evaluación.
- Habilidades para el apoyo y acompañamiento del caso: técnicas para mejorar la autoestima, empoderamiento, escucha activa, empatía, counselling, confianza y garantía de confidencialidad.

Dirigida a técnicos en el trabajo de atención centrada en la persona

- Enfoque biográfico
- Elaboración de historias de vida
- Técnicas para identificar capacidades y fortalezas
- Relación de ayuda, comunicación y empatía
- Técnicas de empoderamiento
- Técnicas para la promoción de la autonomía, de la independencia y de la capacidad funcional
- Trabajo con familias (acompañamiento, valoración, formación, servicios de respiro, técnicas de negociación familiar...)
- Intervención en demencias

- Elaboración de planes personalizados de atención y de apoyo al proyecto de vida (PAyPV)

Dirigida a auxiliares del sad o trabajadores/as familiares

- Formación básica de la AICP
- Instrumentos para mejorar la relación de ayuda, tanto para favorecer la mayor independencia en las AVD como para promover su autonomía.
- Técnicas de observación y traslado al o el gestor del caso o responsable del SAD
- Técnicas de comunicación verbal y no verbal y actitud empática
- Estrategias y habilidades para afrontar determinados comportamientos desafiantes de personas con discapacidades cognitivas o demencia.
- Habilidades para la relación y cooperación con las familias.

El trabajo fundamental de las y los profesionales en la intervención de caso consiste, como hemos insistido, en favorecer que las personas con necesidad de apoyos y CLD puedan seguir, en la medida de lo posible, manteniendo su estilo de vida, desarrollar las actividades que les gustan y seguir controlando su vida, pese a la situación de salud, discapacidad o dependencia que puedan presentar.

Para lograr esto, es indispensable y decisivo que las y los profesionales, debidamente capacitados, quieran y sepan transformar sus roles y pasar de ser prescriptores de recursos u orientadores desde arriba (desde el conocimiento técnico) a empoderar y dar el mayor protagonismo a las personas que componen la relación de ayuda y que deben tener protagonismo en la toma de decisiones: en primer lugar a las personas que precisan apoyos o CLD pero también a las familias, de manera especial, a quien es identificada como persona cuidadora principal.

Lo anterior es especialmente relevante cuando la persona tiene una discapacidad intelectual grave o en casos de demencia. En este sentido, se

ha definido “el triángulo del cuidado” como la relación de ayuda y cooperación necesaria que debe establecerse entre la persona que requiere CLD, los profesionales y la o el cuidador familiar, lo que promueve la seguridad, apoya la comunicación y sustenta el bienestar (Hannan R et al, 2016). La importancia de incorporar a la persona que es identificada como cuidadora principal se considera un elemento muy valioso porque:

- Se favorecen mejores resultados en el apoyo a la persona.
- Permite que las y los profesionales tengan una visión más completa, incluyendo las necesidades familiares y la comprensión de cómo la enfermedad o la dependencia afecta a la dinámica de todos sus miembros.
- Se ofrece tranquilidad a toda la familia acerca de la atención recibida cuando en su diseño han tenido participación.
- Las y los cuidadores familiares pueden proporcionar mucha y muy valiosa información para configurar la historia de vida, incluyendo gustos, preferencias, antecedentes familiares, etc.
- La cooperación de la familia es decisiva para ofrecer apoyo y tranquilidad a la persona con deterioro cognitivo o demencia una vez que se conocen las técnicas de afrontamiento de determinados comportamientos desafiantes

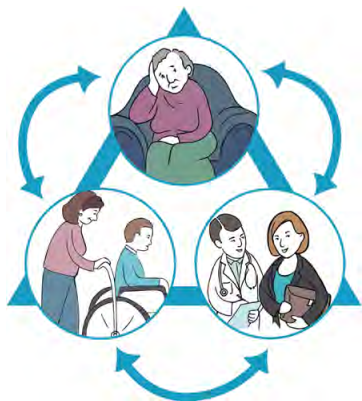


FIGURA 3.4 - EL TRIÁNGULO DE LOS CUIDADOS



Colección
Guías de la Fundación

Los instrumentos y las metodologías para la aplicación del MAICP en domicilios y en la comunidad

4.1. La valoración integral

“Desde muy temprana edad nos enseñan a analizar los problemas, a fragmentar el mundo. Al parecer esto facilita las tareas complejas, pero sin saberlo pagamos un precio enorme. Ya no vemos las consecuencias de nuestros actos: perdemos nuestra sensación intrínseca de conexión con una totalidad más vasta. Cuando intentamos ver la “imagen general”, tratamos de ensamblar nuevamente los fragmentos, enumerar y organizar todas las piezas. (...) Es como ensamblar los fragmentos de un espejo roto para ver un reflejo fiel. Al cabo de un tiempo desistimos de tratar de ver la totalidad”.

Peter Senge: *La quinta disciplina*.

La Quinta disciplina, de Peter Senge, es un clásico en la formación de equipos de trabajo de organizaciones inteligentes. La metáfora de intentar ensamblar los segmentos fragmentados de un espejo roto nos da una perspectiva de lo que entendemos significa la aplicación del MAICP en general, y la valoración integral, en particular. Es importante que tengamos en cuenta que ésta requiere de un aprendizaje porque todas las personas nos formamos en un pensamiento fragmentado y la propuesta del modelo pasa por generar una valoración diferente, porque se centra en la integralidad y, por tanto, ha de considerar todos los aspectos de la persona empatizando con su propia mirada.

La valoración integral es el resultado de una visión holística y no un sumatorio de valoraciones disciplinares. El concepto de integralidad responde a la necesidad de entender a la persona desde una perspectiva biopsicosocial dentro de su entorno comunitario con una mirada común. La innovación

está en la interdisciplinariedad desde la que se centre todo nuestro trabajo con la persona, incorporándola a ella como protagonista para integrar sus necesidades y deseos.

Para llevarlo a cabo, se requiere un cambio de mentalidad en la intervención que incluye la flexibilidad como criterio esencial de la misma, tal y como hemos visto al definir el MAICP. A veces precisará desaprender lo aprendido y trabajar en una nueva dimensión de la escucha que tenga en cuenta la lógica del proyecto vital y bienestar subjetivo de las personas, y no la lógica del recurso.

En una entrevista realizada a Edgard Morin (1997) el autor manifestaba que *“Si hay una crisis de civilización es porque la política considera los problemas fundamentales en general como problemas individuales y privados y no percibe su interdependencia con los problemas colectivos y generales”*.

En este sentido la valoración integral incluye, como veremos a continuación, muy diversos aspectos, entre los que no debe olvidarse la dimensión comunitaria porque ésta incluye la existencia de redes de apoyo existentes y posibles.

Como se ha venido diciendo, el objetivo que pretendemos consiste en tratar de mejorar la calidad de vida de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia, la de sus familias cuidadoras así como la de los/as profesionales que prestan sus servicios en el domicilio. Pero esta mejora no se consigue sin conocer previamente y en profundidad las circunstancias, las necesidades y los deseos de las personas, tanto las que necesitan de apoyos en su día a día, como las que los prestan, ya sean estos profesionales o familiares.

De ahí la necesidad de realizar una valoración de las personas que mida aspectos objetivos y subjetivos de su vida diaria, aplicando tanto escalas estandarizadas y validadas como cuestionarios ad hoc.

Esta valoración, en tanto que permite comenzar a conocer la situación de las personas y sus familias, conocimiento que se profundizará a partir de la

utilización de otros instrumentos como la historia de vida, supone un primer paso para poder construir, junto a ellas, las propuestas que mejor se adapten a su situación concreta.

Dimensiones a incluir en la valoración integral en los domicilios

- Funcional.
- Física y de salud.
- Cognitiva.
- Emocional.
- Social.
- Calidad de vida.
- Capacidades y fortalezas de la persona
- Atención personalizada.
- Sobrecarga de las personas cuidadoras.
- Accesibilidad y confort en la vivienda.

“Vino varias veces una trabajadora social de los servicios sociales, y nos preguntó cosas sobre cómo nos sentíamos, qué necesidades teníamos..., hicimos un repaso a nuestra vida y nos pedía opinión sobre los servicios que podrían venirnos bien. Nos gustó mucho a Carmen y a mí que viniera a nuestra casa, no tener que ir nosotros por los despachos, y que siempre fuera la misma... Creo que la “gestora de caso” (eso es lo que nos dijo que era) ha comprendido nuestra situación y nos podrá ayudar. Y lo mejor es que seguirá viniendo por aquí de vez en cuando... Nosotros creemos que eso es lo más importante... Porque ella nos hace sentirnos comprendidos y acompañados...”

Mario, 78 años, cuidador de su esposa Carmen

En los próximos apartados se profundizará en las dimensiones señaladas en función de las figuras principales del hogar, que componen el “triángulo del cuidado”: la persona con necesidad de CLD y apoyos para su PV, las personas cuidadoras de la familia, y los/as cuidadores/as profesionales y no profesionales.

Cabe señalar que, si bien se presentan tales dimensiones, así como algunas escalas que se encuadran en cada una de ellas, hay que hacer hincapié en que a la hora de diseñar cada intervención, se deberán juzgar las dimensiones convenientes a incluir en la valoración, así como la profundidad en su desarrollo.

A tener en cuenta:

- La valoración no debe ser demasiado pesada para las personas a las que se aplica
- La información que se recoja debe tener una clara utilidad. No hay que olvidar que la recogida de información es un medio, no un fin, por lo que no se debe recoger aquella que luego no se vaya a aprovechar.

4.1.1. Persona con necesidad de CLD y de apoyos para su Proyecto de Vida

El papel de las personas en situación de discapacidad o dependencia a la hora de aplicar el MAICP es, obviamente, el principal. Es por ello que en la valoración integral el conocimiento que se debe tener de estas debe ser exhaustivo, lo que implica la utilización de escalas y cuestionarios que permitan conocerla en profundidad.

Ello no quiere decir que se pueda emplear cualquier escala, sino que se deberán utilizar los instrumentos adecuados a la situación particular de la persona, su capacidad cognitiva o su capacidad para comunicarse con los demás, de tal manera que, en ocasiones y en función de las circunstancias,

podrán responder en nombre de la persona sus familiares o cuidadores/as, o registrar la información mediante técnicas de observación.

A continuación se muestran algunos de los aspectos a recoger en cada una de las dimensiones mencionadas en el apartado 4.1.

Dimensiones y aspectos a valorar de la persona

- **Dimensión funcional:** Interesa conocer la capacidad de las personas a la hora de realizar las actividades de la vida diaria (AVD), así como los apoyos con los que cuenta para llevarlas a cabo. Se evaluarán tanto las básicas (AVDB): comer, acostarse y levantarse, vestirse, ir al servicio, higiene, etc., como las instrumentales (AVDI): tareas domésticas, salir a la calle, utilizar el transporte, hacer compras, cuidado de mascotas,... Ejemplo de las escalas más utilizadas en esta dimensión son el índice de Barthel (para las AVDB) o la Escala Lawton y Brody (para las AVDI), que estiman la funcionalidad de las personas a partir de la valoración de su grado de dependencia en diez y ocho actividades respectivamente.
- **Dimensión física y de salud.** En esta dimensión se recoge información diversa que abarca aspectos que incluyen desde la percepción subjetiva que se tiene de la propia salud, hasta el registro de diversos aspectos relacionados con la misma (enfermedades que se padecen, tratamientos, consumos de servicios sanitarios y farmacológicos, etc.).
- **Dimensión cognitiva.** A la hora de medir la capacidad cognitiva de las personas se deben recoger distintos aspectos como la orientación temporal y espacial, el recuerdo inmediato y la memoria, la concentración y el cálculo, así como el lenguaje. La escala más utilizada en esta dimensión es el Mini-examen cognoscitivo de Lobo (MEC), la versión de 35 puntos, en la que se pueden diferenciar cuatro niveles de deterioro: 1, sin deterioro o ligera disminución; 2, deterioro leve; 3, deterioro moderado/grave; 4, deterioro grave.
- **Dimensión emocional.** En esta dimensión se trata no solo de recoger el estado emocional percibido, sino también de detectar posibles casos de depresión o ansiedad. En este sentido, se puede recurrir a escalas como el CES-D20 (depresión) o la escala de Golberg (ansiedad y depresión). Aunque estos instrumentos no son diagnósticos (éstos deben realizarlos los profesionales de la medicina) sí señalan indicios que aconsejen la consulta y tratamiento facultativo.

- **Dimensión social.** Aspectos a recoger aquí son los relacionados con las relaciones sociales, el sentimiento de soledad que pudieran experimentar las personas, los recursos sociales disponibles, o la valoración que se hace del tiempo libre disponible. Dentro de esta dimensión son de aplicación instrumentos de valoración como la escala Este II, la OARS, o la escala de Soledad UCLA.
- **Calidad de vida.** Si bien la calidad de vida es una dimensión compleja puesto que se compone de aspectos objetivos y (cada vez con más presencia) subjetivos, estos están ya bastante bien definidos y contamos con instrumentos para evaluarla. Es muy importante no dejar de hacerlo porque conocer cómo evoluciona la calidad de vida resulta esencial en la aplicación del MAICP. Ejemplo de los instrumentos más utilizados y recomendables son la escala Gencat o la Fumat (desarrollados y validados en España), así como la CASP-12 y la QUALID 0-11 (esta última para aplicar mediante la observación a personas con deterioros cognitivos severos o muy graves).
- **Capacidades y fortalezas.** Como se ha venido diciendo, desde el MAICP es muy relevante no atender solo, como ocurre en la atención tradicional, a las discapacidades o enfermedades (atención centrada en el déficit), sino que deben tenerse muy en cuenta las capacidades y fortalezas que todas las personas tenemos. Para ello, y al hilo de realizar la historia de vida (que precisa de conversaciones pausadas, si la persona puede expresarse) y desarrollar técnicas de observación, se irán descubriendo y registrando las capacidades que mantiene o las que puede llegar a desarrollar. Asimismo, se identificarán sus fortalezas (de personalidad, habilidades o destrezas...), que también se anotarán y se tendrán en cuenta en la intervención. Apoyarnos en las capacidades y fortalezas nos ayudará a reconocer y validar a la persona y a desarrollar una mejor praxis profesional que será beneficiosa para ella y también para el o la profesional que interviene, porque “ver” a la persona y no a su enfermedad, discapacidad o dependencia favorece una relación más horizontal, efectiva y humana. Para ayudarnos en esta labor, se han desarrollado, sobre todo en el ámbito de la discapacidad intelectual, una serie de mapas que pueden ser valiosas herramientas a la hora de conocer a cualquier persona en situación de dependencia con independencia de su edad. Unos, son considerados mapas básicos (de salud, de relaciones, de lugares, biográfico, de preferencias, de sueños y temores, de elecciones). Y otros, se identifican como opcionales (mapa de comunicación, respeto, rutina diaria, hogar, trabajo...).

TABLA 4.1 - EJEMPLO DE MAPAS DEL PERFIL PERSONAL DE MARGARITA

Mapas que componen el perfil profesional	Capacidades y fortalezas
Mapa de relaciones	Capacidades Tiene muchos amigos y amigas Capacidad de hacer nuevas amistades y hacerse querer Se preocupa por los demás, les cuida Tiene una amiga con la que sale todas las semanas (Loles) Capacidades a reforzar Que no de besos a desconocidos/as Que participe Loles en su grupo de apoyo No olvidarnos de su hermana
Mapa de salud	Capacidades Comprende en seguida las explicaciones que le da su médica o enfermera de primaria. Anota y recuerda las fechas de las citas ginecológicas y otros especialistas. Lleva el control de su medicación con ligera supervisión. Capacidades a reforzar Mantener la higiene dental adecuada y no protestar cuando hay que ir al dentista.
Mapa de lugares	Capacidades Participa en muchas actividades de la comunidad Vive en un piso de la comunidad Capacidades a reforzar Aprender a hacer sola algunos recados Desarrollar habilidades de autodefensa
Mapa biográfico	Capacidades Recuerda muy bien a todas las personas que han estado en su vida Siempre ha contado con gente que quiere comprometerse con ella Capacidades a reforzar Trabajar el miedo al cambio y la autodeterminación
Mapa de preferencias	Capacidades Tiene muy claro lo que le gusta y lo que no le gusta Identifica gran variedad de preferencias Es difícil manipularla Capacidades a reforzar Identificar cosas que, aunque le gusten mucho, le hacen daño y debe controlar

Mapa de sueños y temores	Capacidades Tiene capacidad de elaborar sus propios sueños. Esto ha sido el motor de su vida. Siempre hace planes y eso le ha ayudado a conseguir muchas cosas.
Mapa de elecciones	Capacidades Ha tomado elecciones clave en su vida: vivienda, ocupación... Elige sobre cuestiones cotidianas: vestido, pelo, ocio Es proactiva y formula demandas Capacidades a reforzar Necesita desarrollar mayor regulación

EJEMPLO TOMADO, CON MODIFICACIONES, DE GLORIA MATA Y ANA CARRATALÁ (2007):
 PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA. LA EXPERIENCIA DE LA FUNDACIÓN SAN FRANCISCO DE BORJA. Ed. FEAPS.

Finalmente, y como síntesis, a la hora de desarrollar la valoración, se verificará si, en verdad, la atención que se presta es “personalizada”. Para ello, se tendrán especialmente en cuenta todos los componentes esenciales del MAICP, como es garantizar el buen trato y su participación y protagonismo en la toma de decisiones, el conocimiento de su biografía, tener en cuenta sus gustos, intereses y preferencias, si se consideran las 8 dimensiones de la calidad de vida, etc.

Las 8 dimensiones que componen la calidad de vida

Schalock y Verdugo (2003) plantean ocho dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Todas y cada una de estas ocho dimensiones tienen posibilidad de mejora en cualquier persona, independientemente de que les acompañe o no la condición de discapacidad intelectual o deterioro cognitivo con una necesidad de apoyo más o menos generalizado.

A este respecto, siempre debe buscarse la forma de comunicación que sea más vinculante con la persona, por lo cual es fundamental que trabajemos las estrategias que nos permitan conocer las necesidades sentidas y preferencias de las personas. De no ser posible una comunicación clara, habrá de indagarse en su historia personal, buscando el apoyo de la familia, personas allegadas o grupo de apoyo, si se ha constituido, para conocer qué tipo de recurso prefiere y cómo le gustaría que se le ofrecieran los apoyos y cuidados.



“Fuimos a ver un centro de día para mayores que nos recomendó la trabajadora social, pero cuando observamos el tipo de terapia que allí se hacía supimos que mi padre no se iba a sentir bien allí. De hecho, tiraba de nosotras para salir y decía: No me gusta, no me gusta esta escuela...”

Ahora hemos encontrado un centro de una Asociación al que mi padre va encantado. Participa en tertulias adaptadas sobre la actualidad con diferentes personas. También tiene cuidado de las plantas...Y elige las actividades en las que participar...”

Clara, 53 años, cuidadora de su padre, de 77, con la Enfermedad de Alzheimer.

Desde el MAICP se postula que todo tipo de intervención se dirija a lograr que el impacto que provoque en la persona sea positivo. Para ello, resulta decisivo que los estímulos respondan a aprendizajes significativos donde el respeto por la historia personal, por las capacidades y por los deseos de la persona sean tenidos en cuenta (en el apartado 4.2. volvemos sobre ello).

4.1.2. Personas cuidadoras

Ya sabemos la enorme relevancia que adquiere en la aplicación del modelo los y las cuidadoras tanto familiares como profesionales, en el día a día de las personas que requieren apoyos y CLD. Muchas de las actuaciones que llevan a cabo dependen en gran medida de su situación personal, el tiempo disponible o la vinculación emocional establecida con la persona a la que cuidan.

A la hora de realizar la valoración integral es, pues, de vital importancia conocer a las y los cuidadores en profundidad de tal manera que se puedan identificar aspectos a mejorar no ya solo en la labor que se desempeña, sino también sobre aspectos vitales de la propia persona cuidadora.

Si bien todas las dimensiones señaladas con anterioridad (emocional, social, etc.) pueden ser objeto de consideración e inclusión a la hora de realizar la valoración de las personas cuidadoras, dependerá de cada caso la aplicación de unas u otras. Lo que sí resulta imprescindible es incluir una dimensión característica: la labor cuidadora.

En este sentido, se deben recoger aspectos tales como:

- Registros de la labor desempeñada: frecuencia de los apoyos prestados, tareas que se realizan, apoyos con los que se cuenta, tiempo que se lleva cuidando a la persona en situación de dependencia, etc.
- Evaluaciones subjetivas: valoración de la propia labor como cuidador/a, apoyos o servicios que se consideran necesarios para mejorar la situación personal, salud laboral (en el caso de cuidadores no familiares), etc.

- Nivel de sobrecarga o carga de cuidados (a través, por ejemplo, de la escala Zarit en el caso de familiares cuidadores, o la *Maslach Burnout Inventory* en el caso de cuidadores profesionales).

4.1.3. Entorno y vivienda

Además de llevar a cabo una valoración con los y las protagonistas de la relación de ayuda, también es necesario evaluar los espacios en el que se mueven las personas, en tanto que, en función de cada situación y circunstancia, pueden estar generando dificultades o barreras para su movilidad y desenvolvimiento en su día a día, incidiendo con ello en sus comportamientos, sus hábitos, sus relaciones con los demás y, por consiguiente, en su bienestar personal. A este respecto, son dos los espacios a los que hay que dedicar especial atención: el entorno cercano y la vivienda.

En cuanto al entorno cercano (la calle, el barrio, etc.), hay que tener presente que existen distintos elementos que pueden generar un aislamiento o sedentarismo no intencionado de las personas en situación de discapacidad o dependencia por dificultarles o impedirles salir de su hogar y, por tanto, imposibilitarles el acceso a servicios de la comunidad o a estar en contacto con otras personas en otros ámbitos fuera del domicilio.

La existencia de escaleras, las aceras estrechas, los semáforos con una corta duración de tiempo para la circulación de peatones, el pavimento deteriorado, la falta de iluminación por la noche, etc., son elementos que repercuten en la movilidad de la persona y en el acceso a recursos del entorno.

También, en cuanto a entorno se refiere, es necesario prestar atención a las posibilidades de transporte disponibles, tanto público como privado, así como a las dificultades que las personas puedan encontrar al intentar hacer uso de ellas.

Naturalmente, son las Administraciones competentes (ayuntamientos, en especial) los llamados a solventar estas barreras, pero también desde otras instancias de la comunidad se puede promover que se prioricen las mejoras de la accesibilidad urbana por parte de los poderes públicos. Lo que sí debe evaluarse en la intervención, como ya se ha mencionado anteriormente, es la vivienda de la persona, al ser el espacio propio y más importante para ellas. Deben analizarse los accesos a la misma (escaleras, rampas, ascensores, interfonos), las distintas estancias de la casa (cuarto de baño, cocina, dormitorio, salón, pasillos, etc.) y los elementos de las habitaciones (iluminación, mobiliario y electrodomésticos, productos de apoyo, etc.).

Para llevar a cabo esta valoración se tendrá siempre en cuenta la perspectiva basada en el MAICP, prestando atención a si se posibilita o dificulta la independencia y autonomía de las personas (el desplazamiento por las habitaciones, la realización de las AVD, el desarrollo de actividades relacionales o de ocio que sean del gusto de las personas o el acceso a objetos de interés), así como si la vivienda es confortable y segura, o si está decorada en función de los gustos de las personas que residen en ella. En esta valoración, ha de incluirse, si procede, la orientación sobre tecnología o productos de apoyo.

A la hora de evaluar la vivienda y el entorno se suelen utilizar como instrumentos de valoración las listas de control (también llamados listas de verificación o *checklist*) o los cuestionarios *ad hoc* (como el diseñado por la Fundación ONCE en el “Observatorio de la accesibilidad universal en la vivienda en España 2013”), en los cuales se deben recoger distintas dimensiones y aspectos concretos a comprobar.

“Juana, nuestra gestora de casos, dijo que estaría bien que hiciésemos algunos arreglos en la casa para que yo pueda apañarme mejor con los cuidados... Ahora, desde que quitamos la bañera y nos pusieron unos cuantos agarraderos, me ha facilitado mucho la tarea de bañar a mi hijo... Ha crecido tanto..! También compramos unos cubiertos adaptados y Pablo come casi solo...”

Almudena, 47 años, madre de Pablo, de 16, con daño cerebral por accidente de coche.

TABLA 4.2 - DE LAS CONDICIONES DE LA VIVIENDA

Dimensiones	Aspectos a comprobar
Condiciones de la vivienda	• Propiedad de la vivienda. • Accesibilidad y barreras en la vivienda. • Tipo de calefacción. • Disponibilidad de teléfonos. • Habitabilidad (humedades, ventilación, etc.). • Instalación eléctrica (riesgos, accesibilidad a enchufes e interruptores, etc.). • Condiciones del cuarto de baño (tipo de cuarto de baño, accesibilidad, seguridad, etc.). • Condiciones de la cocina. • Condiciones del dormitorio. • Suelo de la vivienda. • Iluminación. • Aspectos concretos para personas que precisan de silla de ruedas o andadores (tamaño de las puertas, accesibilidad a estancias de la casa, etc.). • Aspectos concretos para personas que presentan discapacidades sensoriales.
Accesibilidad a la vivienda	• Altura de la vivienda. • Portal de la vivienda (barreras, iluminación). • Accesibilidad.
Entorno de la vivienda	• Ubicación de la vivienda (proximidad de servicios). • Accesibilidad del entorno próximo (barreras existentes, estado del pavimento, etc.). • Distancia con respecto a las y los allegados.

FUENTE: RODRÍGUEZ, BERMEJO, MARÍN Y VALDIVIESO (2011)

4.2. La historia de vida y otros instrumentos de atención personalizada

La historia de vida y, complementariamente, el resto de instrumentos de atención personalizada que se presentan en este apartado, son herramientas esenciales en el MAICP, porque desarrollar el enfoque biográfico y la ampliación del conocimiento que se tiene de la persona en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia tienen un objetivo múltiple:

- Fortalecer su identidad singular fruto de una historia personal, familiar y social.
- Respetar la trayectoria individual de la persona, dar una continuidad a sus hábitos y aspectos más gratificantes, pero sin renunciar al futuro ni a nuevas posibilidades de desarrollo.
- Dar la posibilidad a la persona de construir o reconstruir su proyecto de vida de la manera más lúcida y libre posible a partir del autoconocimiento sobre sus condicionantes, tanto internos como externos.
- Identificar sus preferencias y necesidades, y, a partir de ahí, conocer las actividades y espacios que puedan ser significativos para la persona.
- Conocer su red personal de apoyos (familia, amistades, profesionales) para apoyarnos en ella en las intervenciones.
- Dar sentido y comprender sus comportamientos tanto pasados, como presentes y futuros.

4.2.1. Aproximación conceptual a la historia de vida

Se trata de una metodología cualitativa que permite conocer y comprender a las personas que necesitan apoyos y, desde esa comprensión, realizar intervenciones y acompañar a las personas prestando apoyo desde una perspectiva humanista.

La historia de vida expresa el modo en que una persona narra de forma libre las experiencias de su vida en función de la interpretación y los significados que ésta le haya dado a la misma, desde sus ideas, opiniones y valores. Incluye el aspecto afectivo y emocional que tienen para ella las cosas, situaciones, experiencias, relaciones... todo aquello que les hace pensar, sentirse y actuar de un modo único (Bonafont, 2014).

Además de los aspectos puramente biográficos, al elaborar una historia de vida se identificarán los deseos, los gustos, las habilidades y conjunto de capacidades, así como las preferencias de las personas, sus anhelos y

proyectos de futuro. Se trata de un proceso en el que intentamos capturar todas aquellas cuestiones de interés que serán de utilidad después para elaborar los planes personalizados de atención partiendo de la perspectiva de las personas.

Mediante el proceso de elaboración de la historia de vida buscamos que lo implícito se haga explícito.

La historia de vida que se aplica en la ACP no es propiamente la misma técnica que se utiliza en la investigación social, sino que toma la esencia de esta metodología con la finalidad de que nos sirva para la intervención personalizada.

La aplicación de esta metodología es terapéutica en sí misma porque al escuchar activamente, dentro de una auténtica relación de ayuda, reconocemos, reafirmamos y validamos la identidad de la persona. Los distintos aspectos y apartados que conforman una historia de vida permiten aproximarse a la forma de ser de quien la narra y ayudan a interpretar cómo quiere vivir su vida, sobre la base de su pasado, tanto en el presente como en su proyección de futuro. Por tanto, sirve como herramienta indispensable para elaborar después el Plan Personalizado de Atención y de Acompañamiento al Proyecto de Vida (PAyPV).

El proceso de elaboración de la historia de vida es, por tanto, uno de los elementos más genuinos de la atención centrada en la persona. Como tal proceso, no se lleva a cabo en un único momento, ni en dos, ni en tres.... Se va desarrollando a lo largo del tiempo, a medida que se intensifica el vínculo con la persona que la elabora (en la atención domiciliaria, el/la gestor/a del caso).

A efectos prácticos, se estima que para completar la primera versión se precisa un mínimo de alrededor de uno o dos meses, durante los cuales el/la gestor/a de caso irá generando situaciones propicias para lograr una relación de confianza y cercanía que son las que facilitan que se llegue a los aspectos y temas más íntimos e importantes de la vida de la persona.

Lo anterior no obsta a que, en momentos posteriores, se vaya recogiendo la información de forma estructurada en un documento, en el que se tengan en cuenta los distintos aspectos de interés relacionados con su vida, incluyendo gustos, preferencias.

“Mi gestora de caso, Matilde, ha sido de gran ayuda para mí... Es un antes y un después... Estaba tan deprimida, ya no salía nunca de casa!

Le he contado a ella cosas que no había dicho antes a nadie. Y ella lo comprende todo... y trata siempre de conseguir lo que me gusta... Como que me acompañe un voluntario para ir a la asociación de mujeres... Sé que Matilde es mi cómplice y que, además, sabe guardar mis secretos...”

Pepa, 81 años, vive sola, grado de dependencia 1.

4.2.2. Otros instrumentos de atención personalizada para elaborar la historia de vida

Para facilitar la elaboración de la historia de vida existen, además de los mapas básicos y opcionales ya referidos, otros instrumentos de atención personalizada, que pueden ser de mucha utilidad tanto en la atención de personas jóvenes con discapacidad intelectual o personas mayores en situación de fragilidad o dependencia (Mata y Carratalá, 2007; Sevilla et al, 2011; Martínez, 2011).

- **Los círculos de apoyos** constituyen la forma de representar gráficamente las relaciones afectivas y sociales de las personas (puede ayudar poner fotos de las mismas). A partir de un círculo central en el que se sitúa la persona, se van incorporando sucesivos círculos concéntricos en los que encuadrar las relaciones que se mantienen en función del grado de proximidad, confianza, intimidad.... De esta manera, en el círculo más próximo al central se situarían las personas con las que se guarda una mayor relación de intimidad (normalmente personas de la familia),

en el siguiente las de mayor confianza y camaradería (habitualmente, los amigos y amigas), en el siguiente, los/as compañeros del centro al que se acude o algún vecino o vecina, y en el más exterior los profesionales del entorno que le prestan servicios. No hay reglas fijas para ir colocando a estas figuras porque algunos profesionales (como el/la gestor/a del caso, el facilitador o el/la cuidador/a u otros) pueden llegar a generar un vínculo estrecho y tener una especial relación de confianza con la persona y querer ella situarla en un círculo más cercano. Y, viceversa, puede haber personas de la familia que quiera situar en un círculo alejado de ella.

- **El libro o álbum de vida**, en el que se contiene una selección de fotografías, informaciones y comentarios sobre las principales vivencias de la persona. Estos registros se organizan siguiendo una secuencia temporal de tal manera que se compone una resumida biografía de las personas que puede servir de estímulo a estas para que relaten su historia de vida de manera más amplia y libre. Del mismo modo, el álbum de vida se puede ir construyendo a medida que se hace la historia de vida o con posterioridad a una primera versión de la misma para seguir profundizando en ella.
- **La caja de recuerdos**, en ella se recogen y guardan objetos que son significativos para la persona y que facilitan la evocación de recuerdos y el relato de la propia historia de vida. Objetos que puede contener esta caja son fotografías, cartas, prendas de vestir, accesorios, perfumes, pequeños objetos personales, etc.
- **Los 10 mandamientos** Proviene de una experiencia desarrollada en una Residencia de Dijon (Francia), perteneciente a la Asociación FEDOSAD, que asume en sus servicios el enfoque de atención centrada en la persona. Cada persona tiene una lista de las cosas que son más importantes para ella en su vida cotidiana (pueden ser diez o alguno menos o más...). En cuanto a su contenido, puede ser tan diverso como diferentes son las personas (*ir con la barba bien cuidada, llevar ropa de algodón, no comer cebolla, desayunar tostadas con aceite, acostarme después de las 11, tener cerca la foto de mi hija, salir cuando hace sol y sentarme en un banco, llamar cada semana a mi amigo Paco para quedar con él...*). Con esta estrategia, se establece un compromiso por parte de los/as profesionales de respetar estos deseos, los más importantes para las personas.

A la hora de plantearse los instrumentos a utilizar, hay que tener en cuenta, como se ha dicho antes, que no todo vale para todos por lo que se debe hacer una selección de cuáles de ellos conviene o no aplicar en función de cada caso y de cada persona, de tal manera que no se las sobrecargue a ellas y que resulten de utilidad para elaborar su plan personalizado de atención y de apoyo a su proyecto de vida.

TABLA 4.3 EL CASO DE JORGE

¿Qué es importante para Jorge?	¿Qué es lo que los demás admiran de Jorge?	¿Cómo podemos apoyar a Jorge?
• Pasear por el parque • Tener cosas que hacer durante el día que me gustan (tocar la guitarra, practicar con mi teclado...) • Que la gente no me trate de manera diferente a los demás • Tener cerca y escuchar mis discos de Elvis • Hablar con la gente sobre mi profesión, de cuando era mecánico • Que me sepan escuchar • Estar bien de salud para irme a vivir a un piso con mis amigos	• Es divertido y lo pasamos muy bien cuando estamos con Jorge • Siempre tiene una sonrisa dispuesta • Es un buen contador de historias	• Buscando que la gente que me apoye tenga buen sentido del humor • Que no muevan las cosas de la vivienda sin decírmelo • Hablarme de las cosas que me gustan • Escucharme y hablar conmigo despacio para conocernos bien • Ayudarme para que pueda hacer las cosas por mí mismo

FUENTE: SEVILA ET AL: *MIRADAS DE APOYO. UN CONCEPTO DE PCP PARA EL SIGLO XXI*. FUNDACIÓN ADAPTA.

4.3. La intervención comunitaria

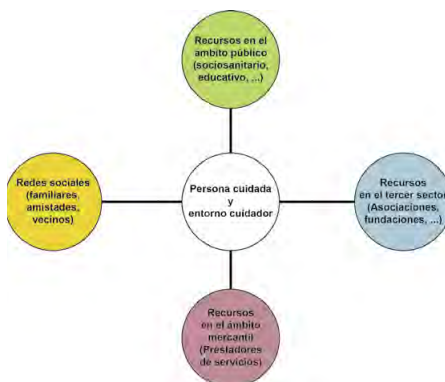
4.3.1. Niveles de participación comunitaria

En la intervención comunitaria y la gestión de casos que aplica el MAICP se sostiene la idea de una participación activa y de mayor intensidad que la mera demanda de servicios.

Los diversos actores de la comunidad participan, pero tomando como eje a las personas que precisan apoyos y CLD y las familias cuidadoras que intervienen en el diseño del servicio y su puesta en marcha, porque se basa en el reconocimiento de que la persona es artífice de su proyecto vital, incluso en casos de gran dependencia. El enfoque comunitario del MAICP vincula a la persona con su entorno.

Cuando hablamos de intervención comunitaria es importante definir, cuándo, cómo, quienes, porqué y para qué participan. Se trata de lograr la mayor coordinación posible y entender que existen distintos niveles de participación, que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas. Para que no se encuentren aisladas, para visibilizar el valor social del cuidado. En este proceso de identificación de recursos y búsqueda de soluciones, las personas cuidadas y su entorno cuidador están en el centro de la intervención comunitaria:

FIGURA 4.1. POSICIÓN DE LAS PERSONAS Y DE LOS RECURSOS COMUNITARIOS



Es imprescindible involucrar a los diferentes agentes sociales, dado que, como ha demostrado la evidencia científica y se recomienda en la literatura especializada, ésta es la manera más innovadora de dar respuesta a un desafío tan complejo y multidimensional como el de los efectos de la inversión de las pirámides poblacionales en las sociedades modernas y su consecuente demanda de cuidados.

Vivimos más tiempo, de modo que requerimos más tiempo de cuidados que no se limitan a un espacio sino al conjunto de la vida.

La concepción de la calidad de vida, como instancia superadora de la exclusiva satisfacción de necesidades de supervivencia, hace que sea necesario un plan más desarrollado y un diseño más creativo que los modelos de atención tradicionales.

Se trabaja, básicamente, con tres niveles de participación:

- El nivel de mayor intensidad configurado por el equipo promotor del proyecto, constituido en el Proyecto Cuidamos contigo por la Fundación Pilares, la Comunidad Autónoma, los Servicios Sociales del Ayuntamiento, los servicios sanitarios y los prestadores de servicios, que han concretado la puesta en marcha del proyecto. A partir de la experiencia que nos está aportando el Proyecto Cuidamos Contigo en Madrid, hemos podido constatar al implementarlo en Rojales y Almoradí (Alicante) que, dentro de este equipo resulta de interés contar con la Universidad, porque aporta a los proyectos piloto un importante valor añadido en el que la academia se suma a la administración, al sector privado y al tercer sector en la búsqueda de respuestas alternativas a los problemas complejos.
- Existe un segundo nivel de participación que se concentra en las entidades y personas que participan de manera puntual en las actividades de presentación y de formación sobre el MAICP. Este grupo de actores sociales no es para nada menos importante, sino

que, por el contrario, constituye la trama del tejido social con la que se trabaja el proyecto.

- En el tercer nivel está la población en general, que se irá beneficiando de manera sinérgica de las mejoras de la calidad de vida que se producen y que, además, pueden acceder a los talleres participativos y a las actividades de formación.

Estos niveles configuran el sistema comunitario, dentro del cual trabajamos con los profesionales de los distintos ámbitos sociosanitarios, con las familias y las personas estableciendo las sinergias necesarias para dar respuesta a los apoyos y cuidados de larga duración que sean necesarios, incluyendo la activación de los servicios de proximidad que se encuentren disponibles en el entorno.

“La implementación de modelos piloto, colaborativos, transversales, y que se aproximan a lo sistémico es el siguiente paso. Este proceso va generando entusiasmo y también resistencias”

Grupo Compartir

El redescubrimiento de la comunidad y su relevante papel en el ámbito de los CLD, como se ha dicho antes, está siendo referencial tanto en el ámbito de los servicios sociales como en el de la sanidad. Así se ha entendido por el Sistema de Salud inglés (NHS England), que ha financiado un proyecto piloto desarrollado en diferentes lugares y que ha mostrado resultados satisfactorios que sugieren la conveniencia de trabajar sobre la base de la atención centrada en las personas y en las comunidades (Finnis A et al, 2016). Se recomienda en este informe desarrollar y llevar a cabo diez líneas innovadoras de trabajo que, sin duda, requieren cambiar el enfoque profesional y “pensar fuera de la caja”.

DIEZ RECOMENDACIONES PARA LOS NUEVOS ENFOQUES DE VALOR EN LA ATENCIÓN DE LOS CLD: ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA Y EN LA COMUNIDAD

Qué se necesita

- 1) Implementar formas de trabajo centradas en la persona y en la comunidad utilizando las mejores herramientas y evidencias disponibles.
- 2) Desarrollar un marco de evaluación simplificado, centrado en lo que de verdad importa a las personas.
- 3) Continuar aprendiendo bajo fórmulas de investigación-acción y promover más estudios que aporten evidencia.
- 4) Hacer un mejor uso de los mecanismos existentes, tales como la legislación, regulación y rendición de cuentas.
- 5) Ensayar nuevos mecanismos de pago basados en los resultados.

Cómo lograr que la gente trabaje de forma diferente

- 6) Formar y permitir que los profesionales entiendan y trabajen de manera centrada en la persona y en la comunidad.
- 7) Desarrollar redes sociales fuertes y sostenidas como parte integral de la implementación.
- 8) Valorar el relevante rol que juegan las personas y las comunidades para promover salud y bienestar, incluso a través de la coproducción, el voluntariado y los movimientos sociales.
- 9) Hacer un mayor uso de las ideas y aportaciones conductuales para aumentar la efectividad y la captación.
- 10) Apoyar un sector próspero y sostenible de voluntariado, comunidad y empresa social, trabajando junto a personas, familias, comunidades y los sistemas de salud y servicios sociales.

FUENTE: FINNIS, A T AL, 2016, PARA EL NHS

Parece que se va imponiendo, pues, la necesidad de asumir un enfoque metodológico flexible y dinámico, capaz de dar una adecuada lectura a las necesidades y posibilidades de la compleja realidad social. Se aplica aquí

la frase popular que dice “cuando sabíamos las respuestas, cambiaron las preguntas” y en términos de intervención comunitaria se trata ahora de dar respuesta a esas preguntas nuevas o al menos resignificadas por el nuevo contexto. El enfoque sistémico pone en juego la necesidad de organizaciones inteligentes que superen los estilos de funcionamiento jerarquizados y que cambien la centralidad a la persona.

En la declaración sobre la Promoción de la Salud en el Siglo XXI firmada por la OMS en la ciudad de Yakarta, se alude de manera inequívoca, de nuevo y reforzando lo que ya hemos destacado, al empoderamiento de las personas y sus comunidades a través de procesos participativos para la toma de decisiones.

La promoción de la salud es realizada por y con la gente, sin que se le imponga ni se le dé.

(...) La ampliación de la capacidad de las comunidades para la promoción de la salud exige educación práctica, adiestramiento para el liderazgo y acceso a recursos. El empoderamiento de cada persona requiere acceso seguro y más constante al proceso decisorio y los conocimientos y aptitudes indispensables para efectuar cambios. (Declaración de Yakarta 1997)

La posibilidad de poner en juego y potenciar las redes aumenta el valor social de la ciudadanía y mejora la calidad de vida de las personas porque en la medida en que mantenemos nuestras relaciones sociales nos encontramos en mejores condiciones para enfrentar los problemas.

La intervención comunitaria es de capital importancia en el Modelo de Atención Integral y centrada en la persona porque permite la utilización de metodologías más flexibles y asume actitudes proactivas ante la provisión de cuidados de larga duración, que en ningún caso deben limitan a las carteras de recursos.

FIGURA 4.2. REDES SOCIALES Y AICP



4.3.2. Cómo trabajamos con la comunidad

“Ha sido una suerte que haya venido esta Directora de Servicios Sociales y que tenga tan claro que tenemos que volver a la comunidad... Para eso estudiamos nuestra carrera, no?... A mí el trabajo comunitario fue lo que más me gustó de todo lo que vimos en la Facultad... Y ahora podremos recuperarlo...Estamos encantadas!”

Aina, 33 años, Trabajadora Social del Ayuntamiento.

Trabajar con la comunidad implica una metodología que no deja lugar al trabajo exclusivo en un despacho, sino que conlleva una práctica proactiva que fomente el trabajo en equipo y las dinámicas relacionales. Para ello, es fundamental poner en contacto a las diferentes asociaciones,

centros culturales, educativos, sociales, sanitarios, y todos los activos que cada comunidad aporta. La elaboración de actividades de promoción y de elaboración comunitaria de diagnósticos, así como de mapeo de recursos sirve para el fortalecimiento del tejido social.

La experiencia del programa Cuidamos Contigo en Madrid, ha sido de gran utilidad para la puesta en marcha del Cuidamos Contigo en los ayuntamientos de Rojas y Almoradí. La experiencia acumulada ha permitido partir de “evidencias” que sugieren la importancia de establecer un diagnóstico comunitario y de contar con el tejido asociativo, las redes sociales formales e informales, los acuerdos de distintos sectores y la población en general. De esta manera la intervención comunitaria permite que las personas cuidadas no se hagan “invisibles” para el entorno.

Esto demuestra, como afirma Comas Arnau (2014) que la complejidad social no debe interpretarse como un problema para alcanzar el conocimiento, sino como un entorno ideal para poner a prueba alternativas. Es decir, que para la innovación es imprescindible poder realizar experiencias que se vayan replicando y que vayan sumando actores sociales para coproducir estrategias de intervención.

Es mediante el desarrollo de experiencias concretas como puede constatar la utilidad de los vínculos que se van tejiendo entre los actores de la intervención social. En este sentido, se comprende la necesidad de un cambio de paradigma, porque hablamos de vincular sectores que parecen estar en ámbitos donde tienen lugar disputas y tensiones como, por ejemplo, entre el sector público y el privado o en las relaciones internas de cada sector.

“El MAICP tiene una clara vocación hacia lo comunitario que no se limita a proponer la participación e inclusión social de las personas que se encuentran viviendo en sus domicilios, sino que plantea un enfoque transversal que incluye a quienes tienen una situación de dependencia y viven en residencias.”
(Ramos Feijóo, C., 2014)

4.4. La gestión de casos y acompañamiento en el proceso de atención

4.4.1. Antecedentes de la gestión de casos.

Su conceptualización en el ámbito de la salud

Al hablar de gestión de casos, conviene echar la vista atrás hacia sus precursoras y antecedentes, pues ya en 1901, en Estados Unidos, Mary Richmond comprendía el Trabajo Social desde un enfoque sistémico y comunitario, contando con la persona, la familia, el vecindario, la ciudadanía, la beneficencia privada, la asistencia pública, etc. Sin embargo, también fue ella quien detectó, ante tal riqueza y multiplicidad de recursos, las dificultades de este enfoque: la descoordinación y la discontinuidad entre éstos y el tremendo laberinto que se generaba a las personas con necesidad de apoyos diversificados (Sarabia, 2007). Y, obviamente, tal laberinto se complica a medida que lo hacen las necesidades, pudiendo ocurrir que queden fuera de los sistemas de atención aquellas personas que más necesidad tienen de los mismos, bien sea por desconocimiento, por dificultades a la hora de gestionar burocráticos procedimientos, por inaccesibilidad física y cognitiva, por falta de red social, etc. generándose el perverso efecto Mateo al que ya nos hemos referido.

Décadas más tarde, entre los años 50 y 70, Estados Unidos, Italia y Gran Bretaña lideran los movimientos críticos de desinstitucionalización en salud mental que, junto al de antipsiquiatría, promovieron que las personas con sufrimiento psíquico volviesen a su comunidad, a su casa, con su familia, sin que esto supusiera desamparo. En este proceso, de nuevo la comunidad se entiende como el principal recurso, y la orientación y la metodología de la gestión de casos se identifica como idónea para organizar y prestar los apoyos necesarios a dichos pacientes (Rimbau, 2014). Bien es verdad, sin embargo, que la reforma psiquiátrica quedó inconclusa al no haberse desarrollado los apoyos y recursos suficientes para la atención a las persona con enfermedad mental, asunto que todavía está pendiente de acometerse con la intensidad necesaria.

En los años 80 del pasado siglo, la gestión de casos se extendió también para aplicarla en el proceso de desinstitucionalización de las personas (especialmente, mayores) con enfermedades crónicas que ocupaban plazas en hospitales de larga estancia. El énfasis en la comunidad vuelve a hacer su aparición en el ámbito de la salud, esta vez referido ya a los Cuidados de Larga Duración (Challis y Davies, 1986).

Desde entonces y hasta nuestros días, es desde este ámbito donde más se ha trabajado esta metodología, apoyándose en el desarrollo de un concepto de salud desde una perspectiva holística no centrada en la enfermedad. El papel que en este sentido ha jugado la OMS y sus diversos informes no deja lugar a duda: La Conferencia Internacional de Alma-Ata (1978), la Carta de Ottawa (1986), la Estrategia “Salud para todos” (1987), la Declaración Mundial de la Salud (1998), el “Informe sobre los determinantes de la salud” (2008), hasta llegar a los últimos informes sobre la atención integrada y centrada en la persona (2015a y b), en los que claramente se decanta este Organismo internacional por recomendar la gestión de casos como la metodología adecuada para lograr buenos resultados en las personas, consiguiéndose también efectos de eficiencia en su aplicación.

La gestión de casos es el proceso de colaboración que permite planificar servicios que satisfagan las necesidades de atención de la salud de la persona a través de la comunicación con esta y sus proveedores de servicios y la coordinación de los recursos (OMS, 2015a).

Existen diferentes experiencias de éxito en el ámbito internacional que han sido bien evaluadas y difundidas, entre ellas: en Gran Bretaña el Modelo Kaiser Permanente; en EE.UU, el PACE; en Suecia, el Proyecto LEV; y en Canadá los modelos SIPA, CHOICE y PRISMA. Éstos modelos coinciden en señalar como factores de éxito: la segmentación de la población, la metodología de gestión de casos, la intervención interdisciplinar, el uso de las TIC y la complementación entre las intervenciones macro, meso y micro.

Pero, sin traspasar nuestras fronteras, cabe mencionar la existencia dentro del Estado español de una preocupación que se mantiene desde hace décadas por encontrar un modelo de atención sociosanitaria que pueda generalizarse. De ello dan cuenta la gran proliferación de planes, estrategias, recomendaciones, comisiones, etc. existentes por todos los territorios. Sin embargo, lo cierto es que “el modelo” no acaba de encontrarse, aunque sí se han producido experiencias apreciables por diferentes lugares basados en la integración o coordinación de servicios sociosanitarios (Pueden verse algunas de éstas en el Observatorio de Modelos Integrados de Salud, OMIS).

De manera más reciente, ha vuelto el afán por avanzar en este tipo de atención coordinada o integrada y son muchas las CC.AA que han desarrollado sus propuestas. Ya nos hemos referido a las del País Vasco y Cataluña, pero también son destacables las de Castilla y León, Madrid o Andalucía.

Se rescata de esta última C.A., por su trayectoria y resultados publicados, el modelo de Gestión de casos en el Sistema Sanitario Público Andaluz: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosacc.asp?pagina=gr_estratcuidados_2_2_5

La gestión de casos se encomienda en esta experiencia a la figura de enfermera o enfermero gestor de caso, y cumple un triple objetivo: asistencial, calidad y satisfacción, y eficiencia del sistema. Algunos de los positivos resultados que se destacan en el Estudio ENMAD desarrollado en Andalucía (Morales Asencio et al, 2008) son:

- La intervención de gestión de casos en el entorno comunitario del SSPA, mejora significativamente la autonomía para la realización de las actividades de la vida diaria medida a través del Índice de Barthel en los pacientes en cartera de “Inmovilizados” a los 6 meses de intervención y en el programa de “Altas hospitalarias” a los 12 meses de intervención
- La intervención de gestión de casos mejora significativamente la activación de proveedores de servicios relacionados con el trabajo social y la fisioterapia y rehabilitación.

- La intervención de gestión de casos disminuye la carga de la persona cuidadora significativamente a los 12 meses de intervención medida a través del Índice de Sobrecarga de la Cuidadora Zarit.
- La intervención de gestión de casos mejora significativamente el manejo del régimen terapéutico del paciente a los 6 y 12 meses de intervención.
- La intervención de gestión de casos disminuye significativamente la frecuentación del centro de salud por las personas cuidadoras.

Sin restar importancia a estos buenos resultados, sí es de hacer notar que en esta experiencia no ha funcionado la coordinación o integración del sistema de salud con los servicios sociales.

4.4.2. El acompañamiento en el ámbito de la discapacidad o diversidad funcional y en los servicios sociales

En el trabajo de acompañamiento a las personas con discapacidad con objeto de brindarles los apoyos que necesitan para que puedan vivir ejerciendo sus derechos y desarrollen su independencia y autonomía, se pone el foco en el ambiente que rodea a las personas, fundamentalmente su familia, amistades, profesionales, arquitectura y transporte.

Es esencial en esta propuesta la búsqueda en la interacción entre ellas de una verdadera relación de confianza, que permita conocer en profundidad las necesidades, limitaciones, capacidades, fortalezas, inquietudes, preferencias, deseos...de la persona para, así, afinar el diagnóstico y poder elaborar con ella un itinerario de apoyos personalizado que sea de su agrado. Figuras como el grupo de apoyo o el “facilitador” cobran en el ámbito de la discapacidad intelectual y en la PCP un relevante papel. Y para las personas con diversidad funcional de tipo físico, debiera ser el asistente personal la figura referencial, que aún está pendiente de desarrollar, como se ha repetido en este informe.

Por su parte, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) realizó una propuesta referida a los servicios de

promoción de la autonomía personal (SEPAD), con el fin de orientar su creación, implantación y desarrollo por parte de las Administraciones Públicas, en el despliegue de la LAPAD.

En este documento se contiene una conceptualización, que resulta ser bastante coincidente con la referida a la gestión de casos.

El fin de los Servicios de promoción de la autonomía personal (SEPAD) consiste en “disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole que contribuyan a incrementar eficazmente, hasta el máximo grado posible, la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de dependencia o necesidades de apoyo para su autodeterminación”. CERMI, 2008.

Lo que se quiere resaltar en este apartado es la diferenciación conceptual que existe entre la gestión de casos, especialmente desarrollada en el ámbito de la salud, y el acompañamiento del caso, aplicado en los servicios sociales.

Esta estrategia de intervención social, la de “acompañar” se desarrolla desde hace años, además de en el ámbito de la discapacidad, también en la atención a la infancia y en inclusión social, promoviéndose la coordinación de diferentes servicios y sectores de protección social (educación, empleo, sanidad, vivienda) y, al tiempo, el acompañamiento profesional durante el itinerario de apoyos construido con la persona y/o familia.

En el ámbito sanitario predomina en la gestión de casos su concepción de enfoque comunitario y la atención continuada en el domicilio con un fin terapéutico, y en eso es coincidente con la visión social, pero desde los sistemas de salud está muy presente la perspectiva de la contención del gasto en los últimos años de la vida evitando consumos de servicios excesivos, como las visitas a urgencias y las hospitalizaciones evitables. No ocurre así habitualmente en los servicios sociales, y esta mirada a la eficiencia debería considerarse.

Pero en la noción de gestión de casos provenientes del ámbito de la salud no se suelen considerar otras dimensiones que pueden ser esenciales para la vida de la persona (los apoyos en las AVD, la adecuación de la vivienda, la participación y su inclusión en la comunidad, el acceso a los bienes culturales y educativos, la obtención de servicios de proximidad, como comidas a domicilio, acompañamiento, podología, mantenimiento del hogar, el ocio, etc...). Y también hay diferencias en el perfil de las personas destinatarias de la gestión de caso, que se circunscribe desde lo sanitario a las personas con necesidades complejas de atención con un fuerte componente sanitario, mientras que desde el ámbito social es muy importante intervenir de manera continuada en situaciones de fragilidad o dependencia, sobre todo cuando la persona vive sola y/o aislada, para evitar que se desencadenen situaciones agravadas que pueden llegar a impedir que la persona siga viviendo en su entorno.

“Me explicaron que la atención temprana es superimportante para que nuestro hijo Mateo pueda recuperarse al máximo de los problemas que le han detectado... Y la verdad es que se nos quitó un gran peso de encima. Da gusto ver cómo se ponen de acuerdo los servicios sociales, el fisioterapeuta, el pediatra, y también con la escuela... Voy viendo como Mateo va recuperándose día a día... Y nos hace tanto bien sentimos comprendidos..”

Marisa, 40 años, madre de Mateo, de 5.

La visión global de la persona exige que se intervenga en todas sus dimensiones y que las respuestas ofrecidas sean también multidimensionales: bio-psico-sociales, lo que, sin duda, requiere un enfoque transversal en su diseño. Sin embargo, y como se viene diciendo, los sistemas de protección social están conformados en compartimentos estancos, con sus profesionales, procedimientos, requisitos, normas...bien diferenciados, lo que dificulta en gran medida el desarrollo de acuerdos, el trabajo colaborativo conjunto y la armonización precisa para ofrecer respuestas integrales que no fragmenten a la persona.

No es fácil producir, así, la deseable continuidad que promueve la gestión de caso, tanto desde el punto de vista relacional entre la persona y los/as profesionales, como desde la continuidad de la información entre diferentes profesionales de los diferentes niveles y sectores de atención, ni en la gestión de servicios y recursos. Otra cosa es si llamamos desde ambos sectores a esta metodología gestión de casos, o acompañamiento del caso, o gestión y acompañamiento del caso.

Hay que considerar, además, que las fuentes de provisión de apoyos pueden ser muy diversas, pues pueden venir del entorno informal más cercano (familia y otras personas allegadas), de las instituciones públicas, del tercer sector, del mercado, del voluntariado... Y, para conocer esta riqueza de recursos, contar con ellos y poder articularlos se precisa mantener una perspectiva y enfoque comunitarios, con el fin de construir y organizar un sistema personalizado y apropiado de apoyos, un “paquete de servicios”. Con este término se pretende diferenciarlo de las “carteras de servicios” al que tanto la administración como otras entidades se circunscriben sin levantar la vista y mirar a su alrededor con el fin de percibir la inmensa diversidad y riqueza de recursos que ofrece la comunidad fuera de sus carteras. Cuando nos aferramos a nuestras carteras o catálogos, corremos el riesgo de adecuar las necesidades de las personas a éstas. Y, como hemos venido diciendo, desde el MAICP se trata de que sean los recursos y servicios los que, de forma flexible y armónica, se adapten a cada circunstancia.

Pero, como también hemos dicho, para construir un vínculo de confianza desde el concepto de relación de ayuda, los roles profesionales deben cambiar y pasar de relaciones desiguales (experto-paciente) a relaciones horizontales donde la persona es la mayor experta de sí misma y por tanto dirige el proceso, con el apoyo, comprensión, asesoramiento y acompañamiento del profesional de referencia o gestor/a de caso, que trabajará desde el empoderamiento de la persona con necesidad de apoyos, y garantizará su participación efectiva durante todo el proceso.

Configurar un sistema de protección social que promueva la autonomía y garantice CLD apoyándose en la metodología de gestión de casos, facilitaría,

sin duda, que la atención fuera realmente integral y estuviese centrada en la persona. Así se ha entendido, por ejemplo, en Alemania, país que reguló en 1995 su seguro público de CLD y que en la reforma de éste, acontecida en el año 2008, se ampliaron las prestaciones de apoyo a las familias y se garantiza desde entonces poder acceder a la gestión de casos con el fin de optimizar, tanto la relación oferta-demanda, como la sostenibilidad del sistema, y el equilibrio entre ambos ejes (Montero, 2014).

4.4.3. La gestión y acompañamiento de casos desde el MAICP

Recogiendo la producción científica, las experiencias desarrolladas en torno a la metodología de gestión de casos y de acompañamiento, así como las bases, fundamentos y conceptualización del MAICP, se propone la siguiente definición cuando se dirige a personas con discapacidad, o en situación de fragilidad o dependencia:

“La gestión de casos se entiende como un proceso de atención personalizada a cargo de un/a profesional consistente en un acompañamiento permanente a quienes precisan apoyos y/o cuidados de larga duración y a sus familias, y en la elaboración de un itinerario en el que se articulan, coordinan y gestionan de manera cooperativa diferentes recursos y profesionales sociales, sanitarios y otros sociocomunitarios y de voluntariado, buscando la efectividad en sus resultados en sintonía con los principios que rigen la AICP” (Rodríguez, 2014).

La gestión de casos desde esta concepción responde a un doble objetivo:

1. **Lograr eficacia en la mejora de la calidad de vida** de las personas que requieren apoyos, y sus familias cuidadoras, trabajando por:
 - Personalizar la atención profesional
 - Promover la autonomía e independencia de las personas con necesidad de apoyos (empoderar)
 - Facilitar la participación en la comunidad y el acceso a sus recursos

- Ofrecer respuestas integrales y continuadas a realidades complejas y cambiantes
- Evitar institucionalizaciones prematuras y contextualizar los apoyos en la propia comunidad
- Ofrecer apoyo a las familias cuidadoras

2. **Buscar la eficiencia en las intervenciones** y, consiguientemente, la sostenibilidad de los sistemas de protección social, para lo que deben llevarse a cabo actuaciones como las siguientes:

- Encomendar la gestión y acompañamiento del caso a una única figura profesional
- Establecer relaciones de ayuda empoderadoras que generen seguridad y confianza en las personas para mejorar su independencia y lograr su autonomía y en sus familias cuidadoras.
- Sensibilizar e implicar a la comunidad frente a las situaciones de dependencia
- Orquestar y coordinar los recursos y servicios del sistema institucional (administración, tercer sector) y el sistema de atención basado en la comunidad (mercado, familia y otras personas allegadas)
- Diseñar e implementar apoyos adaptados a las realidades familiares

Siguiendo esta lógica “Persona-Sistema”, se proponen, como principales apuestas para implementar la Gestión de Casos desde el MAICP las siguientes:

a) **Figura única de profesional de referencia y relación de ayuda.**

Esta propuesta responde a los principios que rigen el modelo al establecer una relación profesional que escucha y empodera a la persona y, en su caso, a su cuidador/a familiar, visibilizando sus capacidades y haciéndoles responsables y partícipes del diseño, seguimiento y evaluación de su plan de atención. Asimismo, este rol profesional entiende y comprende que las necesidades van más allá de las básicas o fisiológicas, y pretende con su intervención apoyar la autorrealización de las personas, incluyendo aspectos

subjetivos que en tantas ocasiones se olvidan cuando tratamos con personas en situación de dependencia. En este sentido, poniendo en juego su bagaje profesional, mira a la persona desde una visión única e integral, ofreciéndole información y asesoramiento personalizado sobre los recursos de la comunidad, minimizando así el laberinto generado ante la multitud y dispersión de recursos.

Desde la lógica del sistema, empoderar, otorgando responsabilidad, seguridad y confianza desde este rol profesional de acompañamiento, promueve cierta independencia de los sistemas de protección de social, pues impide la delegación (y el abuso de recursos) por desconocimiento y/o por falta de cobertura de necesidades de índole subjetiva, minimizando la opacidad y el laberinto.

- b) **Perspectiva comunitaria.** La perspectiva comunitaria responde a los principios de Participación e Inclusión social, dimensiones de la calidad de vida no tenidas en cuenta, u obviadas, en muchas ocasiones, al no reparar en que para que la persona pueda ser partícipe de su comunidad, ésta debe facilitar al máximo esa participación, a través de la proximidad, la accesibilidad y la amigabilidad del entorno.

La perspectiva comunitaria responde también a la sostenibilidad del sistema en tanto en cuanto considera a la comunidad como un cofre lleno de recursos, incluyéndola al mismo nivel que la administración y el tercer sector y, por tanto, implicando al mercado y a otros agentes de la comunidad: ciudadanía en general, y vecinos y vecinas en particular: capital social.

“El capital social representa el grado de cohesión social que existe en las “comunidades”. Se refiere a los procesos entre personas que establecen redes, normas y compromisos sociales y facilitan la coordinación y cooperación para su beneficio mutuo (...). Cuanto más fuertes son esas redes y vínculos, mayor probabilidad existe de que los miembros de una comunidad cooperen para su beneficio mutuo. De esta manera, el capital social crea salud, pudiendo potenciar los beneficios de las inversiones sanitarias” (OMS, 1998).

- c) **Colaboración, cooperación y coordinación.** Por último, y respondiendo al principio de continuidad de la atención, el funcionamiento armónico de la comunidad y de sus potenciales recursos, requiere de la colaboración y coordinación profesional, con el fin de poder ofrecer un continuo de intervenciones especializadas, a través de equipos interdisciplinarios (y no de la mera coexistencia de equipos multidisciplinarios), al servicio de cada caso, que no generen fragmentación, despersonalización o contradicción en las personas que requieren de complejas e integrales intervenciones.

Por su parte, un sistema que solapa, duplica y/o infrautiliza recursos, es un sistema que no optimiza los mismos, sino que los despilfarra.

4.4.4. Perfil profesional y formación para desarrollar la metodología de gestión y acompañamiento de casos

Respecto a quién debe hacer la gestión de casos, ya hemos visto que esta metodología ha sido llevada a cabo desde distintos perfiles profesionales, en función del ámbito (institucional-empresarial-tercer sector-profesional autónomo/a), sector (sanitario-social) o del modelo de gestión de casos a desarrollar. No existe un acuerdo respecto al perfil profesional o disciplina desde la que se debe ejercer la gestión de casos y seguramente es mejor que no se busque y acote a una profesión en concreto. Porque es inherente a la AICP la flexibilidad a la hora de tomar decisiones y proponer actuaciones, respondiendo así a la individualidad y peculiaridad de cada persona, familia o situación. Y es a partir de ahí cuando debe identificarse el/la profesional más adecuado.

Lo que sí es fundamental, si se acepta que la gestión y acompañamiento de casos es una metodología más que constituir una profesión, es que los/as profesionales encargados de desarrollarla tengan la formación necesaria para desarrollar las capacidades y destrezas que deberán implementar. Entre ellas:

Competencias a incluir en la formación de gestión de casos

- Entender y atender las situaciones de dependencia desde el rol profesional de relación de ayuda, dando participación a las personas y buscando que éstas logren la mayor independencia y autonomía posibles.
- Saber intervenir, desde la comprensión y el apoyo, con las familias cuidadoras.
- Conocer los recursos de la comunidad: Diagnóstico e intervención comunitarios.
- Capacidad de establecer relaciones y alianzas con entidades, profesionales y otros agentes de la comunidad
- Creatividad para evitar caer en el riesgo de enfocar las propuestas en función de los servicios disponibles, y no en función de las necesidades y las preferencias de las personas
- Llevar a cabo, junto a los/as profesionales necesarias en cada caso, la valoración, la construcción del plan de apoyos y cuidados, el consenso con la persona y, en su caso, la familia, la monitorización, la coordinación de medidas y servicios, la defensa de los intereses, preferencias y derechos de la persona, así como la evaluación de resultados.

Por último, cabe mencionar que, si bien existen avances en la conceptualización y desarrollo de la gestión o acompañamiento de casos en situaciones de discapacidad, fragilidad, dependencia o cronicidad, hoy en día siguen existiendo grandes retos y requiere de una gran transformación en los servicios sociales, sanitarios y sociosanitarios para:

- Centralizar en una única figura todas las actuaciones del proceso, desde la valoración inicial, pasando por la coordinación de profesionales y servicios, el acompañamiento a la persona y familia, y la evaluación.
- Descentralizar los procesos de toma de decisiones.
- Contar con plantillas laborales suficientemente amplias y estables
- Sistemas de información y comunicación ágiles y eficaces
- Minimizar los procedimientos burocráticos.
- Establecimiento de mecanismos de evaluación continua.
- Replanteamiento de los horarios de los servicios, apertura de los centros y de los y las profesionales.
- Diseños más flexibles de prestaciones y servicios.
- Formación en Gestión de casos.
- Coproducción de servicios: cliente-mercado-administración-tercer sector.
- Independencia de quien provee los servicios (institucional-empresarial).
- Legitimidad de la figura del profesional de referencia.



Colección
Guías de la Fundación

Los 9 pasos a seguir en la implantación del MAICP en domicilios y entornos comunitarios

5.1. Diagnóstico comunitario y alianzas (atención centrada en la comunidad)

Conocer la estructura de la comunidad en la que vamos a trabajar constituye el primer paso para empezar a tejer las redes de intervención necesarias para aplicar el MAICP. La gestión y acompañamiento de casos desde este enfoque requiere, por su naturaleza y objetivos, que previamente conozcamos los recursos con que contamos en la comunidad. Hablamos de un diagnóstico que parta del conocimiento de la totalidad de los recursos con que se cuenta en un determinado entorno. Innovar en este campo implica una resignificación del término “recursos” que, cuando se trata de apoyos y CLD, parece haberse quedado limitado a la cartera de servicios públicos. Sin embargo, conviene ampliar la perspectiva y entender la relevancia de poner en juego los servicios de proximidad complementarios al Servicio de Atención a Domicilio (SAD) que permitan garantizar a la persona su vida en el domicilio contando con los apoyos de diversa índole e intensidad que promuevan sus capacidades, su autonomía y por tanto su calidad de vida.

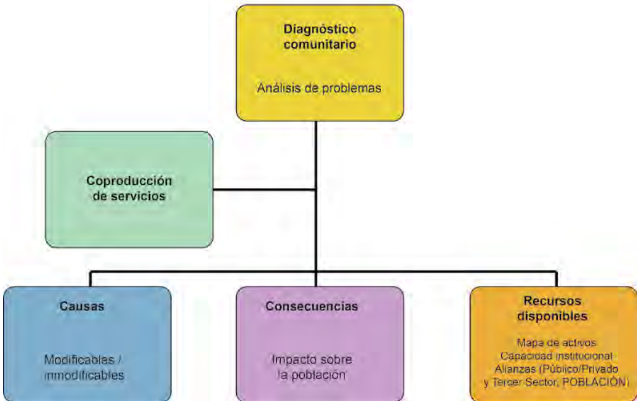
En esta línea, necesitamos un pensamiento complejo con la creatividad suficiente para generar mapas de activos comunitarios que involucren a todos los sectores de la comunidad. Estos mapas deberán tener en cuenta, sin duda, la totalidad de las prestaciones y recursos “oficiales” puesto que estos representan una herramienta de gran importancia, pero si tenemos en cuenta experiencias como la de la “prescripción social”(<https://www.westminster.ac.uk/patient-outcomes-in-health-research-group/projects/social-prescribing-network>), que en este momento está en auge en el Reino Unido,

veremos que las interacciones sociales adquieren una enorme relevancia para mantener la calidad de vida, la salud y el proyecto vital de las personas. Por ello, la creación de grupos o comisiones en los que se trabaje desde una perspectiva comunitaria, obtiene resultados que suelen ser muy efectivos en la resolución de los problemas surgidos en los CLD.

Todos necesitamos sentirnos parte, sentirnos valorados dentro de una comunidad. Consideramos que la participación comunitaria y la intervención que la favorece, desde la metodología de gestión de casos, trabaja para el fomento y creación de redes y también para llegar a alianzas constitutivas de sinergias en la identificación de recursos de proximidad que puedan resolver, a veces sin coste económico, algunos de los problemas identificados entre las personas que requieren apoyos y CLD.

Entendemos que la innovación a la hora de la realización del diagnóstico comunitario, pasa una vez más por la coproducción. Coproducir es asumir que, en la medida en que todos formamos parte del problema, entre todos podemos dar soluciones más beneficiosas para las personas interesadas. Innovar requiere un pensamiento colectivo y cooperativo; en ello está la clave.

FIGURA 5.1: DIAGNÓSTICO COMUNITARIO Y COPRODUCCIÓN DE SERVICIOS



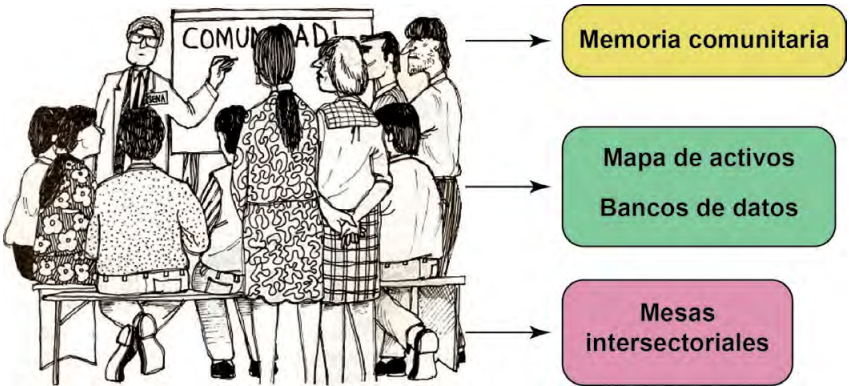
La *Guía para la innovación* de la Unión Europea refiere de manera directa que los innovadores sociales pueden provenir desde todos los espacios de la vida social, de lo público, de lo privado y de las organizaciones del tercer sector. En este sentido, consideramos que en el proyecto *Cuidamos Contigo* se han dado cita una serie de iniciativas que aglutinan al sector público, privado y a la participación ciudadana. De esta manera se genera una red de comunicación que fortalece el tejido social.

Pero, además, la innovación responde a la premisa de que a problemas complejos debemos responder con soluciones complejas. Es importante destacar que cuando decimos complejas no implica que tengan que ser complicadas, sino que respondan de manera coordinada a problemas sociales que no tienen un único origen. Para ello podemos recurrir a la constitución de espacios de encuentro intersectorial en los que se incluya la ciudadanía a través de talleres participativos.

Para ello, en primer lugar, deberemos conocer los referentes asociativos, las entidades públicas y privadas sociales, sanitarias, culturales, educativas, tiendas, farmacias..., integrándolos en el mapa comunitario. En un segundo momento, se les invitará a realizar diversos encuentros con ellos hasta que se permita conformar la mesa intersectorial, entendida como un grupo de trabajo, una red de recursos en las que todos compartimos nuestro *know how*.

El diagnóstico comunitario se realiza, pues, desde una doble perspectiva. Se elabora una “memoria comunitaria”, que en una parte se conforma con los datos obtenidos sobre las poblaciones en las que se está trabajando. Por otra parte, la información recogida dará lugar al mapa de activos en el que se verán reflejados todos los recursos con que se cuenta dentro de la comunidad, con lo que llegaremos a tener así un Banco de datos al servicio de toda la ciudadanía. El concepto de mapa de activos proviene del enfoque de la salutogénesis que es actualmente el más promovido en la salud comunitaria.

FIGURA 5.2 - RESULTADOS OBTENIDOS MEDIANTE EL DIAGNÓSTICO Y LA INTERVENCIÓN COMUNITARIA



Los mapas de activos se realizan a través de diversas técnicas que implican la participación tanto de informantes clave como de las propias personas con las que trabajamos.

Existen diversas técnicas para la preparación del mapa, que van desde las entrevistas individuales con las personas para trabajar sobre sus mapas personales de redes de vínculos familiares, de amistad, vecinales y asociativos; pasando por los grupos focales o de discusión; los *Mapping party*, Gymkanas o Sesiones de Fotomóvil que se pueden realizar identificando recursos que se fotografían con los móviles y se van enviando a una página de Facebook creada para tal fin; Talleres de trabajo sobre un mapa mudo de la zona para poder ir identificando con la población y los agentes y actores de la comunidad los distintos puntos en los que se localizan posibles recursos; Investigación narrativa, tertulias de café, asambleas y talleres comunitarios; análisis documental, revisión de contenidos sobre recursos del territorio.

Para la realización del mapa de activos para un proyecto de CLD se propone la metodología por fases reflejada en la siguiente tabla:

TABLA 5.1 - FASES PARA LA REALIZACIÓN DEL MAPA DE ACTIVOS:

Fase 1: presentación del proyecto a los agentes locales	Identificamos posibles alianzas locales
Fase 2: delimitación territorial para el mapeo	Definición del territorio sobre el que se trabajará
Fase 3: trabajo inicial con los agentes del terreno.	Formación de mesas intersectoriales
Fase 4: trabajo de campo en la comunidad.	Identificación de los casos con los que se trabajará
Fase 5: Difusión de resultados del mapa y estrategias	Sinergias entre las personas y los recursos comunitarios
Fase 6: transferencia a los agentes locales y a la población.	Talleres participativos y jornadas comunitarias

La innovación reconoce en la actualidad la existencia de tres modelos que se están desarrollando como nuevas formas para brindar servicios públicos (Parrado 2014). La participación de las personas usuarias es la que permite diferenciar entre un servicio, que podríamos llamar “customizado” o limitarse a dar un producto prefabricado. Se llama innovación a la mayor intensidad que en la última década ha asumido la coproducción.

FIGURA 5.3 - MODELOS DE INNOVACIÓN SOCIAL EN PROVISIÓN DE SERVICIOS



BASADO EN PARRADO, S. (2014)

Relacionamos el fenómeno de la coproducción con el de la “interdependencia” que entendemos va más allá de la definición del diccionario de la Real Academia española como “Dependencia recíproca”. En realidad en este caso hablamos de la importancia de establecer vínculos que permitan resolver aquellos problemas que no son exclusiva responsabilidad de una persona, o de su familia, sino que también involucran al conjunto de la sociedad, y que de esta manera pueden encontrar respuestas más ricas y satisfactorias.

“el proceso de búsqueda de soluciones a problemas no es lineal, sino producto del ensayo y error y el aprendizaje por medio del hacer (learning by doing) basado en la evidencia” (Zurbriggen y González Lago, 2015).

En este proceso se hace imprescindible contar con la comunidad, y los procesos de diagnóstico comunitario exigen una preparación de los equipos para desarrollar una especial empatía que les permita comprender las necesidades y deseos de la población.

“Estamos trabajando con una Asociación que hace apoyo psicológico; también llegamos a un acuerdo con la ortopedia de la calle de al lado y con la farmacia... Hay también un establecimiento de comidas preparadas que sirven a domicilio... Y tenemos varias voluntarias y voluntarios que colaboran en el acompañamiento a las personas para que las cuidadoras familiares descansen... Uno de ellos, Vicente, es un “manitas” y ayuda en las casas a cambiar bombillas, poner estores, quitar un atasco...

Merece la pena trabajar así, tejiendo redes..., Estábamos todos cerca... y no nos conocíamos...”

Víctor, 32 años, gestor de casos.

El diagnóstico comunitario amplía así la óptica de las posibles respuestas a la satisfacción de necesidades de las personas en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia que necesitan apoyos y/o CLD, implicando recursos de mayor flexibilidad que los que reconocen las carteras de los servicios

sociales y sanitarios. Implica también a todo el mesosistema que rodea a la persona y favorece que se compartan los apoyos. Ejemplos de lo anterior pueden encontrarse en la base de datos disponible en la red de buenas prácticas de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal (<http://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente/index.php>)

5.2. Selección de perfiles y criterios de intervención en la gestión de casos

Sin duda, no todas las personas que se encuentran en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia serán objeto de aplicación de la metodología de gestión y acompañamiento de casos porque en muchas situaciones la intervención no requerirá de una atención y seguimiento continuado. Sería inadecuado y costoso.

En el ámbito sanitario, la aplicación de esta metodología se circunscribe, como hemos dicho, a las personas que, mediante la estratificación poblacional, se considera que requieren CLD de alta complejidad clínica (Modelo de Cuidados a pacientes Crónicos, Pirámide de Kaiser, etc.). Dentro de este segmento de población se estima que se encontraría un 5% de la población mayor de 65 años. Es en estos casos, cuando se aplica la metodología de gestión de casos, ésta se suele desarrollar por una enfermera o enfermero.

Por su parte, en los servicios sociales no está tan clara la definición de perfiles que precisan un acompañamiento profesional permanente en su itinerario de atención porque podemos encontrar personas que no tienen necesidad de CLD pero cuya situación de fragilidad aconseja incluirlas en el grupo de gestión de casos, precisamente para evitar o retrasar su situación de dependencia.

Teniendo en cuenta lo anterior, en proyectos desarrollados conforme al MAICP se precisa tener definidos unos perfiles de inclusión en metodología de gestión de casos que sirvan como marco de referencia en cuanto a la intervención con las personas se refiere. Esto permitirá, entre otras cosas:

- Adecuar las intervenciones a las características de la persona y sus circunstancias, consensuándolas con la misma y, en su caso, con su cuidador/a familiar.
- Delimitar y organizar las principales actuaciones de apoyo que han de llevarse a cabo en función de los perfiles de las personas, atendiendo a sus necesidades y tipo de atención domiciliaria y de apoyo en el entorno.
- Coordinar los servicios y actuaciones profesionales que se ofrecen a las personas de acuerdo con sus Planes de atención y de apoyo al proyecto de vida (PAyPV).
- Integrar las necesidades y preferencias de estas personas en el trabajo comunitario a desarrollar

La diferenciación de estos perfiles podrá variar en exhaustividad, pero siempre se ha de tratar que guarde relación con las posibilidades reales de intervención que en cada situación se planteen. Por ejemplo, si en un territorio no pueden establecerse acuerdos (formales o informales) de coordinación o integración sociosanitaria, desde el ámbito social desecharemos la inclusión de perfiles de complejidad clínica y, viceversa, si la iniciativa procede del ámbito sanitario no se incluirían perfiles de alta necesidad de intervención social.

A modo de ejemplo se describen dos tipos de perfiles de personas destinatarias de la metodología de gestión de casos, que se definieron primero en el proyecto piloto Etxean Ondo, desarrollado en el País Vasco, y después en el proyecto Cuidamos contigo (Rojales y Almoradí):

- Perfil 1: Personas con necesidad de apoyos y/o cuidados personales continuados pero que no precisan de manera permanente atención sanitaria.
- Perfil 2: Personas con necesidades de atención sociosanitaria que presentan un componente de complejidad clínica por la que requieren de atención sanitaria y social conjunta de manera continuada.

Cada uno de los perfiles señalado derivó, teóricamente, en una gestión de casos diferenciada, asignándosele al perfil 1 la gestión y acompañamiento de casos desde los servicios sociales y al perfil 2 la gestión de casos de atención sociosanitaria. Sin embargo, en la implementación de los proyectos se acordó después que las figuras que llevaran a cabo la gestión de casos se centralizaran en los servicios sociales, con la cooperación y coordinación de los servicios sanitarios correspondientes.

Por otro lado, además de la definición de perfiles, deben añadirse los correspondientes criterios de inclusión, que marcan los requisitos que las personas deben cumplir. Estos deberán ser acordes con los propios objetivos del proyecto a desarrollar dentro del marco del MAICP.

En programas de atención a domicilio y en la comunidad son dos los criterios esenciales de inclusión: que la persona resida en su propio domicilio y que pertenezca al colectivo diana (personas en situación de cronicidad, dependencia, en situación de fragilidad o con discapacidad), si bien se pueden establecer otros (edad, localización, etc.) siempre que guarden consonancia con los objetivos del programa.

Nuevamente, acudiendo al diseño de los proyectos Etxean Ondo y Cuidamos contigo se muestra, a modo de ejemplo, los establecidos para el perfil 1 señalado anteriormente:

Criterios de inclusión para el perfil 1 (predominio atención social)

- Personas con grados de dependencia III o II y prestaciones derivadas de la LAPAD en forma de servicios.
- Personas con reconocimiento de situación de dependencia que reciban una prestación económica para cuidados en el entorno familiar (PECEF).
- Personas mayores en situación de fragilidad o dependencia sin prestaciones de la LAPAD.
- Niños, jóvenes o personas adultas con discapacidad con o sin valoración de dependencia.
- En todos los casos se incluyen también la atención y apoyos a las familias cuidadoras

En cuanto al perfil 2, algunos de los criterios que suelen incluirse son los indicados a continuación, pero siempre se definirán estos en función en cada contexto y objetivos pretendidos.

Criterios de inclusión para el perfil 2 (complejidad asistencial clínica)

Generales:

- Situación de dependencia en grados III o II
- Más de 4 diagnósticos de enfermedades crónicas
- Tres o más visitas a urgencias en el último año
- Dos o más ingresos hospitalarios en el último año

Específicos: A los anteriores criterios se añade tener, al menos dos, de las siguientes enfermedades:

- Insuficiencia cardíaca
- EPOC
- Demencia
- Hepatopatía, Diabetes y/o Artrosis.

5.3. Valoración integral en el domicilio

Como ya se ha mencionado anteriormente (apartado 4.1), la valoración integral es un instrumento que permite conocer a las personas, tanto las que necesitan apoyos como las que se los prestan, de tal manera que se disponga de información relevante con la que se pueda incorporar mejoras que repercutan en la calidad de vida de las personas implicadas.

Es por ello que esta valoración debe realizarse antes de llevar a cabo cualquier tipo de intervención, puesto que nos permite aterrizar de lleno en la situación personal y familiar de las personas, conocer sus deseos y necesidades afectivas, sociales, de cuidados, etc., aspectos con los que debemos contar para elaborar, junto a ellas, las propuestas que mejor se adapten a sus circunstancias concretas.

Hay que tener en cuenta que al ser una valoración integral y que, por tanto, abarca las diversas dimensiones de las personas (funcional, cognitiva, emocional, etc.), la información que se recoge en ella versa sobre aspectos íntimos y privados. De ahí la necesidad de establecer una relación de confianza con estas de tal manera que no se sientan cohibidas y que se sientan cómodas al hablar de sí mismas y de su situación personal y familiar, garantizándose siempre la confidencialidad de la información.

Para favorecer este clima de confianza que permita una mayor apertura y predisposición de las personas, es recomendable:

- Realizar la valoración en el propio domicilio, porque, además de poder recoger información relevante sobre la accesibilidad en el mismo, es el entorno donde las personas pueden sentirse más cómodas para hablar y, por otra parte, donde resulta también más fácil para el/la gestor/a del caso o profesional de referencia “comprender” cómo es la relación de cuidados y dónde están las mayores necesidades de apoyo.
- Hay que evitar realizar las valoraciones en presencia de terceras personas que puedan cohibir o interferir en las respuestas.
- En el caso de las personas cuidadoras, evitar en todo momento que se sientan evaluadas o enjuiciadas en relación a la labor que desempeñan. Hay que insistir en que el objeto de la valoración integral es conocerlas mejor para proponer después un plan a consensuar con ellas, no evaluarlas ni ponerles una calificación.

También hay que considerar que la realización de las valoraciones puede cansar a las personas, especialmente cuando estas tienen algún tipo de deterioro o enfermedad, por lo que no se debe tener miedo de parar y elaborarla en varias sesiones. Así mismo, también se puede considerar la posibilidad de confeccionar cuestionarios autocumplimentados con parte de la información que se quiere recabar para aquellas personas que se considere capaces de realizar la valoración por sí mismas.

5.4. El proceso de elaboración de la historia de vida

La metodología de historia de vida supone, como hemos visto, que el o la gestora de casos o profesional de referencia, a la par que presta apoyos en la vida cotidiana de la persona, interactuará con ella intentando generar un vínculo de confianza de tal manera que pueda conocer aspectos sobre su pasado, su personalidad, sus gustos, sus valores, sus necesidades y deseos a corto y medio plazo, con lo que dispondrá de información relevante para, junto a la persona, elaborar después el plan personalizado de atención y de apoyo a su proyecto de vida (PAyPV).

5.4.1. Fases en la elaboración de la historia de vida

1. Identificar, además de a las personas con las que se va a intervenir, a quienes pueden ser informantes clave (familia, amistades, personas allegadas, grupo de apoyo y consenso), sobre todo cuando las personas tienen deterioro cognitivo.
2. Recogida y registro de datos e información que ya exista en el expediente de la persona para evitar repreguntar cosas conocidas.
3. Recolección de los relatos mediante entrevista/s y conversaciones informales con la persona, buscando los lugares de la casa y los momentos más propicios para hablar.
4. Registro de la información relevante.
5. Análisis e identificación de los aspectos más significativos del contenido de los relatos con vistas a ser incluidos después en el PAyPV

5.4.2. Recomendaciones

- Explicar el propósito de la técnica y el alcance de la información que va a ofrecer.
- Garantizar la confidencialidad de la información obtenida.
- Encontrar los momentos y lugares óptimos para hablar con la persona mayor o persona joven con discapacidad. Se desarrollará a modo de conversación informal en lugares del domicilio donde la persona se sienta mejor (nunca en un despacho profesional).
- Completar y/o chequear la información así obtenida mediante la que se obtenga de la observación de la persona en su devenir en la vida cotidiana.
- Cuando existe un grupo de apoyo, establecer el horario de las sesiones y delimitar su duración aproximada.
- Crear una atmósfera segura y de confianza
- Evitar interrumpir al participante innecesariamente.
- Ir recogiendo documentalmente los datos e información relevantes para la intervención en un segundo momento a las conversaciones, pero sin dejar pasar mucho tiempo para evitar la pérdida de información.

5.4.3. Cualidades del o de la gestora de caso para hacer la historia de vida

- Practicar técnicas de comunicación verbal y no verbal adecuadas a través de la escucha activa, respuesta empática y aceptación incondicional
- Locuacidad: La cualidad de hacer buenas preguntas y la capacidad de analizarlas.
- Neutralidad afectiva y distanciamiento: En ocasiones es preciso actuar desde estos principios, adoptando este tipo de posiciones, lo que no es de ninguna manera incompatible con la empatía y los otros requisitos de la relación de ayuda.
- Flexibilidad para adaptarse a los tiempos de la persona y al proceso del acompañamiento.

Aspectos a incorporar en la historia de vida

- El pasado de la persona, su biografía personal y su situación actual, recogiendo los distintos períodos de su vida, en función de su edad (nacimiento, infancia y juventud, vida adulta, jubilación), así como aspectos o circunstancias relevantes de los mismos (lugares preferidos, familia, amistades, trabajos, aficiones, recuerdos y experiencias positivas o negativas que resulten relevantes, etc.)
- Contexto cultural e histórico
- La forma de ser de la persona, cómo piensa, cómo siente, qué es lo que le agrada, le disgusta o le entristece
- Vida interior y espiritualidad^(*)
- Principios, valores y creencias sobre el mundo
- Los objetos, lugares, recuerdos, etc., que considera importantes, que están cargados de un fuerte valor emocional
- Las personas que forman parte de su red social (familiares, amistades, compañeros del centro...) y la importancia que les otorga a cada una.
- Amores y desamores
- Trabajo, ocupación
- Lo que más le gusta y disgusta hacer en su vida cotidiana (oír música y qué tipo prefiere, ver la TV, salir a la calle, tomar el sol, ir a la piscina, estar con gente, ir a la iglesia, acudir al centro social, de día u ocupacional...)
- Cómo le gusta decorar su casa y cómo le gusta que se realicen las tareas domésticas
- Cómo prefiere que se cuide su imagen personal: aseo y el resto de cuidados personales (cómo vestirse, peinarse, adornarse...)
- Qué comidas le gustan más y cuáles le disgustan o aborrecen
- Información relativa a sus costumbres, hábitos, rutinas tanto pasadas como presentes
- Intereses, expectativas, preocupaciones y deseos actuales y de futuro

(*) Se debe recordar que hay aspectos, como el de la religión, ideas políticas, creencias, intimidad personal o familiar, imagen, sexualidad..., especialmente protegidos por la Constitución, por lo que se debe pedir siempre a la persona autorización para hablar de ellos, si lo desea, recordándole que se guardará estricta confidencialidad de la información que facilite.

- Habilidades, virtudes, fortalezas, capacidades (lo que se le da mejor: cantar, contar chistes, hacer paella, cultivar el huerto, relacionarse, planchar, reponerse de un contratiempo...)
- Logros-fracazos, miedos, inquietudes...
- Hábitos de vida reciente/pasada/actual preferidos (Qué, cómo, cuándo, con quién lo hace/le gustaría)
- Sueño (biorritmos, horas de acostarse/levantarse, siesta...)
- Sexualidad
- Hábitos nocivos (alcohol y tabaco) y saludables
- Aficiones, intereses (jardinería, cocina, bricolaje, manualidades, costura, contacto con animales, tertulias, fotografía,...)
- Relación con la música (temas que más le gustan o estimulan)
- Tiempo libre y ocio (deportes preferidos, tipo de películas, lecturas, radio, paseos, ir de compras...)
- Datos sobre carácter y forma de ser: abierto/a, tímido/a, conversador/a; le gusta la compañía, le gusta la soledad
- Ha tenido/tiene alguna mascota
- Cosas que le gusta tener cerca de donde está habitualmente (salón, dormitorio, cocina...)
- Los 10 mejores recuerdos
- Lo que más le gustaría hacer. Expectativas de futuro

“Había oído hablar de la atención centrada en la persona, y siempre decíamos con las compañeras del SAD que “eso ya lo hacemos de siempre”... Pero la verdad es que hasta que no aprendí a comunicarme de manera empática con ellas, a saber escucharlas, a buscar sus capacidades, a observarlas..., hasta que no hice las primeras historias de vida, no supe lo que era comprender de verdad a las personas.

Para mí y para mis compañeras ha sido un cambio enorme trabajar de esta manera... He aprendido que lo que hacemos es muy valioso para las personas..., y también para nosotras...”

Lucía, trabajadora social del SAD.

La información que se recoge, como hemos dicho antes, es el fruto de conversaciones informales que el gestor o gestora del caso mantiene con la persona en situación de discapacidad o dependencia, así como con el entorno cercano de la misma, especialmente en los casos en los que las personas experimenten un deterioro cognitivo que afecte a su capacidad de expresión oral.

Por tanto, la historia de vida se construirá a lo largo de un proceso largo y en los diferentes contactos que se tengan con las personas, la mayoría de veces a través de las visitas a los domicilios, pero también cabe recoger información valiosa en conversaciones telefónicas o vía correo electrónico, en función de los medios de comunicación establecidos para cada caso.

Hay que tener en cuenta que, con el paso del tiempo, la relación entre la persona y el o la gestora de caso será cada vez más estrecha y la confianza mayor, lo que posibilita en las personas compartir más fácilmente historias personales y privadas y, por tanto, más significativas para ellas, lo que permite afinar cada vez más en los posibles apoyos a ofrecerles desde la gestión de casos.

5.5. La propuesta y consenso del Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida (PAyPV)

El PAyPV es el instrumento que guiará la intervención con la persona y, en su caso, con la familia cuidadora. Su innovación radica en que:

1. Es personalizado
2. Pone el foco en las fortalezas y capacidades
3. Incorpora la vida

Es personalizado porque la persona es partícipe del diseño del mismo, es decir, toma parte en las decisiones sobre su plan de apoyos. Esta participación activa logra, simultáneamente, dos fines. El primero

es que se diseña con base en las necesidades, capacidades, deseos y preferencias de las personas; y el segundo es que la participación de éstas garantizará su implicación en el mismo, y con ella la consecución de objetivos; de ahí la importancia del diálogo y la negociación para llegar a consenso.

Si bien, se tendrán en cuenta los déficits, deterioros y limitaciones, para compensar los mismos, el MAICP propone realizar el esfuerzo que sea preciso a la hora de indagar y encontrar las capacidades preservadas, las fortalezas y las preferencias que todas las personas poseemos. Como hemos dicho anteriormente, se trata de apoyarnos en esas capacidades y deseos y buscar los apoyos precisos para ofrecer la mejor vida posible a las personas a las que atendemos en lugar de centrarnos en los déficits. Esta manera de entender a las personas apoya su empoderamiento, resiliencia y autoestima y rompe con el nihilismo terapéutico que se produce en ocasiones, sobre todo, en casos de gran dependencia, pues siempre podrán encontrarse, desde los cuidados familiares y profesionales, maneras de cuidar que generen bienestar a las personas y evitar aquellas otras que les produce malestar y discomfort.

Por último, decimos que los PAyPV incorporan la VIDA junto a las necesidades de cuidados. De nuevo, todas las personas tenemos metas y proyecciones sobre las diferentes dimensiones que forman parte de su vida: personal, familiar, amistad, ocupación, ocio... La diferencia es que unas personas necesitan más apoyos que otras para verlos cumplidos, posibilitando así el ejercicio del derecho a su autonomía personal al tiempo de mantener su dignidad.

En el diseño del PAyPV, además de contemplar las actuaciones e incorporación de servicios y apoyos convenientes y consensuados en cada caso, siempre se tendrá en cuenta el acompañamiento y la formación y empoderamiento en el propio domicilio, tanto a la persona en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia, como a su cuidador/a del entorno familiar, si existe.

5.6. La formación y apoyo a la persona para su autocuidado

Como se ha repetido a lo largo de esta Guía, la aplicación adecuada y coherente del MAICP en la intervención domiciliaria exige favorecer la adopción por parte de la persona de un papel activo, protagonista y responsable en el desarrollo de su vida y en los cuidados que ella se provee a sí misma.

Del mismo modo que los restantes agentes que pueden jugar un papel en el proceso de atención y de apoyos, la participación activa de la persona debe integrarse en todo el recorrido del proceso de atención.

Ella misma es, cabe decir, un agente y un recurso de esencial valor para la consecución de los objetivos planteados para la intervención —acaso el de mayor importancia— y la gestora o gestor de casos debe otorgarle ese perfil y ponderar adecuadamente su importancia.

Así, la o el gestor de casos, con anterioridad a la articulación armónica, coordinada y eficiente de los distintos recursos de apoyo que se acuerden, debe considerar las capacidades —y, por supuesto, las potencialidades— de la persona para ejercer su autocuidado.

Por autocuidado entendemos que la persona ostentará —real o potencialmente— la capacidad de adoptar posturas o llevar a cabo acciones dirigidas a ella misma para promocionar, prevenir, atender o recuperar su bienestar y buen estado de salud físico, psicológico, social e incluso ambiental

La exigencia de articular el autocuidado dentro del proceso de prestación de servicios de atención y apoyo está basada y fundamentada en diversos aspectos que la evidencia obtenida en proyectos de su aplicación ha mostrado:

- Los servicios que se prestan pueden tener una duración acotada. El resto del tiempo en el que el apoyo no se presta, la persona tiene en sí misma a su principal recurso.
- El autocuidado y la adopción de un rol activo, protagonista y responsable en la prestación de apoyos viene mostrándose como un elemento favorecedor del bienestar de la persona y reduce el riesgo y los ritmos de desarrollo de nuevos problemas que exijan nuevos o más intensos apoyos.
- Favorecer el autocuidado redunda en el necesario favorecimiento de algunos principios y criterios del MAICP que necesariamente debemos observar, como son especialmente los principios de Autonomía e Independencia y los criterios de Empoderamiento y Prevención y Visibilización de capacidades.

De esta forma, la persona y su capacidad para el autocuidado deben ser consideradas por la gestora o el gestor de casos como un recurso a articular –quizás el de mayor importancia- en la ejecución de sus acciones dirigidas a la implementación del PAyPV y a la consecución de los objetivos que éste plantea. Para ello, recordamos que la persona, en su participación activa en el diseño de su Plan, debe ser consciente del valor que para el éxito de este y su propio bienestar aporta el recurso del autocuidado.

Como decimos, tanto la propia persona como el gestor de caso deben poner en valor el autocuidado en el proceso de atención y observar tanto las capacidades reales y presentes como las capacidades potenciales que pueden desarrollarse (en congruencia con los principios y criterios mencionados del MAICP, que se tornan, así, especialmente gráficos en este proceso). Para ello el diálogo con la persona combinado con la observación y el conocimiento amplio de ella nos ayudará a identificar el escenario de capacidades real y potencial.

Con respecto a las capacidades reales y presentes de la persona, identificamos que, de acuerdo al Modelo basado en la Pirámide de Kaiser, se identifican tres niveles de intervención según la complejidad e intensidad

de servicios que requiere la población. Los perfiles agrupados en niveles que permiten que la persona adopte estrategias activas de autocuidado son, fundamentalmente, el Nivel 1 (Personas no expuestas a factores de riesgo significativos o con problemas crónicos en estados incipientes) y Nivel 2 (Personas con mayor presencia de cronicidades o en estado de riesgo más elevado). En el segmento de población que se encuadra dentro del Nivel 3 (Personas con necesidades y problemas de salud graves que requieren una atención de alta complejidad asistencial), el autocuidado, por propia lógica, apenas tiene posibilidad significativa de articularse y exige de una intervención basada total o en su práctica totalidad en intervenciones y cuidados profesionales sanitarios y sociales, que se complementen con la atención que proporcione la familia.

FIGURA 5.4 - PIRÁMIDE DEL KING’S FUND (REINO UNIDO)



No obstante, aun considerando que la capacidad para el autocuidado merma a medida que la persona se encuentra en un nivel superior de la pirámide descrita por Kaiser, y que ésta debe coordinarse con servicios profesionales y apoyo familiar de mayor intensidad en los Niveles superiores, en los tres niveles indicados es posible y pertinente la adopción de este rol por parte de la persona.

Así, las acciones, estrategias y recursos que la gestora o gestor de casos debe movilizar y coordinar para el alcance del nivel competencial óptimo de la persona para su autocuidado implicarán:

- Informar y hacer consciente a la persona de la importancia del autocuidado como elemento de éxito en la intervención que se le propone, incluyendo la información de las posibles y previsibles consecuencias en su bienestar derivadas de la adopción adecuada o insuficiente de estrategias de autocuidado.
- Mediante actuaciones y recursos formativos e informativos, capacitar y empoderar a la persona en la adopción (pasiva y activa) de los conocimientos, destrezas, capacidades y habilidades para el autocuidado dentro de su realidad particular.
- Incorporar en la persona también el hábito, la costumbre y la confianza en la implementación de las acciones y estrategias de autocuidado.
- Considerar la realidad cambiante de la persona en su proceso de enfermedad o dependencia para implementar nuevas acciones de empoderamiento y capacitación ante cambios que puedan producirse en su realidad considerando el mantenimiento del autocuidado óptimo como orientador de estas nuevas acciones.

Hablaremos de un rol de autocuidado conseguido cuando, una vez hemos capacitado y formado a la persona, se consigue una implementación de estrategias óptimas por parte de ésta.

Proceso de éxito en el desarrollo del autocuidado

- Entendemos y promovemos en el proceso de intervención la autonomía en la toma de decisiones, la independencia y capacidad funcional de la persona y su rol activo para el mantenimiento y observancia de ambas.
- Dotamos a la persona de capacitación, habilidades y estrategias para practicar su propio autocuidado, mediante las acciones formativas y empoderadoras necesarias.
- Logramos la implementación de estrategias de autocuidado en la realidad en las esferas físicas, psicológicas, sociales y ambientales de la persona.
- Las personas son capaces de implementar estrategias y acciones de autocuidado efectivas, pero también creativas.
- La persona es capaz de identificar signos de alarma y de actuar adecuadamente ante ellos implementando acciones o estrategias eficientes y eficaces

Con actuaciones de este tenor, huimos de la adopción de posturas paternalistas y directivas que prescriben servicios disociadas de las capacidades de la persona para gestionar sus propios cuidados. Nos ubicamos así en el óptimo contrario, en el que la persona adopta un rol activo, responsable y competente en la articulación efectiva de los servicios y recursos allá donde sus posibilidades de autocuidado alcancen.

Con la inclusión del autocuidado en la dinámica de la intervención alcanzaremos previsiblemente un mayor éxito en sus resultados y se obtendrá mayor satisfacción en cuanto al bienestar objetivo y subjetivo de la persona, al tiempo que contemplamos y reforzamos la aplicación del MAICP (marco de la intervención) y redundamos en los efectos perseguidos de la metodología de gestión de casos (calidad y eficiencia de las intervenciones con ratios de costoeficiencia satisfactorios).

“Entre la enfermera de mi centro de salud y mi gestora de caso me han enseñado lo que puedo hacer yo por mí misma para sentirme bien; no ellas, ni el médico, ni la psicóloga... Que hay muchas cosas que dependen solo de mí...”

Y la verdad es que me siento muy bien ahora: salgo y camino cada día casi una hora, me alimento bien, me controlo el azúcar, dedico tiempo a estar con mis amigas, a reírme, voy a la Asociación y echo una mano en lo que puedo...”

Maruja, 80 años, vive con su marido.

5.7. La formación y apoyo a las familias cuidadoras: fortalecer el “triángulo del buen cuidado” y la figura de cuidador/a experto/a

Entendiendo “el triángulo del cuidado”, como hemos venido diciendo, como la relación de ayuda y cooperación necesaria que debe establecerse entre la persona que requiere apoyos y CLD, las y los profesionales sociales y/o sanitarios y la persona cuidadora que voluntariamente se los presta, está claro que el o la cuidadora familiar supone un agente crítico en la provisión de apoyos y cuidados y en la consecución de los objetivos a alcanzar que tendrá su reflejo en el PAyPV.

Gestionar y lograr el equilibrio entre los tres elementos por parte de la gestora o gestor de casos y el fortalecimiento de este “triángulo” es la mejor forma de acercarnos con eficacia y eficiencia a prestar buenos cuidados y a lograr el bienestar de las personas que intervienen en la relación de ayuda.

Así, la figura del cuidador o cuidadora familiar principal o el cuerpo de apoyos familiares que efectivamente existan en cada caso en el contexto de la atención domiciliaria, en tanto que lo hemos definido como agente de primordial importancia, obliga a una intervención en forma de apoyos de doble dimensión, pero complementaria y coordinada:

1. Formar y capacitar para la prestación de los mejores cuidados y apoyos posibles a la persona que los requiere como recurso valioso.
2. Atender también las necesidades personales del cuidador o cuidadora familiar (formación y respiro) buscando alcanzar su mayor bienestar.

Con respecto al primer punto deberemos adoptar una perspectiva y unas medidas análogas a las descritas en el epígrafe anterior. Nuestro objetivo es lograr el mayor grado posible de capacitación para que la persona cuidadora se convierta en experta del cuidado, siendo al tiempo protagonista y responsable de la gestión y el logro de su propio bienestar atendiendo a su realidad y necesidades físicas, emocionales y psicológicas, sociales y ambientales. Debe considerarse a este respecto que la particularidad de su contexto familiar, educativo y económico también determinará un cuerpo de dificultades concretas único, que deberá considerarse a la hora de dar forma a los apoyos que se implementarán.

Es habitual encontrar que en bastantes ocasiones la persona cuidadora (sobre todo, cuando no comparte con familiares o servicios profesionales el cuidado) presenta una situación de estrés y sobrecarga que será necesario controlar y minimizar con la intervención. Para ello, la valoración a la que se ha hecho referencia antes y las entrevistas en el domicilio (epígrafe 4.1.2.) nos ofrecerán la panoplia de problemas que presente, que pueden afectar a su situación afectiva, laboral, económica o de su propia salud.

En adición, capacitar a la persona cuidadora debe dibujar el alcance de lo que se conoce como un contexto de cuidados exitoso: aquel en el que los cuidados que presta el familiar se prestan con calidad y eficiencia, con escasos o nulos impactos negativos en la salud física, emocional y social de la persona cuidadora y bajo una realidad sobre la que la persona cuidadora posee un elevado grado de control. Para ello, una vez que conocemos las necesidades no resueltas de las personas cuidadoras (apartado 2.2.), así como las propuestas del MAICP para satisfacerlas (epígrafe 3.2.2.) y los

resultados de la valoración aplicada, estaremos en condiciones de ofrecer la formación y el apoyo que son congruentes con el modelo y con la situación concreta que trabajemos en cada caso.

Ya se han señalado antes (epígrafe 3.2.2.) los contenidos que se recomienda trabajar en la formación de la persona cuidadora del entorno familiar y que deben desarrollarse preferentemente en el domicilio para ajustar así la formación y los apoyos a cada caso de manera personalizada. Además, esta fórmula es compatible con la organización de grupos psicoeducativos complementarios con familiares que tengan problemáticas semejantes.

Se resumen tales contenidos formativos en dotar al familiar cuidador de habilidades y estrategias para reforzar los conocimientos que ya posea.

- Elementos esenciales de la relación de ayuda a la persona (fomento de su autonomía e independencia).
- La comunicación efectiva y eficaz, en especial cuando existe deterioro cognitivo.
- La visibilización, mantenimiento y recuperación de capacidades del familiar al que se cuida.
- El poder terapéutico del ambiente (la vivienda, los productos de apoyo, los profesionales, la familia...)
- El autocuidado para promover también que la persona cuidadora no renuncie al desarrollo de sus propios proyectos.
- La realidad comunitaria y el acceso a recursos.

El programa “Acompaña”, (aplicado con resultados muy positivos de evaluación en las diferentes experiencias del Proyecto Etxean Ondo Domicilios llevado a cabo en el País Vasco, también en el Proyecto Cuidamos contigo, aplicado y en curso de desarrollo en el distrito de Chamberí de Madrid, y, posteriormente, en dos municipios de Alicante: Almoradí y Rojales), es el que se recomienda implementar. Se dirige a cualquier persona cuidadora de la familia, pero resulta especialmente indicado en los casos en los que la única prestación que se recibe es la PECEF (prestación económica por cuidados en el entorno familiar), derivada de la LAPAD.

Definición del Programa “Acompaña”

“El Programa “Acompaña” es una modalidad del Servicio de Ayuda a Domicilio que ofrece a las personas cuidadoras del entorno familiar formación, asesoramiento, descanso y acompañamiento en el domicilio, al tiempo de realizar el seguimiento y la evaluación de la calidad de los cuidados” (Rodríguez, 2011)

Este Programa pretende conseguir los siguientes objetivos:

- Garantizar la formación y apoyo permanente a la persona cuidadora en el entorno habitual en que se desenvuelve la relación de ayuda (el domicilio).
- Ofrecer un servicio de asesoramiento sobre determinadas dificultades o dudas relacionadas con el cuidado, las adaptaciones de la vivienda, productos de apoyo...
- Ofrecer un tiempo de descanso a la persona cuidadora mediante un servicio que garantice, en su ausencia, la atención a la persona que la requiere (SAD de 6/8 horas al mes, acudir a un Centro de Día o estancia temporal en Residencia...).
- Verificar los criterios de idoneidad de la persona cuidadora.
- Comprobar la calidad del cuidado prestado.
- Prevenir la claudicación de las personas cuidadoras de la familia.
- Detectar casos de trato inadecuado o violencia.
- Detectar de manera temprana cambios de perfiles, tanto de la persona atendida (especialmente, agravamientos) o de la persona cuidadora.
- Orientar a personas cuidadoras con perfil adecuado para integrarse en el mercado laboral.

Resultados que se pretenden obtener con el Programa “Acompaña”

- Conocer, de manera singular y aplicando técnicas de escucha activa y empatía, qué conocimientos tienen las personas cuidadoras de la familia sobre el trastorno, la discapacidad o la enfermedad que ha producido la situación de dependencia, así como el significado y emociones que suscita en ellas la relación de ayuda.
- Explorar cuáles son las prioridades actuales y futuras tanto de la persona cuidadora como del grupo familiar, y ayudarles en el establecimiento de objetivos que desemboquen en una planificación realista con respecto al cuidado, tratando de que sean compatibles con sus metas personales.
- Apoyar estrategias que medien en los conflictos familiares que en muchas ocasiones subyacen en la relación de cuidados entre los miembros de la unidad familiar, en especial, cuando el cuidado no se comparte entre ellos.
- Orientar a la persona cuidadora en habilidades de negociación para evitar que se convierta o se mantenga como cuidadora única y trate de propiciar el reparto de los cuidados, tanto con familiares y allegados, como con recursos públicos o privados.
- Planificar con la familia momentos de formación sobre la discapacidad, dependencia o enfermedad y sus consecuencias, y trabajar en estrategias adecuadas de afrontamiento, observación y comunicación, sobre todo cuando la persona a la que se cuida está afectada de deterioros cognitivos.
- Descubrir, fortalecer y poner en valor las capacidades y buenas prácticas de las familias en la práctica del cuidado
- Incluir en la formación contenidos, estrategias y habilidades relacionados con la atención centrada en la persona: cómo promover la independencia, la autonomía, la salvaguarda del ejercicio de derechos y el trato digno a la persona cuidada.
- Buscar el bienestar recíproco (tanto de la persona cuidada como de la cuidadora), bajo el lema: “Cuidar, cuidarse, y sentirse bien” (Rodríguez *et al*, 2014).

Finalmente, se señala la importancia de colocar en el centro y hacer sentir a la persona cuidadora que supone un recurso de valor inestimable para la persona a la que cuida y constituye un agente equilibrante y fortalecedor del triángulo del buen cuidado. Por eso, son muy importantes los apoyos que le podamos ofrecer para situarle en tal capacidad. Porque fortalecer el cuidado familiar implica que se equilibren los esfuerzos y los costes de los apoyos y tareas del cuidado con el amplio espectro de recursos de toda naturaleza que existen para personas en situación de discapacidad o dependencia y para sus cuidadoras/es y que, necesariamente, el o la gestora de casos debe movilizar de forma eficiente y con sentido.

5.8. Aplicación y seguimiento del PAVP

Si bien el diagnóstico comunitario nunca puede darse por finalizado, al igual que la historia de vida de las personas a las que atendemos, pues nuevas relaciones y recursos pueden aparecer y desaparecer, es necesario establecer un escenario o mapa comunitario, como se ha señalado anteriormente, con el fin de dar respuesta a las necesidades de cuidados y proyectos de vida de las personas en el propio territorio. Una vez establecida esta primera aproximación al contexto, los Planes Personalizados y el apoyo al Proyecto de Vida (PAVP) podrán co-crearse a partir de la valoración integral y de la historia de vida elaboradas, extrayendo de éstas:

- Resumen de la biografía
- Resumen de los datos de salud y necesidad de apoyos para la independencia y la autonomía
- Características esenciales de personalidad
- Principales intereses y aficiones
- Estilo de vida y hábitos
- Posibles actividades significativas
- Deseos y preferencias
- Capacidades y potencialidades
- Estudiar apoyos: formales e informales; públicos y privados
- Considerar factibilidad (entorno, personas, tiempos)
- Valorar riesgos y encontrar el equilibrio entre Autonomía/Independencia vs. Seguridad/Salud

A partir de esta información, elaboraremos un primer borrador de PAyPV y lo ofreceremos a la persona y, en su caso, a su familia, para que propongan y opinen sobre el mismo hasta llegar al consenso del Plan que, finalmente, se va a desarrollar. Una vez elaborado éste, conviene que se firme por las partes para dar formalidad al compromiso de todos en su cumplimiento.

Con posterioridad, el gestor o gestora del caso organizará y gestionará lo necesario para llevar a cabo, en la forma acordada, los apoyos y servicios que se suministrarán, al tiempo de llevar a cabo en los domicilios, la orientación y formación a las personas en situación de fragilidad o dependencia y a su familiar cuidador, si existe. El seguimiento y acompañamiento permanente del caso será obligado durante el proceso.

“Esto sí que es pensar en las familias... Viene una vez a la semana Pepe, un voluntario encantador de Cáritas, y se queda charlando con mi marido para que yo pueda ir a mi clase de pintura (llevaba sin ir 3 años)... Y siempre está pendiente de nosotros Alicia, nuestra gestora de caso: nos llama, nos pregunta cómo vamos, si funciona bien el plan que acordamos, si hay que cambiar algo... Y no pasa un mes que no venga a visitarnos. Qué tranquilidad saber que está ella. Siempre se las arregla para encontrar alguna solución...!”

Ana, 79 años, cuidadora de su marido.

Atendiendo a la realidad cambiante de las situaciones de discapacidad, fragilidad o dependencia, los planes siempre serán flexibles, para que guíen la intervención en lugar de determinarla. Por tanto, deben quedar abiertos a modificaciones y revisiones periódicas.

5.9. Evaluación

A la hora de abordar la evaluación, sobre todo en ámbitos donde ésta no se realice de manera sistemática, hay que evitar considerarla como un trabajo que puede ser superfluo y que nos quita tiempo para lo verdaderamente importante, que es la intervención. También necesitamos perder el miedo a la evaluación y dejar de considerarla como una herramienta de control y rendición de cuentas, que solo sirve para poner en evidencia las malas praxis o, en el mejor de los casos, para poner calificaciones.

Por el contrario, con la evaluación se trata de analizar si las intervenciones realizadas han sido efectivas y, en caso contrario, tratar de diseñar estrategias que puedan tomarse para alcanzar los objetivos planteados. Hemos de acostumbrarnos, allá donde no se tenga sistematizada, a la obligación de evaluar, lo mismo que a trabajar fundamentándonos en la evidencia científica.

Por otra parte, y sobre todo cuando lo que hacemos son proyectos piloto, hay que tener en cuenta que la evaluación ha de mostrar su eficacia, eficiencia y efectividad en cuanto a los objetivos pretendidos relacionados con las diferentes dimensiones del modelo que se desarrolla (en nuestro caso, el MAICP) pero también en lo referente al análisis del proceso seguido en la experiencia, de tal manera que pueda, en su caso, justificar su continuidad.

Para ello, debe preverse una evaluación sistemática y exhaustiva que se llevará a cabo al inicio de la puesta en marcha del proyecto, durante el desarrollo de las experiencias y al concluir la fase de intervención. Comprende, por una parte, la valoración multidimensional *ex ante* y *ex post* de los casos incluidos en las muestras de intervención en las dimensiones relacionadas con el modelo, mediante la aplicación de las escalas e instrumentos elaborados al efecto. Y, por otra parte, contempla también la elaboración de otros instrumentos y protocolos, con diferentes metodologías de recogida de la información, para realizar la evaluación del propio proyecto en su conjunto en función de los objetivos marcados.

Este modelo de evaluación abarca, consecuentemente:

- 1. La situación de partida** en relación a los recursos del territorio, las características y necesidades de las personas incluidas en los casos, las familias cuidadoras y los profesionales implicados en el cuidado.
- 2. Cómo ha sido el proceso** de desarrollo de los programas de intervención que se hayan acordado.
- 3. Los resultados obtenidos.** En relación con la cobertura, el cumplimiento de objetivos y los impactos producidos en las variables dependientes.
- 4. Validación del modelo** de atención integral y centrada en la persona en domicilios y en comunidad. Para identificar y describir las buenas prácticas desarrolladas, las dificultades encontradas y superadas, los obstáculos no resueltos, los aprendizajes obtenidos en el proceso, la posibilidad de continuidad del proyecto, etcétera.

Por tanto, a tenor de lo dicho hasta el momento, a la hora de diseñar la evaluación, esta se debe contemplar desde dos niveles diferenciados aunque conectados entre ellos:

- Los casos tomados de manera individual,
- El proyecto global, tomando el conjunto de casos y la intervención con los agentes de la comunidad.

Es ambos niveles, dos son las herramientas fundamentales a emplear a la hora de evaluar: la valoración integral y los cuestionarios de satisfacción.

En el caso de la valoración integral, ya hemos visto como esta recoge las distintas dimensiones de las personas y que hay que llevarla a cabo en primer lugar, antes de realizar cualquier intervención.

Pues bien, en la evaluación se trata de comparar esta primera valoración, que llamaremos “pre”, con una segunda realizada al finalizar la intervención que denominaremos “post” y que contiene todos o casi todos los apartados

recogidos en la pre, con el objeto de comprobar si se han producido variaciones en alguna de las dimensiones a lo largo del periodo.

Por otro lado, los cuestionarios de satisfacción, tratan de valorar, desde el punto de vista de las y los protagonistas, la intervención desarrollada y cómo les ha afectado. Es por ello que estos cuestionarios deben recoger aspectos como:

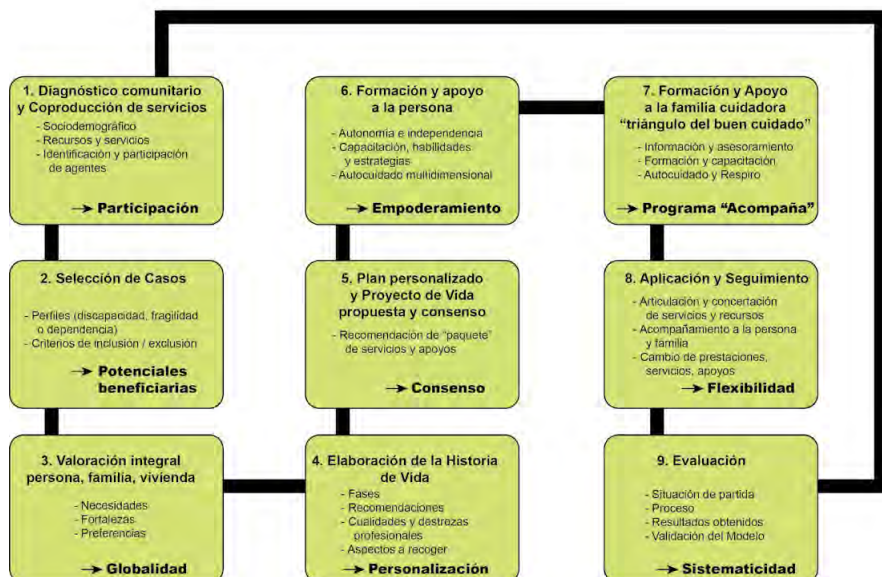
- Satisfacción general con la intervención.
- Valoración de la metodología y actividades llevadas a cabo.
- Valoración de la repercusión de la intervención sobre las y los protagonistas.
- Valoración de la labor del o de la gestora de casos.
- Puntos fuertes destacados de la intervención realizada.
- Aspectos que podrían mejorarse.

Junto a estos instrumentos, y en función de los objetivos del proyecto a desarrollar, se pueden emplear otros instrumentos o establecer indicadores que permitan el seguimiento del programa y evaluar el proceso como:

- Diario de desarrollo del programa, con una descripción de los procesos seguidos y un registro de incidencias.
- Tipo y número de actividades llevadas a cabo y recursos prestados a las familias y cuidadores/as.
- Relaciones establecidas entre los agentes y organizaciones del entorno así como el número de entidades o colaboraciones con las que se ha contado a la hora de organizar y desarrollar las actividades.

Se representa en el gráfico siguiente el proceso de los 9 pasos que se han descrito para la implementación del MAICP en domicilios y en la comunidad:

FIGURA 5.5 - PROCESO DE LOS 9 PASOS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DEL MAICP EN DOMICILIOS Y EN LA COMUNIDAD





Colección
Guías de la Fundación

Para finalizar, se extraen, a modo de resumen de las recomendaciones sugeridas en esta Guía, las ideas fuerza que contiene. Mediante ellas hemos tratado de aportar los elementos de innovación, mejoras y ventajas derivadas de la puesta en marcha del proyecto de investigación-acción *Cuidamos contigo, Chamberí*, en el que se comenzó a implementar el MAICP durante los años 2014-15.

Los resultados obtenidos durante la primera fase de desarrollo del Proyecto muestran de manera suficiente el cumplimiento de objetivos, si bien esperamos consolidar y ampliar éstos con la ampliación del Proyecto hasta finales de 2017 en Madrid y su extensión en dos municipios de la provincia de Alicante (Almoradí y Rojales).

Estas experiencias plantean diferencias con respecto al modelo tradicional de atención a las personas con discapacidad o en situación de fragilidad o dependencia que precisan apoyos y CLD para seguir viviendo en sus domicilios y participar en su comunidad, haciendo partícipe a esta y también a las familias cuidadoras.

- a) El Proyecto *Cuidamos contigo*, y el Modelo que éste aplica, el MAICP, se fundamenta en las recomendaciones de la comunidad experta y de los Organismos Internacionales, así como en la evidencia científica recogida sobre los beneficios de la atención integral e integrada y la atención centrada en la persona.
- b) El cambio de modelo que se propone y se aplica en *Cuidamos contigo* se apoya también, y de manera muy profunda, en el paradigma de los derechos y en la preservación de la dignidad de las personas, que pasan de ser objeto a convertirse en sujetos de la atención. En

consecuencia, además de cuidados, se ofrecen apoyos para que puedan desarrollar su autonomía personal y seguir controlando su propia vida.

- c) Pone en marcha un proceso de intervención social comunitaria que persigue la generación de redes sociales y alianzas con el Proyecto mediante las que, por un lado, fomentar la solidaridad, el compromiso social y el incremento de voluntariado, y, por otra parte, identificar nuevos servicios de proximidad que sean adecuados a cada caso.
- d) Trata de garantizar la continuidad de la atención y el acompañamiento mediante el asesoramiento y apoyo para el buen cuidado y el autocuidado con presencia de un/a gestor/a de caso en el propio domicilio y no desde el despacho durante todo el tiempo que requiera la situación de la persona y, en su caso, la de su familia.
- e) Promueve la calidad de vida y el bienestar de ambas partes de la relación de ayuda (persona en situación de discapacidad o dependencia y sus cuidadores/as, mujeres en su inmensa mayoría).
- f) Favorece que la persona se mantenga en su domicilio el mayor tiempo posible en condiciones de bienestar, propiciando su mayor independencia funcional y manteniendo o recuperando su autoestima y el control de su propia vida (autonomía). Lo hace mediante la utilización de instrumentos de atención personalizada como la historia de vida, los mapas básicos de salud, de preferencias y gustos, de capacidades y fortalezas, el álbum de vida, los 10 mandamientos...
- g) Se concede una importancia clave a la participación de las familias (triángulo del buen cuidado) y al apoyo a las mismas, cuidando también de ellas (ofrecemos formación *in situ*, asesoramiento y servicios de respiro), lo que se considera esencial para incrementar su bienestar y el cuidado adecuado, y también para evitar la claudicación y las institucionalizaciones no necesarias, con lo que se contribuye al mantenimiento de nuestro sistema de protección social y que no se desequilibre su sostenibilidad económica.
- h) Además de la atención de calidad en los propios domicilios, se promueve, mediante un proceso de intervención individual y comunitaria y la oferta de recursos y apoyos *ad hoc*, la participación de las personas en su medio comunitario, en especial, de aquellas que tienen

problemas de aislamiento social o soledad.

- i) Busca la eficacia y la eficiencia de las intervenciones, haciendo un asesoramiento cercano y permanente, lo que genera confianza en las familias y evita la solicitud de servicios no necesarios. Cuando sí lo son, desde la gestión de caso se trata de ofrecer recursos que están en la propia comunidad (muchos de ellos sin coste), produciendo sinergias con otras entidades, evitando duplicidades, etc. Todo ello produce, tal como ha avalado la evidencia, la racionalización en el consumo sociosanitario y la consiguiente contención de costes.
- j) Favorece la equidad en el acceso a los servicios, ofreciendo apoyo, información y formación a la carta y, por tanto, ajustados a cada uno de los casos concretos de intervención. El tiempo de dedicación (número de visitas, actividades) es, naturalmente, más intensivo cuando las personas tienen menos recursos económicos, culturales, red social, etc.
- k) Introduce metodologías en la intervención que son innovadoras o de escasa utilización en servicios sociales (gestión de casos, enfoque de género, atención centrada en la persona, empoderamiento) o han dejado de utilizarse y se considera preciso recuperar (intervención social comunitaria).
- l) Avanza en la integración y coordinación de servicios en la comunidad, aprovechando éstos y procurando que sean ellos los que se adapten a las personas y no éstas a los servicios, como suele ser habitual. Para lograrlo se trabaja la colaboración entre las diferentes entidades, tanto públicas como privadas de la comunidad con el fin de generar recursos y servicios de proximidad complementarios que sumen, que se articulen de forma armónica, y que finalmente así sean percibidos por las personas en situación de dependencia y sus familias cuidadoras.
- m) Otra apuesta innovadora de interés del MAICP que se destaca en la Guía es el trabajo de sensibilización, formación y apoyo a los/as profesionales, que son los verdaderos artífices del cambio modelo. Como avalan los resultados de evaluación que la evidencia producida muestra, quienes trabajan con el eje puesto en las personas y no en los propios servicios y en el saber profesional, registran unos indicadores de satisfacción profesional y personal mayor que

quienes lo hacen desde la óptica tradicional asistencialista, además de producirse una reducción en el absentismo laboral.

- n) De especial interés resulta la relevancia que se concede a la participación activa de las propias personas y de sus familias en la propuesta de solución a sus propias necesidades, así como el protagonismo que adquieren los agentes de la comunidad. En la Guía se propone transformar las prácticas tradicionales de atención social formuladas desde arriba por planificadores o gestores (*top-down*), combinándolas con fórmulas colaborativas de abajo a arriba (*bottom-up*). Esta complementación de la visión arriba-abajo (la definición de un modelo flexible de atención) con el enfoque abajo-arriba (implementación abierta y eminentemente participativa) conducen a la coproducción y co-creación de los servicios.
- o) Finalmente, se señala en la Guía la importancia de la evaluación sistemática de las intervenciones que se lleven a cabo, práctica obligada que, desafortunadamente, no es habitual en servicios sociales. Desde el MAICP se exigen evaluaciones integrales y sistemáticas (así se hizo en la primera fase del Proyecto piloto *Cuidamos contigo* y se continuará haciendo en las siguientes). En este sentido, y teniendo en cuenta los aprendizajes obtenidos, se propone que tal evaluación se realice desde una mirada abierta, flexible y adecuada a las características del modelo y de cada caso, pues tan perjudicial puede resultar no registrar lo que se hace, como limitar el enfoque y la actuación a lo que los rígidos sistemas de evaluación clásicos y los protocolos en muchas ocasiones nos abocan. Por ello, se recomienda que se incorpore en la evaluación no solo los instrumentos tradicionales de la valoración, sino también otros relacionados con las esferas socio afectivas de tipo cualitativo que sean capaces de recoger el sentir de las personas con necesidades de apoyo y de sus familias. Con ello se pretende cubrir todo un conjunto de necesidades, invisibles en la praxis tradicional, que no da valor a la subjetividad, cuando sabemos que el bienestar subjetivo es clave para la mejora de la calidad de vida y de la salud, conforme se muestra en resultados de evidencia científica.

Al elaborar y difundir esta Guía no pretendemos más que ofrecer a la consideración de profesionales e instituciones, los fundamentos teóricos, el procedimiento y la metodología de aplicación de la AICP en domicilios y

comunidad, partiendo tanto de las propuestas de la comunidad científica, como de la experiencia, resultados y aprendizajes obtenidos con la aplicación del Proyecto piloto *Cuidamos Contigo*.

Si con esta publicación podemos contribuir a favorecer que algunas entidades y profesionales puedan animarse a implementar experiencias que busquen objetivos parecidos, se habrán cumplido las expectativas que nos propusimos al elaborarla.



Colección
Guías de la Fundación

- Amilibia, M. (2012): "El proyecto *Etxean Ondo* promovido por el Gobierno Vasco", en Rodríguez P (coord. y edit): *Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia*. Fundación Caser y Fundación Pílares para la Autonomía Personal.
- Antonovsky, A. (1987): *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Baltes & Baltes, M.M. (1990). "Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation". En B. Baltes & M.M. Baltes (Eds.), *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences* (pp. 1-34). New York: Cambridge University Press.
- Bermejo, L (2015): *Tengo un plan. Vivir bien con problemas de memoria*. Centro Virtual sobre el Envejecimiento: <http://www.cvirtual.org/investigacion/proyectos/tengo-un-plan-vivir-bien-con-problemas-de-memoria>
- Bonafont, A. (2014): "Paradigma del curso de la vida. La narrativa, el enfoque biográfico y el relato de vida en la ACP", en Rodríguez y Vilà (coord): *Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Ed. Tecnos. Madrid.
- Brooker, D. (2013): *Atención centrada en la persona con Demencia. Mejorando los recursos*. Barcelona: Octaedro.
- Canals, J. (1997): "Buscando al Trabajo Comunitario entre community y communitas: apuntes sobre unos conceptos importados" páginas 85 a 90 en *Revista de Trabajo Social Servicios Sociales y Política Social* N° 40.
- Casado Pérez, D, coord. (2008): *Coordinación (gruesa y fina en y entre) los servicios sanitarios y sociales*. Ed. Hacer. Barcelona.
- Challis, D. y Davies, B. (1986): *Case-Management in Community Care*. Aldershot, Gower.
- Collins, J. H. (2009): *The person centered way*. Lexington, KY.
- Comas Arnau, D. (2014): *¿Qué es la evidencia científica y cómo utilizarla? Una propuesta para profesionales de la intervención*. Fundación Atenea.

- Díaz Veiga, P.; Sancho, M.; García, A., Rivas, E.; Abad, E.; Suarez, N.; Mondragon, G.; Buiza, C., Orbegozo, A. y Yanguas, J. (2014): "Efectos del Modelo de Atención Centrada en la Persona en la calidad de vida de personas con deterioro cognitivo residentes en Centros Gerontológicos". *Rev Esp Geriatr Gerontol*.
- Díaz Veiga, P.; Sancho, M; Rodríguez, P.; y Salazar, J. (2016): "Implantación de un modelo de atención centrada en las personas. La experiencia de Etxean Ondo, en Ezquerria S, Pérez Salanova M, Pla M y Subirats J (eds): *Edades en transición. Envejecer en el siglo XXI*. Ed. Ariel. Barcelona.
- European Commission (2009): *Report of the ad hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*. Bruselas.
- (2013): *Guide to social innovation*. Bruselas
- Fantova, F. (2016): "Innovación social y Tercer Sector de Acción Social", en Marbán, V. y Rodríguez Cabrero, G.: *Análisis prospectivo sobre los retos actuales y futuros del Tercer Sector de Acción Social*. Plataforma del Tercer Sector.
- Federación Española de municipios y Provincia (FEMP), Fundación Pilares y Fundación Caser (2015): *La situación del Servicio de Ayuda a Domicilio en el ámbito local y perspectivas de futuro*. Madrid.
- Fernández Ballesteros, R. (1997): "Calidad de vida en la vejez: condiciones diferenciales", en *Psychosocial Intervention*, Vol. 6, Nº. 1, 1997
- Finnis, A et al (2016): *Realising the value. Empowering people, Engaging Communities*. The Health Foundation. www.realisingthevalue.org.uk; www.health.org.uk/realising-the-value
- García Herrero, G. (Ed). (2010): *El servicio de ayuda a domicilio en la encrucijada. Análisis y reflexiones sobre el presente y el futuro del servicio de ayuda a domicilio, tras la implantación del Sistema de Atención a la Dependencia*. Madrid: Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales, 162 págs.
- Generalitat de Catalunya (2014): Pla Interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària. PIAISS
- Genet, N.; Boerma, W.; Kroneman, M; Hutchinson, A.; y Saltman, RB. (2012): *Home care across Europe. Current structure and future challenges*. OMS.
- Glendinning, C. et al. (2010): *Home care reablement services: investigating the longer-term impacts (prospective longitudinal study)*. York: Social Policy Research Unit, 254 págs.
- Gobierno Vasco, 2010: *Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi*. <http://www.econ.upf.edu/~jimenez/my-public-files/EstrategiaCronicidad.pdf>

Goikoetxea, M.J. (2013): Ética y buen trato a personas mayores. Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales, n.º 41, 424-448.

González Antón, B *et al* (2014): "Hacia el logro de una vida deseada: la experiencia de la PCP con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo", en Rodríguez, P y Vilà A: *Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Ed. Tecnos. Madrid.

González Mestre, A (2014): La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. *Enfer. Clin.* 2014; 24(1): 67-73

GRUPO COMPARTIR: *Experiencias de un cambio sistémico: Factores clave para la reflexión y la acción colaborativa*. Disponible en http://www.afundacion.org/docs/socialia/guia_experiencias_cambio_sistemico.pdf

Hannan, R. *et al* (2016): *The Triangle of Care. Carers Includes: A Guide to Best Practice for Dementia Care*. Carerstrust. London.

Herrera E *et al* (2004): *Plan Marco de Atención Socio-sanitaria en Extremadura 2005-2010*. Junta de Extremadura.

Herrera E. (2012): "Coordinación entre el sistema sanitario y los servicios sociales; una senda definida como parte de la solución". *Actas de la Dependencia*; 2012. 6: 51-61.

Iacub R y Arias CJ (2010): "El empoderamiento en la vejez", en *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, vol. 2, núm. 2, Noviembre-abril, 2010, pp. 25-32. Asociación Mexicana de Comportamiento y Salud, A.C. DF México.

Ilinca, S.; Leichenring, K.; y Rodrigues, R. (2016): *From care in homes to care at home: European experiences with (de)institutionalization in long-term care*. European Centre for Social Welfare Policy and Research. Viena.

IMSERSO (2011): *Libro Blanco de Coordinación Sociosanitaria en España*. MSPSI

Janicki, M., & Ansello, E. (2000): "Preface". En M. Janicki and E. Ansello (Eds.), *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (pp. xxv-xxvii). Baltimore, MD: PaulH. Brookes.

Kitwood, T. (1997): *Dementia reconsidered: the person comes first*. Maidenhead-Berkshire: Open University Press.

Leichenring, K. (2009): "La atención integral como base de los sistemas emergentes de asistencia de larga duración en Europa", en Arriba, A y Moreno, FJ: *El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos*, IMSERSO, 2009.

Leichenring, K.; Billings, J.; Nies, H. (2013): *Integrated care for older people in Europe—latest trends and perceptions*. Palgrave Macmillan. London.

- Little, A. (1988). "Psychological aspects of working with elderly clients". En A.J.Squires (Ed.), *Rehabilitation of the older patient*. Sydney: Croom Helm.
- López Fraguas, A.; Marín, A. y Delaparte, J. M. (2004): "La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la prácticas". *Siglo Cero* 35 (1), nº 210.
- Martín A et al (2007): *Hacia la PCP en los modelos de servicios de atención a personas con discapacidad intelectual*. FEAPS. Madrid.
- Martínez, T, (2011): *La atención gerontológica centrada en la persona*. Vitoria-Gasteiz: Servicio central de publicaciones del Gobierno Vasco. Disponible en:<http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guatienciongerontologiacentradaenlapersona.pdf>
- (2013). *Avanzar en atención gerontológica centrada en la persona. Instrumento para la revisión participativa de los centros. Manual para su aplicación*. Disponible en: www.acpgerontologia.net
- (2014): *Avanzar en atención gerontológica centrada en la persona*. Fundación Pilares para la Autonomía Personal, Colección Papeles, 2.
- (2015): *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Fundación Pilares para la Autonomía Personal, Colección Estudios, 3.
- Martínez, T., Díaz-Veiga, P., Sancho, M. y Rodríguez, P. (2014): "Cuadernos Prácticos. Modelo de Atención Centrada en la Persona". Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco.
- Mata, G. y Carratalá, A. (2007): *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual*. FEAPS. Cuadernos de Buenas Prácticas. Madrid.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2011): *Libro Blanco de Coordinación Sociosanitaria en España*. MSPSI
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014): *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid
- Montero Lange, M. (2014): "Análisis comparado de los sistemas de cuidados y atención a la dependencia en Alemania y España". En *Actas de la Dependencia*. Fundación Caser para la Dependencia (marzo). Nº10, 49-76.
- (2015): Modalidades de atención domiciliaria a personas en situación de dependencia en Alemania. La gestión de casos. En Rodríguez P (coord.): *Innovaciones para vivir bien en casa cuando las personas tienen una situación de dependencia*. Madrid. Fundación Caser para la Dependencia.

- Moos, R. H.; Lemke, S. (1979): *Multiphase Environmental Assessment Procedure: Preliminary manual. Social Ecology laboratory*. Stanford University and Veterans Administration Medical Center, Palo Alto, California, 1979.
- Morales-Asencio JM y col. (2008): "Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health Care. A quasiexperimental, controlled, multi-centre study". En *BMC Health Services Research*; 8:193
- Observatorio de Modelos Integrados de Salud (OMIS). *Buenas Prácticas*. New Health Foundation. <http://omis.newhealthfoundation.org/>
- OCDE (2011): *Help Wanted? Providing and Paying for Long-TermCare*, París.
- (2013): *A Good Life in Old Age? Monitoring and Improving Quality in Long-Term Care*. París.
- OMS (1998): *Promoción de la Salud. Glosario*. Traducción del Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.
- (2012). *Strategy and action plan on healthy ageing in Europe, 2012-2020*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe. Disponible en: www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/008/175544/RC62wd10Rev1-Eng.pdf
- (2015a): *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*.
- (2015b): *People-centred and integrated health services: an overview of the evidence*.
- Ortega E, coordinadora (2015): *Situación de la asistencia personal en España*. Predif. Madrid.
- Palacios A y Romañach J (2007): *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ed. Diversitas.
- Pestoff, V. (2009): "The Third Sector, Citizen Participation and Co-Production of Personal Social Services in Sweden – towards a new paradigm" en *Annals of Public and Cooperative Economics*
- Ramos Feijóo, C. (2014): "Intervención comunitaria desde el MAICP. Participación social de las personas adultas mayores y las personas con diversidad funcional" en Rodríguez P y Vilà A, coord. (2014): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Ed. Tecnos. Madrid
- Rappaport, J (1987): "Terms of empowerment / exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology", en *American Journal of Community Psychology*, 15.

- Rimbau Andreu, C. (2014): "La gestión de caso. Conceptualización, contexto y presencia social actual". *Servicios Sociales y Política Social*. (Agosto). Vol. XXXI (105), 33-44.
- Rogers, R. C. (1980): *A way of being: the latest thinking on a person-centred approach to life*. Houghton, Boston.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2010): *La atención integral y centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia*. Madrid. Informes Portal Mayores N° 106.
- (2011): "Hacia un nuevo modelo de alojamientos. Las residencias en las que queremos vivir". Madrid: *Actas de la Dependencia*, 3. Fundación Caser para la dependencia.
- (2011): "Novedoso proyecto piloto de atención domiciliaria y participación comunitaria". *Gizarteratuz*, núm. 15, abril, 6-7.
- (coord.) (2012): *Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia*. Fundación Caser. Madrid:
- (2013): *La atención integral y centrada en la persona*. Fundación Pilares. Papeles de la Fundación, nº 1. www.fundacionpilares.org
- (2014): "Conceptualización del Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona" en Rodríguez P y Vilà A, coord. (2014): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Ed. Tecnos. Madrid
- (Coord. y edit.). (2015): *Innovaciones para vivir bien en casa cuando las personas tienen una situación de dependencia*. Fundación Caser y Fundación Pilares. Madrid.
- Rodríguez, P.; Bermejo, L.; Marín J.L.; Valdivieso, C. (2011): *Servicios de Ayuda a Domicilio. Manual de Planificación y Formación*. Editorial Médica Panamericana
- Rodríguez P, Díaz-Veiga P, Martínez T y García A (2014): *Cuidar, cuidarse y sentirse bien. Guía para personas cuidadoras según el modelo AICP*. Colección "Guías de la Fundación", nº 1. Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Madrid.
- Rodríguez, P. y Vilà, A., coord. (2014): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Ed. Tecnos. Madrid

Sarabia Sánchez, A. (2007): La gestión de casos como nueva forma de abordaje de la atención a la dependencia funcional. *Zerbitzuan* (diciembre). Vol. 42, 7-17

Schalock, R. L. y Verdugo, M.L. (2003): *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, la salud y los servicios sociales*. Ed. Alianza. Madrid.

SIIS Centro de Documentación y Estudios, (2011a): *Atención comunitaria y atención centrada en la persona: revisión de estudios de coste-efectividad*. San Sebastián.

--- (2011b): *Vivir mejor* (Bajo este título genérico, existen diversas monografías en distintos ámbitos de las personas con discapacidad). San Sebastián.

--- (2012a): *Vivir mejor. Cómo compaginar los derechos individuales y los condicionantes organizativos*. San Sebastián.

--- (2012b): *El Servicio de Ayuda a Domicilio en un contexto de crisis económica. Principales tendencias en Europa*. SIIS.

Turabian, J. L., y Pérez Franco, B. (2007): "Grandes misterios. ¿Puedes ver al monstruo del lago Ness?: el modelo biopsicosocial y las actividades comunitarias" en *Revista Atención Primaria* 2007;39(5):261-4

UE (2008): *Long-term care in the European Union. Employment, Social Affairs and Equal Opportunities*. DG, Bruselas.

-- (2012): The 2012 AgeingReport. Economic and budgetary projections for the 27 EU Member States (2010-2060). Bruselas.

Vilà, A. (2012): "Identificación de los aspectos normativos afectados por el desarrollo de los nuevos modelos de Atención Centrada en la Persona". Disponible en: http://www.zuzenean.euskadinet/s68-contay/es/contenidos/informacion/estadisticas_ss/es_estadist/adjuntos/Aspectos%20Normativos_final.pdf. Consultado en noviembre de 2013.

-- (2013): "Evolución y reforma del sistema para la autonomía y atención a la dependencia", en *Actas de la dependencia*, Fundación Caser para la Dependencia, n. 8, julio, 47-67.



Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, N°2 (2017)

LA ATENCIÓN EN DOMICILIOS Y COMUNIDAD A PERSONAS
CON DISCAPACIDAD Y PERSONAS MAYORES
Guía de innovación según el Modelo AICP

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
ISBN: 978-84-617-9623-6 | Depósito Legal: M-9585-2017