

LA ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA

Pilar Rodríguez Rodríguez

Colección

Papeles de la Fundación, N°1

LA ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA

Pilar Rodríguez Rodríguez

Papeles de la Fundación Pilares para la autonomía personal. Nº 1, 2013
LA ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
ISBN: 978-84-616-5392-8 | Depósito Legal: M-24010-2013

Diseño de la colección: Carlos Molinero Brizuela

© Fundación Pilares para la autonomía personal, 2013.

Índice

DEFINICIONES BÁSICAS.....	1
1. INTRODUCCIÓN.....	7
2. FUNDAMENTACIÓN.....	13
2.1 Avances en derechos y desarrollos científicos.....	13
2.2 Las dos dimensiones básicas: integralidad y personalización.....	24
2.2.1 La atención integral (AI).....	25
2.2.2 La atención centrada en la persona (ACP).....	40
3. CONCEPTUALIZACIÓN DEL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP).....	63
3.1 Los principios rectores y los criterios que los hacen posibles.....	63
3.2 Definición de la AICP.....	75
4. CÓMO SE CONCRETA LA AICP EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA Y EN EL ENTORNO.....	79
4.1 Los servicios de atención domiciliaria.....	79
4.2 La metodología de gestión de casos y de intervención social comunitaria. Conceptualización. Fases, tareas y funciones.....	81
5. LA ATENCIÓN RESIDENCIAL Y LA AICP.....	91
5.1 Tipología de alojamientos.....	94
5.2 Características de diseño arquitectónico.....	96
5.3 Claves para la apertura de los centros a la comunidad.....	99
6. CÓMO AVANZAR EN EL MODELO AICP DESDE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA O LAS RESIDENCIAS Y CENTROS EXISTENTES.....	103
6.1 Principales claves para avanzar.....	103
7. UN PROCESO DE CAMBIO QUE ES POSIBLE Y ESTÁ EN MARCHA.....	111



Colección
Papeles de la Fundación

Definiciones básicas

En este texto se utilizan una serie de conceptos básicos, que deben ser entendidos con los significados que se ofrecen a continuación:

- a. **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...
- b. **Autoestima.** Consiste en la apreciación y valoración positiva de nuestra propia existencia manteniendo confianza con respecto al logro de nuestros objetivos vitales, independientemente de las limitaciones que podamos tener o de las circunstancias provenientes de los contextos en los que nos corresponda interactuar. Quien tiene una autoestima alta confía en su capacidad de aprender, de realizar elecciones adecuadas y de afrontar y adaptarse a los cambios, todo lo cual resulta un predictor de que, en efecto, puedan llevarse a cabo con éxito los proyectos que se emprendan (autoeficacia). Al mismo tiempo, la autoestima conduce al respeto por uno/a mismo/a y a la percepción de ser merecedor del bienestar y de la felicidad.
- c. **Calidad de vida.** Es la que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones

- interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Shallock y Verdugo).
- d. **Capacidad.** Se utiliza en este texto en su acepción de conjunto de recursos y aptitudes que tienen las personas para desempeñar una determinada tarea o cometido. Todas las personas, incluidas quienes tienen graves situaciones de dependencia, conservan capacidades que es preciso identificar para, apoyándose en ellas, estimular que puedan seguir tomando decisiones y convertir sus derechos en libertades reales.
- e. **Dignidad.** Etimológicamente, procede de los términos latinos dignitas y dignus, quien es merecedor de valor, lo que es valioso (RAE). También se refiere a quien obra con autoestima y mereciendo el respeto de los demás, quien no comete actos que degradan y no se humilla ni tolera humillación (Dicc. María Moliner). El concepto de dignidad se relaciona directamente con el ya definido de autonomía y también con el de capacidad. Es un atributo humano esencial, inherente a la condición de persona que, por serlo, tiene valor y no precio, y que constituye el fundamento de la ética ya que en su concepto se engloba el conjunto incondicional de los derechos humanos. Puede definirse la dignidad como el atributo intrínseco de la persona que, en cualquiera de sus etapas y circunstancias vitales, ejerce su autonomía moral y sus derechos para orientar su existencia hacia el logro de un plan de vida propio, acorde con sus preferencias y deseos. La dignidad implica el reconocimiento y el respeto inherente a la condición humana por parte de todos.
- f. **Dependencia.** La dependencia (funcional) 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”. Por su parte, la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (LAPAD), partiendo de esta definición, entiende la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

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, la evidencia empírica disponible muestra que existe una estrecha relación entre dependencia y edad, pues el porcentaje de personas con limitaciones graves en su capacidad funcional aumenta conforme consideramos grupos de población de mayor edad. Pero tampoco cabe identificar en absoluto dependencia con avanzada edad, porque la mayor parte de las personas mayores no están en situación de dependencia.

- g. **Discapacidad:** Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la OMS

(2001), la discapacidad es un término «paraguas» que se refiere a una situación de salud y se utiliza para referirse conjuntamente a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales). El término discapacidad utilizado por la CIF es genérico y en él se engloban los siguientes componentes:

- Deficiencia. Se origina por problemas en las funciones o en las estructuras corporales de una persona; pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma establecida.
- Limitaciones en la actividad. Son las dificultades que un individuo puede tener en el desempeño o realización de actividades.
- Restricciones en la participación. Son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

h. **Envejecimiento activo**, Fue definido por la OMS como el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen.

El envejecimiento activo se aplica tanto a los individuos como a los grupos de población. El término “activo” hace referencia a una participación continua en las cuestiones sociales, económicas, culturales, espirituales y cívicas y no sólo a la capacidad para estar físicamente activo o participar en el mundo del trabajo. Con

la aplicación del paradigma del envejecimiento activo se trata de ampliar la esperanza de vida saludable y la calidad de vida para todas las personas a medida que envejecen, incluyendo aquéllas que se encuentran en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia.

- i. **Heteronomía.** Es el antónimo de autonomía y se refiere a la cualidad de aquellas personas que son regidas por un poder ajeno a ellas. Es decir, cuando son otras las personas que toman las decisiones que afectan a su propia vida (decidir dónde y con quién vivir, cómo vestirse y peinarse, la hora de levantarse o comer...) Según la filosofía kantiana, “Si un acto es determinado por algo ajeno a la propia voluntad, es atribuido a una coacción externa y no es concebido como moral”.
- j. **Independencia.** Es la situación en la cual la persona mantiene preservada su capacidad funcional para realizar, por sí misma y sin ayuda de otra, las actividades de la vida diaria. Es el antónimo de dependencia.



Colección
Papeles de la Fundación

Desde hace años, se viene produciendo en las sociedades avanzadas en políticas sociales un análisis en profundidad y el consiguiente debate en torno a la falta de adecuación de las prestaciones y servicios de atención a quienes precisan cuidados de larga duración, tanto en lo que atañe a la definición del modelo, como a los aspectos de financiación, gestión y provisión de recursos.

Esta percepción generalizada de que hay que redefinir, por obsoletas, algunas de nuestras políticas sociales y, en concreto, los modelos clásicos de atención a personas en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia se ha agudizado por los cambios sociales que se han ido produciendo. Entre ellos, cabe citar fenómenos como los siguientes:

- El incremento progresivo de la esperanza de vida y de las situaciones de dependencia a edades avanzadas.
- El cambio de rol de las mujeres que, gracias a su lucha por la emancipación, se han incorporado de manera generalizada a la vida sociolaboral y rechazan los mandatos tradicionales de género en cuanto a su papel como cuidadoras familiares preferentes.
- El advenimiento de una sociedad compleja, con fenómenos como la globalización y la impronta de las TIC, que exige encontrar nuevas formas de combinación de aspectos societarios y comunitarios.
- La conquista de nuevos derechos civiles y sociales y la exigencia de su efectividad por parte de la ciudadanía, que implica también

profundizar más el concepto de igualdad de oportunidades.

- El incremento del nivel de estudios de la población y el proceso de individualización, que han originado una mayor autonomía en la toma de decisiones y una sociedad más informada y crítica.
- El impacto de la crisis global que atravesamos en las políticas sociales.

Las personas que requieren atención y apoyos de diferente tipo e intensidad (según el momento de su vida y según las limitaciones funcionales o de participación que presentan) son ahora, además de más numerosas, también más exigentes. Reclaman recibirlos porque las normativas de diferentes países, incluida España, han ido reconociendo el derecho a la disposición de una variedad de recursos y prestaciones que resulten adecuados a la diversidad de situaciones que acontecen en este ámbito.

A lo anterior se une que, al igual que el resto de la población, estas personas aspiran también a continuar desarrollando sus propios proyectos vitales conforme a sus propias preferencias y manteniendo el control de su vida tanto en decisiones coyunturales de envergadura (dónde y con quién vivir, por ejemplo), como en aspectos de sus rutinas cotidianas (decidir horarios para levantarse, comer, cómo arreglarse, cuándo ir al servicio...). Es decir, demandan cada vez con mayor claridad el derecho a que los apoyos que se incluyan en su plan de atención contemplen objetivos no solo dirigidos al tratamiento de sus enfermedades y/o a reducir su situación de dependencia sino que también planteen actuaciones para la promoción de su autonomía personal y su inclusión activa en la comunidad.

Dar respuesta a esta demanda concierne a cuantos agentes están relacionados con el diseño y provisión de tales apoyos (poderes públicos, proveedores de servicios, profesionales...), y exige que se arrumben los viejos modelos asistencialistas y se asuman otros capaces de ofrecer apoyos y servicios en condiciones de calidad y con garantía del respeto a la dignidad inherente a la persona, con independencia del lugar en el que viva: en la ciudad o el medio rural; en su domicilio o en una residencia.

Sin embargo, el diseño de las políticas sociales en materia de urbanismo, vivienda, transporte, educación, empleo, participación social, cultura..., adolece de graves inconvenientes para responder adecuadamente a las nuevas demandas tanto de las personas con necesidades especiales como de sus familias cuidadoras.

Y, entre los sistemas de protección social, esta falta de adecuación afecta especialmente a los más concernidos cuando se trata de prestar atención a quienes presentan necesidades complejas y de larga duración, como son el de servicios sociales y el sistema sanitario. Algunas de las deficiencias que se producen y están suficientemente identificadas son:

- La fragmentación y falta de coordinación entre niveles asistenciales tanto del sistema sanitario como de los servicios sociales.
- Dificultades del sistema sanitario para adaptarse al cambio que significa pasar del objetivo de “curar” al de “cuidar”, tal como requieren las personas afectadas por enfermedades crónicas, muchas de las cuales presentan, además, situaciones de dependencia.
- Dificultades semejantes en los servicios sociales, que se han visto abocados a intervenir en situaciones de dependencia, a veces

con un alto componente asistencial que requieren un nivel suficiente de especialización tanto de los dispositivos y servicios como de los profesionales.

- La rigidez tanto de las carteras de servicios, excesivamente compartimentadas, como en los procedimientos de intervención social, que se han estandarizado en función de las prestaciones antes que en las necesidades y potencialidades de las persona.
- Una normativa en servicios sociales que prima la seguridad por encima de la libertad y la calidad de vida de sus destinatarios y establece un sistema de acceso muy burocratizado.
- El diferente grado de maduración de los sistemas social y sanitario y de formación y desarrollo de los profesionales respectivos.

Todo lo anterior origina ineficiencias en la prestación, falta de calidad de la atención y, además, dificulta la necesaria coordinación tanto vertical como horizontal. Es decir, la que debiera existir entre niveles de un mismo sistema (ayuda a domicilio, residencias, centros de participación social... centro de salud, hospital), y también la coordinación entre sectores transversales (atención domiciliaria integral sociosanitaria, por ejemplo). Y también ha producido un fenómeno de etiquetaje que condiciona tanto a los servicios como a las personas, que no pretenden nada más de un sistema al que consideran congelado en determinadas prestaciones.

La situación someramente descrita requiere la inversión de esfuerzos y la adopción de medidas que verdaderamente estén orientadas hacia los derechos, la calidad de vida y el respeto por la dignidad de las personas que precisan apoyos y atención de larga duración. Hablamos de la necesidad de un cambio de modelo que requiere del consenso y

aceptación de los agentes y actores que están concernidos y participan en el sistema: Organizaciones representativas de personas mayores, de personas con discapacidad, de familiares, administraciones públicas, legisladores, responsables de planificación y gestión, inspectores, proveedores de servicios, comunidad científica y, naturalmente, los y las profesionales de la intervención.

Para ello se requiere profundizar en una nueva mentalidad que actúe desde un enfoque verdaderamente interdisciplinar hasta llegar a un acuerdo ético por trabajar desde la dimensión integral de la persona.

Lo que sigue recoge de manera sucinta la reflexión y el análisis desarrollados y expresados por su autora en diferentes publicaciones anteriores y trata de ofrecer un marco que favorezca la reflexión, el debate y los consensos que sean precisos para adoptar un modelo de atención que realmente se dirija a favorecer la máxima calidad de vida y el bienestar de las personas¹.

¹ La versión definitiva de este trabajo se ha beneficiado de las aportaciones que han realizado Penélope Castejón, Clarisa Ramos, Cristina Rodríguez Porrero, Mayte Sancho y Antoni Vilà, a los que la autora expresa su agradecimiento.



Colección
Papeles de la Fundación

2.1 Avances en derechos y desarrollos científicos.

Además del estudio y consideración de los cambios sociales acaecidos que afectan especialmente a la demanda y oferta de servicios y apoyos, se estima imprescindible fundamentar el modelo que se propone en un conjunto de bases que organizamos a partir de los avances y el conocimiento disponible en los siguientes ámbitos: la promulgación de nuevos derechos sociales, las propuestas y recomendaciones de organismos internacionales, la evidencia científica producida resultante de estudios de evaluación, los modelos y tendencias internacionales en el campo de la discapacidad y el envejecimiento, y los principales valores de la ética y principios de la bioética que han de impregnar las prácticas y propuestas del modelo de atención.

a) La promulgación de nuevos derechos sociales en normativas del ámbito internacional, estatal y autonómico.

- Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006, que fue ratificada por España en 2008.
- Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia (LAPAD), de diciembre de 2006.
- Leyes de Servicios Sociales de CC.AA. denominadas de “tercera” y hasta de “cuarta” generación que consagran

derechos subjetivos a la promoción de la autonomía personal y a la atención en situaciones de dependencia.

b) Las propuestas y los consensos internacionales

- Las clasificaciones internacionales sobre la discapacidad de la OMS (especialmente la CIF, de 2001), en las que se describe el denominado “modelo social de la discapacidad” y la forma de abordarlo, en coherencia con las propuestas del movimiento social organizado de las personas con discapacidad.
- Los Planes Internacionales de Naciones Unidas sobre el Envejecimiento y sobre la Discapacidad.
- La OCDE y sus recomendaciones para la atención a las personas mayores en situación de dependencia.
- Las propuestas del Consejo de Europa sobre la atención a la dependencia a cualquier edad.
- La Rehabilitación basada en la comunidad (RBC), suscrita conjuntamente por la OMS, la UNESCO y la OIT.

c) La evidencia científica producida por la que se ha constatado:

- La eficacia de la prevención primaria, secundaria y terciaria en la compresión de la morbilidad y en la reducción de la dependencia.

- Las diferencias interindividuales en los procesos de discapacidad y de envejecimiento.
- La influencia del ambiente en el bienestar y en la percepción de control y calidad de vida.
- Los buenos resultados que se obtienen al intervenir desde el enfoque de las capacidades preservadas y el empoderamiento para promover autonomía personal y reducir el exceso de dependencia.
- La efectividad de las intervenciones que se abordan practicando la interdisciplinariedad (incluyendo la participación de la persona y, en su caso, su familia) en situaciones de discapacidad, envejecimiento y dependencia.
- Los beneficios derivados de aplicar enfoques de normalización e intervención comunitaria tanto en contextos domiciliarios como en los centros de atención diurna y residencias.
- Los resultados positivos que se evidencian en participación, autoestima y bienestar subjetivo cuando se tiene en cuenta la opinión y se respetan los deseos de las personas destinatarias de los programas.
- La interconexión existente entre diseños arquitectónicos y características ambientales de alojamiento (vivienda propia, apartamentos o viviendas con servicios, residencias) y la producción de bienestar en las personas.

- La satisfacción que se registra en el desempeño del rol profesional cuando se aplica la atención centrada en las personas.
- Los buenos resultados que se obtienen en grado de satisfacción y bienestar de las personas con necesidades especiales y de sus familias cuidadoras cuando se aplican a éstas diferentes medidas de apoyo y se las incluye en el desarrollo de los programas.

d) Los modelos y las metodologías en vigor

- El modelo de calidad de vida.
- El enfoque de las capacidades que vincula la calidad de vida y el bienestar con la libertad para hacer elecciones y considera que toda persona tiene capacidad para ejercer un rol valioso dentro de la sociedad
- El modelo del envejecimiento activo.
- La planificación centrada en la persona con discapacidad
- La atención centrada en la persona con demencia.
- La atención gerontológica centrada en la persona
- La atención integral o integrada sanitaria (continuidad y gestión del cuidado).
- Las técnicas de acompañamiento y coordinación de servicios (salud, educación, servicios sociales, empleo) utilizadas en infancia o exclusión.
- La metodología de gestión de casos aplicada en

pacientes de complejidad asistencial, sobre todo, desde el sistema sanitario

- La tendencia internacional acuñada como housing: suministro de apoyos en función del grado de necesidad en diferentes tipos de alojamiento (desde la vivienda propia, apartamentos o viviendas autogestionadas o tutelados a la residencia) sin que la persona pierda la sensación de estar viviendo en su hogar.

e) Las propuestas de la ética relacionadas con los derechos humanos, la salvaguarda de la dignidad y los principios de la bioética, que han de ser respetados a lo largo de todo el proceso de atención:

- Autonomía
- Beneficencia
- No maleficencia
- Justicia

Referentes que conforman las bases que sustentan el Modelo de Atención Integral y Centrada en las Personas (AICP)

Sin entrar en el desarrollo de estos importantes referentes², quieren mencionarse someramente ahora tres de los modelos mencionados.

Se trata, por una parte, del modelo de envejecimiento activo³ que obliga a considerar que cualquier política, programa o acción relacionada con el envejecimiento o que se dirija directamente a las personas mayores (tengan o no situación de discapacidad o dependencia) debe tener en cuenta los tres pilares en el que se apoya el mismo: la seguridad, la salud y la participación. En relación con lo anterior, hay que advertir de concepciones erróneas que a veces se producen en algunas propuestas que se realizan, que dicen ampararse en el paradigma del envejecimiento activo y que identifican “actividad” con estar físicamente activo y carecer de discapacidades funcionales.

Otro modelo que resulta ser básico cuando se trata de definir líneas de actuación dirigidas a personas con discapacidad o en situación de dependencia es el de calidad de vida, que fue definida Por Robert Shalock y Miguel Ángel Verdugo como “la que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos” .

² Pueden consultarse en Rodríguez, P: “La intervención con las personas en situación de dependencia desde la evidencia científica y los consensos internacionales”, en Casado, D (Dir.): *Avances en bienestar basados en el conocimiento*. Ed. CCS, Madrid, 2005.

³ La OMS describe el modelo en el documento “Envejecimiento Activo. Un marco político”. Puede verse la traducción del mismo en *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 2002, 37 (S2): 74-105

⁴ En *The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation. Washington D.C., 2003.

En la tabla siguiente se recogen las dimensiones mencionadas y los indicadores que pueden utilizarse para su evaluación.

DIMENSIONES	INDICADORES
1. Bienestar Emocional	<p>1. Satisfacción: Que la persona esté satisfecha, feliz y contenta.</p> <p>2. Autoconcepto: Estar a gusto con el propio cuerpo, la forma de ser, percepción de sentirse valioso/a.</p> <p>3. Ausencia de estrés: Disponer de un ambiente seguro, estable y predecible, no sentir nervios, saber lo que puede y tiene que hacer.</p>
2. Relaciones Interpersonales	<p>4. Interacciones: Disponer de red social suficiente para interactuar con diferentes personas.</p> <p>5. Relaciones: Tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos.</p> <p>6. Apoyos: Sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que le ayuden cuando lo necesite y que le den información sobre sus conductas.</p>

<p>3. Bienestar Material</p>	<p>7. Estatus económico: Disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita o le gusta.</p> <p>8. Empleo: Tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado o una jubilación digna.</p> <p>9. Vivienda: Disponer de una vivienda confortable, donde vivir a gusto y con comodidad.</p>
<p>4. Desarrollo Personal</p>	<p>10. Educación: Tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos y de que se le enseñen cosas interesantes y útiles</p> <p>11. Competencia personal: Disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales.</p> <p>12. Desempeño: tener éxito en las diferentes actividades que realiza (productividad y creatividad).</p>

<p>5. Bienestar Físico</p>	<p>13. Salud: Tener y percibirse con buen estado de salud, buena alimentación, no tener síntomas de enfermedad</p> <p>14. Actividades de la vida diaria: Estar bien físicamente para poder moverse y realizar de manera independiente o con apoyos actividades de autocuidado como la alimentación, el aseo, vestido, etc.</p> <p>15. Atención sanitaria: Disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios.</p> <p>16. Ocio: Estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos.</p>
<p>6. Autodeterminación</p>	<p>17. Autonomía/Control Personal: Tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable.</p> <p>18. Metas y valores personales: Disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirigir sus acciones</p> <p>19. Elecciones: Disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de</p>

	<p>forma independiente según sus preferencias.</p>
<p>7. Inclusión Social</p>	<p>20. Integración y participación en la comunidad: Acceder a lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad</p> <p>21. Roles comunitarios: Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad.</p> <p>22. Apoyos sociales: Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite</p>
<p>8. Derechos</p>	<p>23. Derechos humanos: Que se conozcan y respeten sus derechos como ser humano y no se le discrimine por su discapacidad.</p>

	<p>24. Derechos legales: Disponer de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y tener acceso a procesos legales para asegurar el respeto de estos derechos.</p>
--	---

Dimensiones e indicadores del Modelo de Calidad de Vida, según Shalock y Verdugo

Quiere enfatizarse de esta conceptualización la preeminencia que se concede en el modelo al “deseo” de las personas en relación con las ocho dimensiones, lo que, como se verá a lo largo de este trabajo, resulta ser esencial en la definición y aplicación del modelo que se propone.

Finalmente, se destaca otra de las aportaciones mencionadas que fundamentan la propuesta que hacemos en este documento. Se trata del enfoque de las capacidades descrito por Amartya Sen⁵. Según la teoría de este economista todas las personas tienen capacidades para tomar diversas opciones que afronten las situaciones de necesidad que atraviesen y para llevar a cabo sus propios proyectos de vida siempre y cuando se les ofrezcan posibilidades para desarrollarlas. En eso consiste para este autor la libertad y también lo relaciona con el concepto de

⁵ Entre las muchas publicaciones de este autor, se destaca la que fue traducida y publicada en español por Ed. Planeta en el año 2000: *Desarrollo y libertad*.

Por otra parte, resulta de interés la relación existente entre la teoría de las capacidades de este autor y el concepto de necesidades sociales que analiza Clarisa Ramos en “Las necesidades sociales. Conceptos. Perspectivas en el análisis y Problemas sociales”, capítulo 12 del Manual coordinado por Tomás Fernández y Carmen Alemán *Introducción al trabajo social*. Alianza Editorial, 2003.

desarrollo humano entendido como el conjunto de oportunidades que se ofrecen en una sociedad dada para poder tener una vida digna. Aceptar, pues, que todas las personas poseen capacidades que hay que descubrir y ayudar a desplegar es una de las cuestiones básicas de la intervención que desarrollaremos algo más adelante.

2.2 Las dos dimensiones básicas: integralidad y personalización

Existen hoy dos claros referentes teóricos en la manera de considerar y afrontar la atención de las situaciones de discapacidad, envejecimiento o de dependencia que provienen de diferentes sistemas y tradiciones. Su aplicación, como muestran los resultados de evaluación realizados, consigue mejoras tanto en la calidad de vida de las personas como en la optimización del funcionamiento de los sistemas de atención y los recursos que en ellos se emplean. Se trata, por un lado, de la denominada “atención integral” y, por otro, de la “atención centrada en la persona”.

Mediante el enfoque de la integralidad se exige tener en cuenta todos los aspectos que nos constituyen como personas (biomédicos, psicológicos, sociales y medioambientales). Un correcto abordaje de esta dimensión implica que en el diseño de las políticas se tenga en cuenta dicho enfoque y, por tanto, que las normativas reguladoras también lo contemplen. Del mismo modo, las planificaciones y el funcionamiento organizativo debe ser acorde con el concepto de integralidad, favoreciendo la coordinación entre los distintos niveles y sistemas de atención, lo que, a su vez, exige la utilización de metodologías adecuadas, como es la gestión y/o acompañamiento de los casos.

Por su parte, la personalización parte del reconocimiento del derecho que todos tenemos a desarrollar y controlar nuestros propios planes de vida, lo

que está íntimamente relacionado con dos conceptos que son centrales en la propuesta que se realiza: la dignidad y la autonomía.

El enfoque de la personalización (atención centrada en la persona) requiere que al considerar los apoyos que se precisan en cada caso se coloque como eje y centro de la planificación a la persona, tener en cuenta sus deseos y preferencias y contar con su participación en el proceso, tanto en la elaboración de su programa de apoyos y atención como en el desarrollo del mismo. Pasar de modelos de atención centrada en los servicios a los centrados en las personas implica llevar a cabo cambios organizativos en los centros, servicios o programas y también en los roles profesionales, que dejan de ser directivos y tecnocráticos.

El modelo que aquí se propone combina estos dos enfoques y maneras de entender la atención, de tal forma que integralidad y personalización conforman sus dos grandes dimensiones. Con objeto de llegar a un mejor conocimiento y comprensión del Modelo de AICP se repasan en este apartado los elementos básicos de las mismas.

2.2.1 La atención integral (AI)

La atención integral es aquélla que se logra cuando, a la hora de planificar servicios o programas dirigidos a personas con necesidades de apoyo, se contemplan de manera holística todos los ámbitos que nos constituyen como personas y las necesidades anejas a los mismos: los relacionados con el cuerpo (biomédicos), los que tienen que ver con nuestro funcionamiento psicológico (aspectos cognitivos, comportamentales y de personalidad), los que afectan al campo social (rol que ocupamos en la sociedad en cada etapa de la vida, participación, etc.) y los que atañen al entorno medioambiental en el que nos desenvolvemos (nuestra vivienda, el centro al que acudimos o en el que vivimos, nuestro barrio, el lugar de

trabajo, los lugares de interacción y de ocio, el transporte, las comunicaciones, el contacto con la Naturaleza...).

Naturalmente, cuando las personas en situación de discapacidad, vulnerabilidad o dependencia necesitan apoyos continuados en ámbitos tan diversos como los señalados, se requiere que los diferentes sistemas y dispositivos de atención realicen las adaptaciones y los esfuerzos organizativos precisos para que puedan recibirlos de forma conjunta y coordinada una vez realizadas las correspondientes evaluaciones multidimensionales. Y para crear un entorno social propicio a estas personas se precisa desterrar visiones estereotipadas que originan actitudes discriminatorias hacia ellas.

La integralidad requiere, pues, de una planificación y gestión que abarque y coordine la diversidad de servicios e intervenciones que se precisen desde los diferentes sectores, recursos y niveles de atención. Y, asimismo, que se desarrolle también con un enfoque global y diacrónico de las necesidades, que son cambiantes a lo largo del tiempo y que, por tanto, exige la evaluación continua de los casos y la consiguiente adecuación de los recursos a cada etapa del proceso.

El objetivo deber ser ofrecer en cada momento la atención y apoyos que se requieren con la flexibilidad suficiente para adaptarse a los diferentes contextos en los que se encuentre la persona (en su casa, en un centro de día, en un hospital, en una residencia..., en el pueblo o en la ciudad). 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: educación, servicios sociales, sanidad, vivienda, TIC, formación y empleo, cultura, servicios de proximidad, participación social...).

En este sentido, la OCDE ha declarado que la atención de larga duración

ha devenido como una «cuestión de política transversal que aúna gran cantidad de servicios para las personas que dependen de ayuda para las actividades básicas de la vida diaria durante un prolongado período de tiempo».

Esta transversalidad propia de la atención integral también tiene que tener en cuenta, y de manera muy destacada, a las personas que realizan los cuidados informales, cuyo rol es piedra angular de la buena atención y la calidad de vida de las personas con necesidades especiales.

Para ello, se precisa que las familias (y también las personas cuidadoras que son contratadas de manera privada por las mismas) dejen de ser invisibles para los sistemas de protección social y se conviertan en verdaderos “clientes” 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) origina que la demanda a los sistemas de protección social crezca de manera que pueda llegar a ser mucho más difícil de abordar de lo que ya lo es en la actualidad.

Por lo que se refiere al origen del concepto de integralidad, como bien ha sido señalado por autores como Kai Leichenring⁶, se encuentra sobre todo en la tradición y discurso sanitarios (de la salud pública, de la gestión continuada del cuidado...) y guarda coherencia con la propia definición de salud al dejar ésta de identificarse como ausencia de enfermedad y pasar a considerarse como un estado completo de bienestar físico, psíquico y social. Desde esta perspectiva, la atención integral se lograría cuando

⁶ Ver Leichenring, K: “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.

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

quienes la precisan reciben el tipo y la cantidad idóneos de atención en el momento preciso.

A este respecto, la Declaración de Yakarta producida en el seno de la 4ª Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud, considera que los prerrequisitos para la salud en el siglo XXI son la paz, la vivienda, la educación, la seguridad social, las relaciones sociales, la comida, los ingresos, el empoderamiento de las mujeres, un ecosistema estable, el uso sostenible de los recursos, la justicia social, el respeto de los derechos humanos y la equidad. Por encima de todo –señala- la pobreza es la mayor amenaza a la salud.

El interés por la atención integral se ha acentuado a medida que han ido aumentando los procesos de cronicidad, lo que está exigiendo de los sistemas sanitarios un cambio en sus fines antes centrados exclusivamente en el diagnóstico y la curación (que requieren de una inversión considerable en tecnologías sofisticadas) e incluir también los cuidados de larga duración.

Asistimos, así, a un cambio de gran trascendencia en los sistemas de salud en cuanto afecta a buena parte de sus destinatarios: cambiar el objetivo de “curar” por el de “cuidar a largo plazo” “lo que conlleva realizar los esfuerzos organizativos precisos para lograr la coordinación entre niveles asistenciales (primaria y especializada, centros de salud y hospital). Y también se requiere que el esfuerzo se acompañe de otros cambios de enfoque, como es el de trabajar de manera proactiva con las personas (“paciente informado” o “paciente activo”), tanto para personalizar la atención como para que tomen su parte de responsabilidad en el devenir de sus procesos de enfermedad.

La OMS entiende la atención integral como la que “reúne inversiones,

prestación, gestión y organización de servicios de diagnóstico, tratamiento, cuidado, rehabilitación y promoción de la salud. Es un modo de mejorar los servicios en relación al acceso, calidad, satisfacción y eficiencia”.

Por lo que atañe al ámbito de los servicios sociales, las dificultades para lograr una coordinación adecuada entre las diferentes prestaciones y servicios son también muchas y de diversa índole. Devienen en gran medida de las propias normativas y de una organización funcional y de un reparto competencial distribuido de manera desigual entre las diferentes Administraciones Públicas (C.A., Diputaciones Provinciales, Ayuntamientos). Otras, de un sistema prestacional muy burocratizado y organizado en carteras de servicios compartimentados con criterios muy rígidos de acceso⁷.

Ambos tipos de dificultades impiden en muchas ocasiones que puedan ofrecerse respuestas que resulten adecuadas en tiempo y forma a unas necesidades que son complejas y pueden requerir de diferentes prestaciones y servicios; además, en muchos casos y especialmente en procesos degenerativos, son cambiantes a lo largo del proceso precisándose entonces de cambios ágiles y rápidos en el sistema de atención.

La flexibilidad en la implementación de los diferentes apoyos es, pues, una característica esencial de los cuidados de larga duración, pero esta exigencia choca con unos sistemas diseñados con el eje puesto en los propios servicios en lugar de ponerlo en las personas.

⁷ Antoni Vilà ha desarrollado interesantes trabajos en los que analiza y compara de manera crítica los contenidos de las diferentes normativas. Por ejemplo: “La nueva generación de leyes autonómicas de servicios sociales (2006-2011): análisis comparativo”, en Azarbe. *Revista internacional de Trabajo Social y Bienestar*, núm. 1/2012.

El enfoque de la integralidad, como ya se ha dicho, requiere una perspectiva de mayor amplitud, precisa que pongamos en nuestro foco el gran angular para alcanzar a ver lo que los ingleses han denominado “sistema completo”, que se basa en una organización de los servicios capaz de responder a las multidimensionales necesidades que presenta la población con necesidades complejas de apoyo. Para ello se precisa partir del reconocimiento de la interdependencia de todas las partes y que ninguno de los sistemas puede resolver por sí mismo muchas de las situaciones a las que se enfrentan.

El objetivo es que las personas destinatarias de los servicios los experimenten, efectivamente, como un conjunto y de manera continua, pudiendo provenir los mismos de los servicios sociales, de los sanitarios, de las políticas de vivienda, educación o empleo, de las de accesibilidad urbanística, la participación comunitaria o de una combinación de todas o parte de ellas.

De lo anterior se desprende, en definitiva, que el concepto de integralidad es un principio indispensable para ofrecer una buena atención a las personas, pero, para hacerlo posible, este principio ha de convertirse también –y de manera especialísima- en el eje orientador del diseño de los sistemas y de la planificación, organización y gestión de los servicios, coordinando entre sí los mismos, estableciendo redes entre los diversos tipos de prestadores (públicos y privados), y compartiendo objetivos basados en la calidad y efectividad de la atención.

La coordinación sociosanitaria

La atención integral abarca, como se ha dicho, mucho más de lo que es el ámbito de lo sociosanitario. Sin embargo, no cabe duda de que consolidar avances en éste tiene una importancia crucial para mejorar la atención que

Eje Servicios: las personas deben adaptarse a los servicios

SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL Y NIVELES FUNCIONALES	DIVERSIDAD COMPETENCIAL Y VÍAS DE ACCESO A PRESTACIONES	CARACTERÍSTICAS QUE IMPACTAN EN LAS PERSONAS DESTINATARIAS
Servicios Sociales - Primaria - Especializados LAPAD	Ayuntamientos, Diputaciones, CC.AA., Estado	Burocracia Fragmentación Descoordinación Duplicidades Efecto Mateo*
Sanidad - Primaria (EAP) - Especializada - Hospital Regulación general	Áreas sanitarias CC.AA. Estado	Descoordinación Fragmentación Duplicidades
Educación, Empleo, Participación, Cultura	Estado CC.AA. Ayuntamientos	Inadecuación, Incumplimiento, Vigencia estereotipos Efecto Mateo*
Urbanismo, Transporte, Vivienda, Productos de apoyo TIC	Estado, CC.AA. Ayuntamientos, Diputaciones	Incumplimiento normativo, falta de adecuación, duplicidades, burocracia Efecto Mateo*

(*) Se enuncia el efecto Mateo como: "al que tiene se le dará más; y al que no tiene incluso lo que tiene se le quitará" y se provoca entre las capas de población con menos recursos -económicos, formativos-, cuando hay dificultades en el acceso a los servicios.

Eje persona y familia: son los servicios los que se adaptan a las personas



precisan buena parte de las personas que tienen una o varias enfermedades crónicas, muchas de las cuales presentan, además, una situación de dependencia.

En el Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España, se recoge la definición anticipada por Mayte Sancho de coordinación sociosanitaria: “es el conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistema sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas que padecen situaciones de dependencia”⁸.

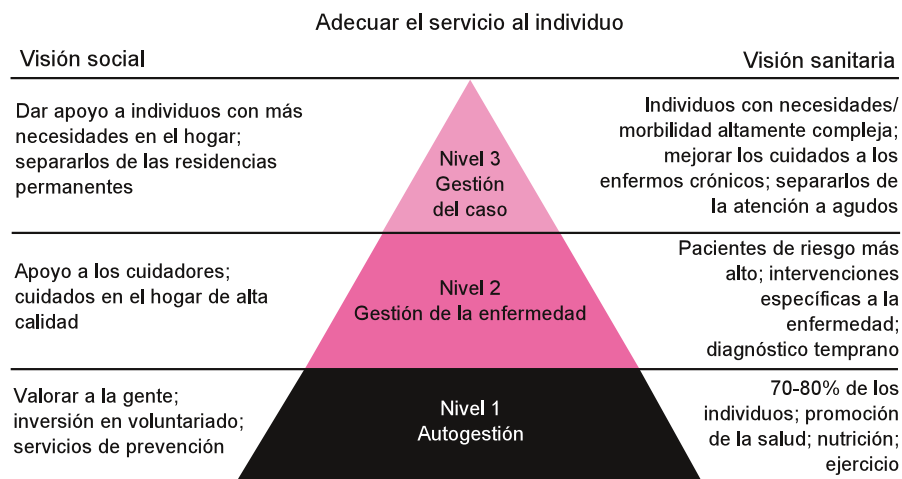
Se trata de una necesidad identificada desde hace varias décadas en todo el mundo. Las propuestas teóricas, los planes estratégicos y las experiencias piloto desarrolladas en diferentes países han sido cuantiosos y diversos y proceden tanto del sistema sanitario como del de servicios sociales.

En el ámbito sanitario este interés por lo “sociosanitario” es debido a la emergencia del fenómeno de la cronicidad, que, como se ha dicho, está forzando a una reformulación de los objetivos asistenciales incorporando a los mismos los relacionados con los cuidados de larga duración.

En los sistemas de servicios sociales, la necesidad que experimentan de alcanzar una adecuada coordinación con los servicios de salud deviene de que también se ha hecho necesario reconsiderar y ajustar sus objetivos al haberse visto abocados servicios y profesionales a atender a un número creciente de personas con patologías crónicas de gran complejidad asistencial para lo que no estaban preparados.

⁸ Ver en Sancho M: Cap. 4 “La coordinación sociosanitaria” en VVAA: *La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos*. Defensor del Pueblo, Madrid, 2000.

Entre los diferentes modelos que se han propuesto para alcanzar una correcta atención sociosanitaria destacamos el que se ha teorizado como “pirámide de Kaiser” y, entre los desarrollados a partir de éste, consideramos de especial interés el definido por el King'sFund en el Reino Unido, en el que, como puede apreciarse en el gráfico siguiente, se integran la visión social y la sanitaria como partes fundamentales de la atención que ha de recibir la persona proponiéndose tres niveles de intervención, formulados a partir de la estratificación de la población, con objetivos diferenciados.



Fuente: King's Fund (C.Ham)

Pirámide definida por el King's Fund en el Reino Unido

Como es bien conocido por las experiencias ya realizadas en el ámbito internacional, la aplicación de medidas de atención sociosanitaria integrada o coordinada consigue resultados muy positivos no solo en las personas y en sus familiares, sino también entre los y las profesionales encargados de llevarla a cabo. Y otro beneficio no menor a la hora de definir o proponer modelos que sean sostenibles es que contamos con evidencia científica suficiente que muestra cómo con la coordinación o integración de servicios se consiguen resultados muy positivos en términos de efectividad y de eficiencia.

Pese a ello, no está resultando fácil implementar en la práctica los modelos que se han propuesto como idóneos. De hecho, dejando aparte experiencias piloto bien conocidas⁹, son pocos los países en los que se ha logrado una solución adecuada y estable para lograr que las personas que requieren atención de ambos sistemas los reciban de manera adecuada, bien sea mediante integración, bien mediante coordinación de servicios sociales y sanitarios.

Entre los ejemplos destacados que pueden presentarse cabe mencionar, dentro del modelo de integración de estructuras sociales y sanitarias, el caso de Dinamarca, país en el que, tras traspasar en la década de los ochenta del siglo XX las competencias en materia de atención primaria sanitaria a los municipios, son éstos los que organizan la atención a las personas que tienen una situación de vulnerabilidad, discapacidad o dependencia de manera integrada sociosanitaria.

En otros lugares, como en Francia, se ha optado por el modelo de la coordinación. En este país, que siempre se ha mostrado reacio al enfoque de la integración de servicios sociosanitarios, se arguye en su contra el

⁹ Programas PACE, en EE.UU.; SIPA, PRISMA y CHOICE, en Canadá; LEV, en Suecia.

riesgo de que, cuando ésta se produce, la atención suele adquirir un sesgo “sanitarizado” y va perdiendo peso e identidad la intervención social, que es desde la que hay más capacidad para realizar un acompañamiento y atención personalizada de los casos. La actuación más destacada en el caso francés ha sido el desarrollo de las denominadas CLIC (Centros Locales de Información y Comunicación), consistentes en comisiones mixtas de profesionales de la salud y de los servicios sociales que funcionan en el ámbito local como apoyo al despliegue de su Ley de Prestación Personalizada para la Autonomía (APA).

Pero, cualquiera que sea la alternativa por la que se haya optado en las experiencias existentes aparecen coincidencias en el doble fin que pretenden: ofrecer una prestación con objetivos consensuados de atención conjunta sanitaria y social, de modo que se permita una respuesta adecuada a las necesidades de las personas allí donde se encuentren, logrando la continuidad en la atención, cuidados y apoyos, que son diversos y cambiantes a lo largo del tiempo.

En relación con este interesante aspecto de la continuidad de la atención sociosanitaria, cabe identificar tres tipos de beneficios que se consiguen con la misma:

- Continuidad en la información, entendida ésta como hilo de conexión entre las diferentes entidades y profesionales que intervienen en la prestación de la atención. Lograr sistemas de información unificados, en los que se contengan las historias clínica y social, es una vieja aspiración que solo puede conseguirse mediante la coordinación y resultan de gran utilidad cuando se afrontan los diferentes episodios o contingencias que requieren una intervención sanitaria, social o sociosanitaria.

- Continuidad en la gestión, que alude a la prestación de diferentes servicios de forma simultánea o secuencial, pero siempre complementaria, tanto desde un punto de vista material evitando solapamientos, vacíos o déficits, como desde un punto de vista temporal evitando dificultades de articulación, en particular, tiempos de espera.
- Continuidad relacional, que alude al contacto permanente entre la persona atendida y su profesional de referencia (del ámbito sanitario o del social) como elemento subyacente a la continuidad de los cuidados a lo largo del tiempo.

En España el interés por avanzar (al menos, en los discursos oficiales) en la coordinación sociosanitaria cobra igual relevancia en ambos sistemas. Pero el hecho de que hayan transcurrido décadas sin que se haya encontrado un modelo que llegue a aplicarse de forma estable y generalizada muestra que, en verdad, está siendo muy difícil derribar los muros que la están impidiendo.

Entre las principales dificultades que han sido identificadas para alcanzar una adecuada coordinación sociosanitaria están las diferencias derivadas de la propia conceptualización, grado de maduración, cultura y desarrollo de los sistemas sanitarios, por un lado, y de los servicios sociales, por otro. Los primeros se fueron construyendo a lo largo de todo el siglo XX en los países más desarrollados hasta llegar a convertirse en el máximo referente de los sistemas de protección social -junto a las pensiones garantizadas- constituyendo el buque insignia del modelo social europeo. Por el contrario, los servicios sociales, provenientes de la antigua beneficencia y de la asistencia social, fueron desarrollándose de manera mucho más tardía y precaria.

En España el Sistema Nacional de Salud (SNS), universal y gratuito para todos los ciudadanos, llegó a estar perfecta y completamente regulado (Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad), organizado y dotado económicamente antes de procederse el traspaso de competencias a las CC.AA. Por el contrario, los servicios sociales se fueron configurando solo a partir de la Constitución de 1978, y sin haberse llegado a una conceptualización consensuada de los mismos y sin que tampoco llegasen a estar regulados jurídicamente por una Ley del Estado, fueron transferidos.

De esta manera, no puede decirse que contemos con un auténtico “sistema” de servicios sociales sino con 17 subsistemas, en los que no se ha llegado a definir y consensuar ni política ni técnicamente un modelo de intervención que sea comúnmente aceptado, y tampoco cuentan con la financiación que se requeriría para que los servicios sociales lleguen a configurarse como uno de los pilares de nuestras políticas de protección social. Así, cuando se analizan de manera comparada en el conjunto del Estado los dispositivos de atención a las personas que precisan apoyos se destacan problemas como son: escasez, desigual distribución territorial, diferentes modalidades de acceso, dispersión de competencias entre Administraciones y consiguiente fragmentación, lo que dificulta enormemente llevar a cabo una atención de calidad integral y continuada¹⁰.

La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD), que supuso un gran

¹⁰ Para un análisis detallado de las nuevas leyes de servicios sociales, puede consultarse el informe elaborado por Antoni Vilà, *Tendencias de la nueva legislación de servicios sociales*, publicado por la Red Europea de Lucha contra la Pobreza - España. Madrid, 2009.

avance en nuestra política social al consagrar el derecho subjetivo a la promoción de la autonomía personal y a la atención en situaciones de dependencia, sin embargo, no resolvió el problema de la descoordinación sociosanitaria, como tampoco lo hizo la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del SNS, habiéndose quedado sin desarrollar la cartera de prestaciones sociosanitarias.

En resumen, las insuficiencias existentes entre lo sanitario y lo social proceden, por una parte, de las normativas, los marcos funcionales y competenciales, los titulares de los derechos y las formas de acceso (la sanidad universal y gratuita, los servicios sociales discrecionales y sujetos a copago). Y también es debida a las distintas exigencias de formación de los/as profesionales y al desarrollo del trabajo apoyado, en un caso, en la protocolización y en la evidencia científica, y, en el otro, en prácticas más relacionadas con la escucha activa, la fijación de itinerarios y el acompañamiento a lo largo de los procesos.

Diferencias como las señaladas sumadas a la ausencia de lugares de encuentro e intercambio entre profesionales de los servicios sociales y de los sanitarios han originado la distancia que se sigue denotando entre los discursos y lenguaje utilizados, los recursos económicos y técnicos disponibles o el volumen y la experiencia que acumula cada sistema¹¹.

¹¹ Las diferencias e insuficiencias entre el SNS y los Servicios Sociales para atender las situaciones de dependencia fueron analizadas por Pilar Rodríguez en el informe encargado por la Fundación Alternativas *El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la Dependencia*. (Documento de Trabajo 87/2006). En este trabajo se hacían una serie de propuestas, entre las que, en el ámbito de los servicios sociales, se planteaba, por una parte, la conveniencia de que toda la red de recursos –incluidos los alojamientos– se conviertan en servicios comunitarios de proximidad, y, por otra parte, que, previo consenso político, interadministrativo y de la sociedad civil, se elabore por el Parlamento una Ley Estatal Básica de Servicios Sociales. Puede descargarse este informe en

www.falternativas.org/laboratorio/documentos/documentos-de-trabajo/el-sistema-de-servicios-sociales-espanol-y-las-necesidades-derivadas-de-la-atencion-a-la-dependencia

Pero las constatadas dificultades con las que se ha tropezado para consensuar un modelo de atención sociosanitaria que pueda resultar asumible por ambos sistemas no obstan al convencimiento generalizado que existe acerca de la necesidad de resolverlas. Así lo prueba que exista un volumen considerable de documentos, planes, acuerdos, libros blancos, experiencias..., que parecen señalar que acabará por encontrarse el método y los recursos necesarios para su implementación¹².

Para contribuir a superar los obstáculos y resistencias que se han identificado a la hora de poner en práctica la coordinación que requiere llevar a cabo una atención integral, es muy recomendable que los poderes públicos y los responsables de programas y servicios, además de continuar buscando fórmulas idóneas y estables para conseguirlo, apliquen técnicas y metodologías que ayuden a coordinar servicios y profesionales.

Y entre ellas, fundamentalmente cuando se atiende a personas que viven en sus propios domicilios, se destaca la denominada “gestión de caso”, consistente en encomendar a un/a profesional que se haga cargo de un número determinado de casos (20/30) seleccionados entre los que requieren una atención continuada en el tiempo, especialmente aquéllos que revisten mayor complejidad en su abordaje y precisan de recursos provenientes de diversos niveles y sistemas.

¹² En el *Libro Blanco de coordinación sociosanitaria en España*, elaborado por Emilio Herrera, puede encontrarse detallada información de las diferentes iniciativas producidas en los últimos años en las CC.AA. que muestran un interés generalizado por encontrar fórmulas que acaben por consolidar un sistema estable y generalizable de coordinación. Fue publicado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Madrid, 2011. Descargable en:

http://www.msssi.gob.es/novedades/docs/Libro_Blanco_CCS_15_12_11.pdf

Paralelamente, para realizar una adecuada gestión o acompañamiento del caso, la propuesta es que debe realizarse desde el enfoque del trabajo comunitario, comenzándose por llevar a cabo un diagnóstico situacional del lugar desde el que se actúa con el fin de poder conectar mediante las intervenciones técnicas correspondientes todos los recursos y agentes que puedan ser relevantes para resolver la problemática detectada en las personas y/o su grupo familiar, sin olvidar su inclusión y participación comunitaria¹³.

2.2.2 La atención centrada en la persona (ACP)

La ACP persigue promover que quien la recibe sea capaz, mediante los apoyos precisos, de ver minimizada su situación de fragilidad, discapacidad o dependencia y, al tiempo, poder desarrollar al máximo su autonomía personal para seguir desarrollando y controlando su propio proyecto de vida.

La persona se configura, así, como referente y motor del proceso de atención; es decir, no se trata de desarrollar las intervenciones profesionales “desde arriba” por mucho que se trate de dar respuestas que la evidencia muestre que son las adecuadas a las necesidades específicas que presente (la discapacidad, la dependencia). Lo que se plantea desde este enfoque es que el plan de apoyos se elabore con la participación activa de la persona, favoreciendo, por un lado, la mayor independencia posible en las AVD y, por otro, la preservación y estímulo de su autonomía moral para tomar sus propias decisiones y mantener el control de su

¹³ A este respecto, resulta de interés el trabajo elaborado por Clarisa Ramos “Enfoque comunitario, modernidad y postmodernidad. El trabajo social con la comunidad en tiempos de la globalización” (publicado en *Alternativas, cuadernos de Trabajo Social*, 8, de la Universidad de Alicante) en el que propone, a partir de un análisis sociohistórico, trabajar en el logro de la superación de la dicotomía comunidad/sociedades complejas para conseguir intervenciones comunitarias que sean de utilidad para resolver muchos de los problemas sociales de nuestro tiempo.

propia vida.

Esta propuesta tiene su origen en la Psicología Humanista que se inicia en la primera 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). En este movimiento se encuadran figuras tan relevantes y de tanto impacto en las ciencias sociales como fue Abraham Maslow, cuyo concepto central (la autorrealización) quedó establecido como valor superior en su famosa pirámide de las necesidades humanas.

Fue Carl Rogers quien propuso un nuevo enfoque psicoterapéutico, pudiéndose datar su inicio en 1942, con la publicación 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 que definen esta propuesta son la confianza total en la persona (aceptación incondicional) y el rechazo al papel directivo del terapeuta.

Estos planteamientos pasaron después 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 de la discapacidad donde el modelo de atención centrada en la persona alcanzó más recorrido y, dada su cercanía con la de la gerontología cuando ésta trata de las necesidades de las personas mayores que tienen una situación de vulnerabilidad o dependencia, pueden aprovecharse mucha de la experiencia y conocimientos generados.

La planificación centrada en la persona propone, pues, un nuevo enfoque para integrar atención y apoyos en los procesos de autodeterminación y de control de la propia vida para las personas con necesidades especiales. Ha sido definida como un método mediante el que se facilitan los apoyos precisos para que la persona, sobre la base de su propia historia, capacidades y deseos, planifique las metas que quiere alcanzar para mejorar su vida. Para poder hacerlo puede ser necesario, si el caso es el de alguien que presenta una grave afectación cognitiva, el ejercicio de la autodeterminación de forma indirecta, es decir, mediada a través de otras personas allegadas que la conocen bien, constituyéndose entonces un grupo de apoyo que, en representación de la persona, toma las decisiones que estiman hubiese tomado ella si hubiese tenido la capacidad para mostrar sus preferencias.

En España, la llegada del modelo al ámbito de la intervención con personas mayores ha sido mucho más reciente, aunque en otros países tiene ya bastante tradición. Es paradigmática a este respecto la aportación temprana que hizo Tom Kitwood en 1997 y el grupo de la Universidad de Bradford¹⁴ sobre la necesidad de incluir este enfoque en la intervención

¹⁴ Kitwood, T.: *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham: Open University Press, Bucks. 1997.

con personas que presentan trastornos cognitivos y demencias. Se enfatiza desde esta propuesta atender especialmente a la formación de las personas cuidadoras (formales y no formales) 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.

Este mismo autor, junto a Kathleen Bredin, elaboraron el *Dementia Care Mapping (DMC)*, consistente en una técnica basada en la observación y en la aplicación de una herramienta que se utiliza para desarrollar buenas prácticas de atención centrada en las personas y para determinar la calidad de las intervenciones que reciben los usuarios con demencia.

Una de las integrantes del grupo de Bradford, DawnBrooker¹⁵, al conceptualizar la ACP, propuso una fórmula (VIPS) que sintetiza y concreta su significado cuando se aplica a personas mayores. Tal ecuación se expresa como:

$$V=I+P+S$$

Donde V resume el mundo de valores que son significativos para la persona y cuyo disfrute en los entornos en los que se mueve le proporcionan bienestar, I es la consideración de la individualidad única y diferente de cada una, P hace referencia a la personalización y a la necesidad consiguiente de mirar la realidad desde la perspectiva de la persona, y S la creación de un entorno social positivo (entorno físico y humano) lleno de sentido para ella. Del análisis de esta fórmula puede observarse cómo la subjetividad cobra una importancia crucial en la aplicación de este modelo.

¹⁵ Ver de esta autora: "What is person-centered care in dementia?" *Reviews in Clinical Gerontology*, 13, 215–222 (2004); y en *Person Centered Dementia Care: Making Services Better*. London (2007)

En la ACP se enfatiza, pues, la importancia de desarrollar una relación de ayuda que parta de la aceptación incondicional de la persona y del logro de la empatía. El objetivo es proponer y consensuar el tipo de atención y apoyos precisos, partiendo del respeto por su mundo de valores y de su propia perspectiva, de forma que con la intervención profesional se favorezca el mayor desarrollo posible de la independencia en su funcionamiento y la autonomía para seguir controlando su propia vida.

Se acentúa desde esta propuesta la importancia del entorno ambiental en relación a la adecuación conductual y a la reducción de la discapacidad, destacándose también la necesidad de capacitar y modificar las actitudes y abordajes tradicionales de los y las profesionales, los cuales resultan también beneficiados en su percepción de práctica profesional cuando incorporan la aplicación de este enfoque.

Por su parte, la OMS ha definido la ACP como “la que se consigue cuando se pone a la persona como eje sobre el que giran el resto de las dimensiones relacionadas con: la intervención basada en evidencia científica, la organización del servicio, el equipo y la interdisciplinariedad y el ambiente”.

Para aclarar la innovación que aporta este enfoque y ayudar a evitar las confusiones conceptuales que en ocasiones se producen, resulta muy esclarecedora la distinción que se ha hecho por Ángeles López Fraguas y colaboradores¹⁶ entre las planificaciones individualizadas clásicas (PIC) y la planificación centrada en la persona (PCP). En el cuadro siguiente se recogen las diferencias fundamentales entre ambos tipos de planificación a partir de la propuesta citada:

¹⁶ López A, Marín A y Delaparte JM: “La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica”, *Siglo Cero*, 35(1), nº 210, 2004

	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
Modelo de referencia	Psicopedagógico/rehabilitador	Calidad de vida

Diferencias entre la PIC Y LA PCP

Se señalan a continuación algunos de los elementos que resultan esenciales para desarrollar adecuadamente la personalización de la atención.

Los objetivos de la ACP

Resumiendo lo ya indicado, la atención centrada en la persona requiere que la práctica profesional se desarrolle mediante una relación de ayuda impregnada de valores éticos y desde una posición terapéutica no directiva que cuente con la participación activa de la persona. Con su concurso se elaborará un plan de apoyos basado en los dos objetivos básicos siguientes, necesarios ambos para alcanzar su mayor grado de bienestar y la preservación de su dignidad:

- Mantener la máxima independencia funcional para favorecer el desenvolvimiento en las actividades de la vida diaria. Para ello, resulta esencial identificar, poner en valor y apoyarse en las capacidades preservadas de la persona estimulándola a que realice por sí misma todo aquello que pueda hacer y evitar así el exceso de dependencia.
- Promover y dar opciones para el desarrollo de la autonomía moral para que la persona pueda proseguir su ciclo vital, tome sus propias decisiones (directa o indirectamente) sobre el acontecer cotidiano y pueda controlar su propio proyecto de vida.

En relación con la comprensión conceptual cabal de los términos autonomía y dependencia para su aplicación en diferentes contextos de cuidados, Mercè Pèrez Salanova coordinó y participó en la redacción de una monografía cuyo contenido resulta muy esclarecedor al respecto¹⁷.

Y para ayudar al cumplimiento de tales objetivos y, en general, para la

aplicación de la ACP, existen en nuestro país materiales muy útiles que pueden ayudar a las entidades y profesionales interesados en su aplicación, especialmente los relacionados con los instrumentos de atención personalizada y la elaboración de planes de atención y apoyo al proyecto de vida¹⁸.

La influencia del ambiente físico en el bienestar

El lugar en el que se desenvuelve nuestra vida cotidiana dice mucho de nosotros/as. Es nuestra casa y, para convertirla en verdaderamente nuestra, la hemos ido haciendo poco a poco a lo largo de la vida; hemos ido aportando objetos, enseres, recuerdos... Por eso es el lugar del mundo en el que nos encontramos mejor, por eso nos sentimos reconfortados cuando, después de una ausencia temporal, retornamos a nuestro hogar. Vivir la experiencia de llegar a casa, de estar en casa, tiene por sí mismo un efecto vivificador y curativo.

Es natural porque en nuestro hogar todo lo que nos rodea tiene significado y valor para nosotros: aquel cuadro, esta mesita, ese adorno, aquella foto,

¹⁷ Lleva por título *Autonomía y dependencia en la vejez*, y está publicado por la Fundación Víctor Grifols i Lucas (Cuadernos, nº 16). Barcelona, 2009. Su lectura libre y gratuita está disponible en

http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/_/_/37ev/16-Autonomia-y-dependencia-en-la-vejez.html

¹⁸ En el ámbito de la discapacidad: Fundación San Francisco de Borja. *Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja con Discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS; 2007; Sevilla J, Abellán R, Herrera G, Pardo C, Casas X y Fernández R: *Un concepto de planificación centrada en la persona para el siglo XXI*. Fundación Adapta, 2009; y López A, Marín A y Delaparte JM: "La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica", *Siglo Cero*, 35(1), nº 210, 2004

En el ámbito del envejecimiento, son muy recomendables y útiles las aportaciones que viene realizando Teresa Martínez. Tanto su Guía *La atención gerontológica centrada en la persona*. Dpto. de Trabajo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco, 2011, como su página web: www.acpgerontologia.net, contienen propuestas e instrumentos valiosos de atención personalizada para su aplicación en diversos contextos.

nuestro sillón favorito... A ello hay que añadir la percepción de control que experimentamos cuando nos desenvolvemos en nuestra casa. Todas las rutinas cotidianas las realizamos según nuestro gusto y a nuestra manera. ¿Cómo no va a resultar comprensible que nadie quiera de buena gana abandonar su domicilio de manera definitiva?

En la actualidad contamos con suficiente conocimiento derivado de evidencia científica que muestra la influencia que el ambiente físico produce en el bienestar de las personas¹⁹. Por eso, atender a la calidad del ambiente cuando estamos interviniendo en un caso de discapacidad o de dependencia es una dimensión que no debe ser descuidada.

Lógicamente, cuando la persona está en su propio domicilio debe mantenerse una actitud totalmente respetuosa con sus gustos en aspectos decorativos y de organización de la casa, y con sus costumbres y hábitos cotidianos (las comidas que le gustan y el modo de elaborarlas, la manera de arreglarse...).

Y en cuanto a su vivienda, procederá recomendar cómo llevar a cabo, si la persona está de acuerdo, la modificación de aspectos relacionados con la accesibilidad (adaptaciones funcionales, productos de apoyo²⁰), la seguridad y la mejora de la atención (teleasistencia domiciliaria, dispositivos domóticos). Siempre se le explicará, en términos fácilmente

¹⁹ Ver la monografía coordinada por Pilar Rodríguez: *Innovaciones en residencias: diseño arquitectónico y modelo de atención*, editada por la Fundación Caser para la Dependencia y la Fundación Pilares para la Autonomía Personal en 2012. Puede descargarse gratuitamente esta obra colectiva que reúne trabajos de reputados expertos del ámbito internacional en

www.fundacionpilares.org/docs/INNOVRESIDARQUITECYMODELO.pdf

²⁰ En el catálogo del Ceapat pueden encontrarse descripciones y referencias de productos de apoyo (ayudas técnicas) que resultan de gran utilidad a la hora de encontrar soluciones adecuadas a cada situación de discapacidad o dependencia. Consultar en www.catalogo-ceapat.es

comprensibles, las ventajas que puede significar para su calidad de vida aceptar las indicaciones que se hacen. Pero es la persona la que, finalmente, tomará la decisión sobre si acepta o no nuestras recomendaciones.

Cuando se trata de alguien que vive en una residencia, seguramente ya habrá superado el momento traumático de haber abandonado su hogar y dejado en él parte de su vida anterior (la que queda prendida de los muebles y objetos que están llenos de significados para ella).

Normalmente, se habrá “acostumbrado” a vivir en un ambiente neutro e impersonal y resultará difícil que acepte la apuesta de ir dotando de sentido y significados el lugar en el que ahora vive. Sin embargo, es importante no dejar de plantearse objetivos tendentes a que el ambiente físico (la propia habitación y los espacios comunes) se vayan modificando con la impronta que cada persona puede ir aportando. Para ello, se la invitará a ella (si mantiene su casa) o a su familia para que aporten objetos y enseres que hayan sido significativos e importantes para ella. Y también se incorporarán objetos, fotos, recuerdos relacionados con la vida actual en la residencia y de su participación en el entorno.

Los roles profesionales y el/la profesional de referencia

En relación con los y las profesionales, que son los artífices reales de una buena atención y relación de ayuda en los servicios y recursos formales, resulta imprescindible que reciban la formación suficiente para aprender a desarrollarla²¹ y mantengan una actitud crítica y abierta con disposición para analizar y cuestionarse formas tradicionales de relación, comunicación, intervención y de desempeño profesional.

Y como la ACP requiere muchas veces que se lleve a cabo un cambio de

roles profesionales para adaptarse a las exigencias del modelo, se precisa también que las entidades que decidan asumirlo dispongan los suficientes apoyos de formación y acompañamiento a lo largo del proceso de cambio dirigida tanto a los gerocultores/as y auxiliares como a los componentes de los equipos técnicos. Facilitar materiales didácticos con los principales contenidos y otros de apoyo metodológico resulta también muy conveniente²².

Los y las profesionales, por tanto, deben poner en el centro de su atención a la persona, su dignidad, su autonomía y la garantía del ejercicio de sus derechos, frente a la primacía de otros intereses como pueden ser los de la organización del servicio o centro o los del saber profesional, que, siendo legítimos, en ocasiones colocan en un lugar subordinado a las personas destinatarias.

Es importante que las personas tengan asignado un profesional de referencia que definimos del modo siguiente:

²¹ En el ámbito de la humanización y aplicación de criterios éticos en la praxis profesional es de interés el trabajo que se viene desarrollando desde hace años por el Centro de Humanización de la Salud tanto en oferta formativa como en publicaciones: www.humanizar.es. Asimismo, y ya directamente relacionado con el modelo de atención integral y centrada en la persona viene desarrollándose oferta formativa de interés por la Universidad de Vic (www.uvic.es) y por el Instituto Gerontológico Matía (www.matiainstituto.net/es/formacion).

²² La Fundación Pilares para la Autonomía Personal, organiza actividades formativas diversas en colaboración con Universidades y otras Entidades, dirigidas al conocimiento y extensión de los modelos de atención integral y atención centrada en la persona. Asimismo, desarrolla sesiones de acompañamiento *in situ* para favorecer su aplicación adaptándola a los contextos concretos de los servicios y equipos profesionales que lo solicitan.

Por otra parte, en la Red de buenas prácticas (BBPP) Modelo y Ambiente alojada en la web de nuestra Fundación pueden encontrarse ejemplos muy sugerentes de BBPP consistentes en experiencias en las diversas áreas relacionadas con la atención de calidad pensada desde las personas. Y también documentos y materiales que pueden ser de gran utilidad para la aplicación práctica tanto del enfoque de la personalización como del de la integralidad: www.fundacionpilares.org/modeloyambiente/index.php o www.modeloyambiente.net.

“Es quien tiene encomendada y asume la responsabilidad de convertirse en valedor de la persona, ocupándose de velar por el cumplimiento de su plan de apoyos y atención y su proyecto de vida, ayudándole a gestionarlos en todos los aspectos o contenidos que requiera”.

En la atención domiciliaria, el/la profesional más adecuado para ser referente de la persona será quien desarrolle la gestión del caso si se utiliza esta metodología. Si no es así y también cuando la persona está siendo atendida en un centro, lo oportuno es que ejerza esta función el/la auxiliar o cuidador/a de atención directa, previa la formación precisa.

Quiere enfatizarse en este lugar que la experiencia que relatan los y las profesionales que están aplicando la ACP, según se registra en las evaluaciones ya realizadas, resulta ser muy positiva. Aunque en principio suelen percibir temores y resistencias al cambio por lo que intuyen puede significar una pérdida de “poder” (por parte de los miembros del equipo técnico) o una asunción de responsabilidades que no van a poder afrontar (por parte de auxiliares o gerocultores), con posterioridad descubren que trabajar con el enfoque ACP supone en realidad un enriquecimiento profesional y también personal. Así, el paso de “prescribir, intervenir o realizar tareas pautadas” a “facilitar apoyos para promover independencia y autonomía” es percibido al final de su recorrido como un proceso de aprendizaje que amplía el desempeño del rol y el conocimiento técnico, porque éste se sabe poner en consonancia con los principios básicos de dignidad y autonomía y eso significa y se experimenta como adquisición de nuevas competencias: empoderamiento, observación, escucha activa y acompañamiento para que la persona, además de recibir una atención de calidad, experimente bienestar y percepción de control del ambiente y de su propia vida.

Un ejemplo paradigmático del cambio de modelo en la praxis profesional consiste en cuestionarse algunas prácticas bastante arraigadas en los centros de atención, como es, por ejemplo, el uso de las sujeciones físicas o químicas²³. En consonancia con la dimensión ética y los principios en que se fundamenta el enfoque de la atención centrada en la persona cabría concluir que, salvo casos muy excepcionales, tales sujeciones no serían precisas si se aplican correctamente las indicaciones de esta propuesta.

Los y las cuidadores/as familiares

Buena parte de cuanto se acaba de indicar en relación con la práctica profesional resulta también válido cuando la relación de ayuda (los cuidados) los realiza un familiar o cuidador/a de su entorno próximo.

Por consiguiente, se deben planificar siempre actuaciones formativas y/o de apoyo dirigidas a las familias en las que se contemplen objetivos tendentes al logro de la comprensión cabal de los significados básicos que proponerse: dignidad, visibilizar capacidades, autonomía e independencia.

Quiere enfatizarse la importancia de que estos conceptos se sepan aplicar tanto en el desarrollo de la atención que requiere la persona de la familia como para favorecer el propio bienestar y el autocuidado, pues bien es sabido que para cuidar bien hay que comenzar por estar y sentirse bien. Como ya se ha mencionado, evitar el estrés y la sobrecarga de las familias cuidadoras debe constituirse como un objetivo irrenunciable de las políticas de atención y de la praxis profesional.

²³ Programas como la norma *Libera-ger*, elaborada por la Fundación Cuidados Dignos, o el *Desatar*, diseñado por CEOMA, constituyen ejemplos de buenas prácticas porque promueven la eliminación de las sujeciones mediante la correspondiente formación y entrenamiento de los equipos profesionales de los centros.

La práctica de los postulados de la ACP, en definitiva, acaba consolidando una relación interpersonal que enriquece a quienes están involucrados en los cuidados y la desarrollan (familiar cuidador o profesional y persona atendida), con lo que cabría concluir que más que hablar de una atención que está centrada en “la persona” deberíamos decir quizá con más propiedad que se centra en “las personas”.

La obligación de confidencialidad

Acompañar a una persona que necesita apoyos generalizados requiere un conocimiento y contacto profundo con la misma. Accederemos a información sobre su vida, costumbres, datos de salud, etc. que normalmente es reservada y solo se comparte con las personas más cercanas.

Asimismo, en el desarrollo de la relación de ayuda tendremos que entrar en contacto con los aspectos de mayor privacidad, como sus enseres, armarios o comunicaciones bancarias; o acceder a su intimidad en la atención personal, como cuando se realiza la higiene íntima, por ejemplo.

El trabajo profesional en el desarrollo de esta relación de ayuda debe plantearse con la máxima delicadeza, respeto y sensibilidad. Y también obliga a guardar la máxima confidencialidad con respecto a lo que conocemos en nuestro trabajo, sabiendo en todo momento que es información privativa (y no nuestra) de las personas con las que nos relacionamos por lo que es obligatorio mantenerla en secreto²⁴. En este

²⁴ En la obra *La confidencialidad en Servicios Sociales*, editada en mayo de 2013 por la Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias, pueden encontrarse interesantes recomendaciones para llevar a cabo este deber de secreto. Está disponible y puede descargarse gratuitamente en

www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF_TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/guia_confidencialidad_A4.pdf

sentido, resulta muy recomendable que todos los profesionales que participan en la relación de ayuda y provisión de apoyos firmen un compromiso de confidencialidad.

La historia de vida y otros instrumentos de atención personalizada

Además de realizar una valoración integral a la persona, que incluya entre sus instrumentos alguno que evalúe la calidad de vida, resulta imprescindible en los modelos basados en la personalización partir del conocimiento de la biografía de cada persona, mediante la elaboración de su historia de vida. Para acercarse a ella, será el/la profesional de referencia quien se encargue de llevarla a cabo, previa formación y con la tutela y apoyo que requiera (cuando se actúa desde un centro) por parte del equipo técnico.

La historia de vida se obtiene mediante la aplicación de un método de acercamiento y escucha activa y resulta ser uno de los instrumentos clave de la atención centrada en la persona. Debe contarse con su autorización expresa, tras serle explicadas de manera clara y pormenorizada las razones por las que resulta conveniente utilizar esta técnica.

En la historia de vida se van reflejando las cuestiones que se juzgen importantes del relato que progresivamente va realizando la persona sobre aspectos relevantes de su vida: su nacimiento, lugares referenciales, su familia y personas allegadas, su juventud, amistades más apreciadas, amores, formación, su primer trabajo, aficiones, momentos felices y tristes que quedaron marcados en su vida, su pareja, su boda, la llegada de los hijos/as y la crianza, la profesión, los compañeros... Cuando se trate de una persona mayor, se indagará también cómo fue vivida la jubilación, las pérdidas, la experiencia de envejecer y las cuestiones o asuntos

pendientes.

Naturalmente, la realización de la historia de vida nada tiene que ver con la cumplimentación de un cuestionario, escala o test. Otra cosa es que debamos tener un soporte documental para ir anotando todos los aspectos de interés, pero la obtención de esta información la vamos construyendo poco a poco, buscando los momentos y lugares apropiados para acercarnos a la persona y, a modo de conversación pausada y practicando la escucha activa, ir obteniendo la información relevante. Por otra parte, la historia de vida no debe darse por concluida cuando se ha cerrado el recorrido con la persona de su trayecto vital. Se trata de una técnica y un documento que hay que considerar abiertos en el tiempo para ir registrando aquellos aspectos significativos que vayamos descubriendo a lo largo del periodo que dure la relación de ayuda.

La historia de vida constituye el primer paso en la práctica de la ACP. El proceso de elaboración de la misma es ya un acercamiento desde la aceptación incondicional que se requiere. Para crear un clima propicio hay que ir generando la confianza necesaria para que el relato autobiográfico fluya con normalidad sin que la persona se sienta en ningún momento violentada en su intimidad.

Pero además de la biografía, es necesario también integrar otras cuestiones que tendrán gran relevancia para elaborar la planificación personalizada, como es la identificación de las capacidades. Para ello, habremos de reconocer las fortalezas y debilidades relacionadas con la salud de la persona, su red de relaciones afectivas y relacionales, los intereses y deseos en el momento actual, sus expectativas sobre el futuro, sus preferencias sobre cómo organizar la vida cotidiana, qué le gustaría mejorar en su vida, cuáles son sus gustos y deseos, etc.

En consecuencia, adicionalmente a la historia de vida, se elaborarán unas fichas en las que se contenga información relevante en esos ámbitos. Para llevarlo a cabo, tanto si se interviene con personas jóvenes con discapacidad como si se hace con personas mayores frágiles o en situación de dependencia, existen instrumentos muy sencillos e ilustrados de atención personalizada. Son muy recomendables los que pueden encontrarse en las referencias ofrecidas en la nota 18 citada anteriormente.

La historia de vida y las fichas adicionales constituyen el núcleo de la atención personalizada y resultan de gran utilidad, como se ha dicho, para establecer una buena relación de ayuda y, sobre ella, trabajar la continuidad de los planes de vida de las personas con las que se interviene.

Pero también para la persona este acercamiento respetuoso a su vida es algo que suele ser percibido como valioso porque favorece que pueda sentir que es considerada en su integridad, que nos interesan sus opiniones, sus valores, sus expectativas y, en general, que nos interesa ella y por eso intentamos conocerla y comprenderla mejor. La historia de vida constituye, por otra parte, una estrategia mediante la que ofrecemos a la persona la oportunidad de validar el conjunto de su vida y de realizar cierres significativos de todo lo vivido anteriormente al poder ir integrando sus recuerdos y emociones y llegar así (eso es lo deseable) a la aceptación del conjunto de su vida.

Sin embargo, la historia de vida no es solo una reconstrucción del pasado, error que a veces se comete cuando a quien se atiende es a una persona mayor. Como se ha dicho, debe completarse ésta con la información que permite una mirada hacia el futuro, condensada en los deseos o proyectos que tiene la persona, cualquiera que sea su edad y el lugar en el que se

encuentre.

Tal como ya se ha enfatizado, es crucial para la planificación personalizada descubrir y poner en valor las capacidades de la persona. Para favorecer su identificación conviene elaborar los denominados “mapas básicos” que se construyen en las diferentes áreas de interés: la salud, las relaciones, las aficiones e intereses, los lugares y ambientes, las actividades cotidianas.

Los planes personalizados de atención y proyecto de vida (PAyV)

El contenido de la historia de vida y las fichas a las que se acaba de hacer referencia constituyen la sustancia de la que habrá de nutrirse después el otro instrumento básico de la ACP: el plan de atención y proyecto de vida (PAyV).

Éste constituye el documento en el que se contiene la planificación personalizada. En él se integran los resultados de la valoración integral que se haya aplicado (estado de salud, funcional, cognitivo, emocional, calidad de vida...), así como los elementos de la historia de vida e información adicional que se hayan seleccionado de interés para concretar el plan.

A partir del estudio de toda esta información, el equipo técnico, una vez analizadas las necesidades de apoyo que requiere la persona y los recursos formales e informales de que pueda disponerse, diseñará una primera propuesta de PAV. En ella se integrarán los cuidados de salud, los apoyos que se sugieren para la mayor independencia en el desarrollo de las AVD, un plan de vida cotidiana que sea significativo para la persona, respetuoso con sus intereses y preferencias y en el que se incluirán actividades dentro del hogar o del centro y también en el entorno

comunitario. Como es natural, la edad de la persona a la que corresponde el PAyV condiciona en gran medida las actuaciones a incorporar. En el caso de las personas más jóvenes tendrá un peso importante atender a su participación en el medio formativo y laboral mientras que, si se trata de una persona mayor, el foco se centrará en llenar de contenido las actividades cotidianas, aunque siempre se incorporará alguna actividad periódica y/o extraordinaria que tenga especial sentido para cada persona (una excursión, ir a la discoteca, las fiestas del pueblo o barrio, visitar a alguna persona allegada...). Y cualquiera que sea la edad de la persona, será crucial atender a sus necesidades relacionales y afectivas.

El paso siguiente es determinar la factibilidad de las posibles actuaciones y llevar a cabo la oportuna priorización de las mismas, tras lo cual se procederá al reajuste de la propuesta de PAyV, que será presentada a la persona y/o a su familia o grupo de apoyo. Después de un diálogo en el que se argumentarán las razones que abogan a favor de la propuesta elaborada, se escuchará atentamente la opinión de la persona sobre el mismo y sus sugerencias de cambio, hasta que se llegue a consensuar el PAyV definitivo, que actuará a modo de contrato entre las partes (es recomendable firmarlo), porque todos deben comprometerse en el cumplimiento de las actuaciones que finalmente se acuerden.

El PAyV establecerá un calendario de los compromisos adquiridos para establecer la secuencia de su desarrollo. Este plan, como es obvio, estará sujeto a revisión y modificación periódica en función de las evaluaciones y cambios que se vayan produciendo.

Cuando la persona a la que se atiende presenta un deterioro cognitivo que le reste capacidad para expresar su autobiografía, sus preferencias y deseos, tanto si vive en su domicilio como si se encuentra en una residencia, recurriremos a tres técnicas complementarias para obtener la

información necesaria:

- Por una parte, constituir un grupo de apoyo formado por familiares, personas allegadas y/o profesionales que destaquen por su mayor y más largo conocimiento de la persona. Este grupo será el que facilite la información relevante para incluir en la historia de vida y también para realizar el PAV. Importa enfatizar que el grupo de apoyo no actúa proponiendo lo que consideran sus componentes que es mejor para la persona, sino que proponen aquello que creen que la persona preferiría si tuviera capacidad para expresarlo.
- La otra técnica que resulta ser relevante cuando atendemos a personas con deterioro cognitivo es la observación sistemática en su escenario de vida y en su acontecer cotidiano: sus gestos de desagrado o de placer, su sonrisa, su mirada, lo que le produce relax, lo que le altera, lo que puede hacer si se le estimula, lo que le produce aversión...
- Dar oportunidades y flexibilizar al máximo, descomponiendo en pequeños pasos y personalizando las rutinas cotidianas, dotándolas de significación y sentido para cada persona (levantarse o acostarse, el aseo y el arreglo personal, los paseos, las tareas domésticas y de ocio que puedan seguir desempeñándose, la participación comunitaria...)

Con el apoyo de estas técnicas, utilizando cuando convenga los instrumentos que las facilitan, se propondrán actuaciones que habrá que ir ajustando a medida que se ponen en práctica.

Existe evidencia derivada de la evaluación de programas que muestra

cómo la aplicación de las técnicas relacionadas con la personalización de la atención en momentos clave de la rutina cotidiana, como la ducha o el baño, hace que disminuyan las conductas de agitación, agresión o disconfort y que también se reduzca la toma de medicamentos neurolépticos cuando los profesionales y/o las familias han sido entrenados y las aplican.

Básicamente, el proceso de intervención para la elaboración, aplicación y evaluación del PAyV que se ha descrito, puede condensarse en las siete fases siguientes:

- *Extracción de los datos fundamentales de la valoración integral y de la historia de vida.*
- *Identificación de las capacidades de las personas, así como de sus intereses, habilidades, deseos y expectativas, elaborando las fichas correspondientes.*
- *Determinación de las necesidades de apoyo que requiere para fomentar su mayor independencia y su autonomía.*
- *Valorar los recursos formales e informales de que dispone (o podría disponer).*
- *Valorar y decidir la factibilidad de las propuestas posibles a integrar en el PAyV y, después, priorizar los objetivos y actividades a desarrollar, consensuándolas con la persona y, en su caso, con su familia o grupo de apoyo.*
- *Elaborar el PAyV, firmarlo con la persona y proceder a su ejecución progresiva.*
- *Llevar a cabo el seguimiento de las actuaciones, registrar periódicamente la evolución de los indicadores que se hayan*

seleccionado y, llegado el período que se haya fijado para el desarrollo inicial del PAyV, proceder a la correspondiente evaluación y reprogramación de todo el proceso.

Se trata, como puede apreciarse en el gráfico siguiente, de un proceso circular de la intervención que se retroalimenta.





Colección
Papeles de la Fundación

Conceptualización del modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP)

Teniendo en cuenta todo lo anteriormente señalado, se ofrece en este apartado la conceptualización de una propuesta de modelo de atención en el que se integran las diferentes perspectivas y tradiciones que lo fundamentan según ha sido expuesto (derechos de las personas, evidencia científica disponible, modelos y tendencias en vigor y, en especial, el enfoque de la integralidad y el de atención centrada en la persona).

Se trata de una propuesta que su autora viene desarrollando desde hace varios años con el intento de realizar una aportación que sirva para consensuar un modelo de atención que sea integral y esté centrada en la persona²⁵.

3.1 Los principios rectores y los criterios que los hacen posibles

La dignidad, atributo intrínseco de la persona en cualquiera de sus etapas y circunstancias vitales, es el eje sobre el que se erige el modelo que se propone. Preservarla en su integridad resulta obligado debiendo extremarse el celo en los aspectos más sensibles para lograr un trato digno cuando las personas necesitan atención y cuidados: respeto absoluto por la intimidad, las creencias, la identidad e imagen, la orientación sexual, el trato entre personas adultas, el derecho a desarrollar

²⁵ Especialmente, pueden encontrarse en las publicaciones siguientes, de Pilar Rodríguez Rodríguez:

-“La intervención con las personas en situación de dependencia desde la evidencia científica y los consensos internacionales”, en Casado, D (Dir.): *Avances en bienestar basados en el conocimiento*. Ed. CCS, Madrid, 2005;

-*El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la Dependencia*. Documento de Trabajo de la Fundación Alternativas 87/2006.

-*La atención integral centrada en la persona*. Madrid, Informes Portal Mayores, nº 106. CSIC, 2010.

su proyecto de vida, etc.

El respeto por la dignidad personal parte de la aceptación de que todos somos igualmente valiosos y, por tanto, merecedores de buen trato. En consecuencia, los principios de la ética (y de la bioética) deben presidir e impregnar tanto la práctica profesional como la de los agentes que diseñan y planifican acciones en este ámbito.

Partiendo de esta premisa, el modelo AICP se fundamenta en una serie de principios vs derechos que hacen referencia a las personas a las que se dirige la atención y en unos criterios metodológicos que hacen posible su cumplimiento. Éstos y aquéllos se reclaman recíprocamente: los criterios constituyen una herramienta esencial para el desarrollo de un correcto enfoque de las políticas y de la praxis profesional basada en evidencia científica y en la calidad de los programas, pero estas dimensiones deben estar supeditadas al cumplimiento de los principios básicos del modelo.

Con su puesta en práctica se facilitaría la idoneidad tanto de los diseños y organización de las políticas, prestaciones y recursos, como de las intervenciones o apoyos que se determinen para conseguir que las personas con discapacidad o en situación de vulnerabilidad o dependencia reciban la atención más adecuada y puedan ver minimizada su pérdida de capacidad funcional y potenciada su autonomía para continuar desarrollando sus propios planes de vida.

Principios y criterios del modelo AICP:

PRINCIPIO DE AUTONOMÍA

Las personas destinatarias de la atención tienen derecho a mantener el control sobre su propia vida y, por tanto, a actuar con libertad.

Requerir apoyos, con independencia de la intensidad de éstos, no conlleva la merma en el derecho a la autonomía, que no se pierde nunca. Pero sí puede verse disminuida la capacidad para ejercerla cuando se tiene una situación de dependencia importante, especialmente por deterioro cognitivo, casos en los que la autodeterminación puede ser ejercida de manera indirecta a través de un grupo de apoyo o, en su caso, representante legal.

Este principio es el esencial de cuantos se proponen, porque es la base de la dignidad personal. Autonomía se opone a heteronomía y hace referencia al reconocimiento de la capacidad de autogobierno de las personas y a su derecho para tomar sus propias decisiones acerca de su propio plan de vida, así como a que sus preferencias sean atendidas, también cuando presentan situaciones de gran

CRITERIOS DE DIVERSIDAD Y EMPODERAMIENTO

La conceptualización, planificación y ordenación de los programas, prestaciones económicas y servicios, así como la práctica profesional han de contemplar una oferta diversificada de respuestas de forma que se componga un abanico amplio de posibilidades que facilite la elección y la posibilidad de ejercer los derechos y la autonomía de sus destinatarios.

Las características, biografía y entorno de la persona deben 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 al reconocimiento de las competencias de las personas y a posibilitar y estimular, desde técnicas de empoderamiento, que muestren sus preferencias y puedan elegir y actuar entre opciones diversas relacionadas con los procesos que les afecten (dónde y con quién vivir, rutinas cotidianas, gustos en el arreglo personal para mantener su imagen,

dependencia. Por tanto, bien sea directa o indirectamente, han de poder elegir libremente y sin coacciones externas, entre diferentes opciones y alternativas.

relaciones familiares y sociales,...).

Cuando se trate de personas que tienen una discapacidad intelectual, mental, o que presenten deterioro cognitivo, habrá de extremarse el celo para garantizar que, en colaboración con su grupo de apoyo (suele estar formado por quienes mejor las conocen junto a su profesional de referencia), se respetan sus deseos y preferencias.

PRINCIPIO DE INDIVIDUALIDAD



CRITERIOS DE PERSONALIZACIÓN Y FLEXIBILIDAD

Todas las personas son iguales en cuanto a ser depositarias de sus derechos, pero cada una de ellas es única y diferente del resto.

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 programas o servicios.

Se trabajará desde un conocimiento integral de la persona, incluida su historia de vida, y se consensuarán con ella y/o su grupo de apoyo planes de atención y proyectos de vida que serán adaptables y flexibles. Los apoyos, servicios o programas integrados en el PAyV tendrán en cuenta las preferencias de las personas para permitir el desarrollo de sus propios planes de vida y también

los cambios que se vayan produciendo a lo largo del tiempo.

PRINCIPIO DE INDEPENDENCIA



CRITERIOS DE PREVENCIÓN Y VISIBILIZACIÓN DE CAPACIDADES

Aunque se tengan necesidades de apoyo y atención, todas las personas poseen capacidades que deben ser identificadas, reconocidas y estimuladas.

Deben tener acceso a programas, servicios y apoyos dirigidos a la prevención o minimización de las situaciones de discapacidad o de dependencia así como a recibir los apoyos precisos para favorecer la máxima independencia en el desenvolvimiento de su vida cotidiana.

Entre los programas que se planifiquen deben contenerse aquellos dirigidos a la prevención primaria, secundaria y terciaria, según los grupos de personas a los que se dirigen. Existe evidencia científica cuantiosa que demuestra los excelentes resultados de la prevención y la rehabilitación. Por tanto, en la planificación han de contemplarse objetivos y actuaciones con este enfoque.

Una de las claves esenciales del modelo es identificar y apoyarse en las capacidades preservadas que tienen las personas con discapacidad o dependencia en lugar de focalizar las limitaciones. El objetivo en este ámbito es trabajar desde las capacidades para evitar el exceso de dependencia y recuperar la mayor independencia posible.

En este sentido, 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.

PRINCIPIO DE INTEGRALIDAD

La persona es un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales cuyo buen funcionamiento es determinante para su calidad de vida. Tales dimensiones son dinámicas y, por tanto, cambiantes a lo largo del ciclo vital.

CRITERIO DE GLOBALIDAD

La organización de los servicios así como las intervenciones y planes de apoyo 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 y sociales.

Este criterio de globalidad ha de considerarse en todos los programas, prestaciones y servicios que se contemplen en las planificaciones y en el mismo proceso de intervención, desde una dimensión sistémica en la que interactúen los diversos agentes del proceso: personas con discapacidad o mayores, familias, profesionales, ambiente físico y psicológico y contexto comunitario.

El criterio de globalidad exige 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.

PRINCIPIO DE PARTICIPACIÓN

Las personas con discapacidad y/ o dependencia tienen derecho a participar en su comunidad, a disfrutar de interacciones sociales suficientes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal y social plena y libremente elegida (vivienda, trabajo, ocio, sexualidad, vida de pareja, relaciones sociales...)

Quienes precisan atención o cuidados de larga duración (y, en su caso, sus familias cuidadoras) tienen derecho a estar presentes y participar en la toma de decisiones que afecten al desarrollo de su vida. En las intervenciones, participarán tanto en la elaboración del plan personalizado de atención y proyecto de vida como en su desarrollo y seguimiento.

CRITERIOS DE ACCESIBILIDAD E INTERDISCIPLINARIEDAD

Hay que planificar e intervenir para que en los diferentes contextos se incluyan elementos facilitadores que mejoren el funcionamiento y reduzcan la discapacidad (productos de apoyo, domótica, soportes informáticos accesibles, teleasistencia y sus derivados...), así como promover actitudes sociales que sean proactivas e integradoras y rechacen los estereotipos. También es necesario invertir para la supresión de las barreras u obstáculos que limitan el funcionamiento y generan discapacidad, ya sean de carácter urbanístico, del transporte, de comunicación, o provocadas por actitudes sociales estigmatizadoras e inhibitoras de la participación de personas o grupos.

En los programas de intervención, la interdisciplinariedad ha de presidir todo el proceso: el diagnóstico, la planificación, la aplicación y la

evaluación. El conjunto de profesionales de las diferentes disciplinas ha de estar en relación permanente con las personas concernidas en cada uno de los momentos y aplicar la interdisciplinariedad mediante técnicas de trabajo en equipo, incluyéndose en éste a la propia persona destinataria cuando se elabora el plan de apoyos y, en su caso, a su familia.

Para promover la participación de las personas en riesgo o en situación de discapacidad 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. Las técnicas de empoderamiento se han mostrado también muy idóneas para promover auténticos procesos participativos en personas en riesgo de exclusión.

Cuando los programas se realicen desde un centro, los cauces de participación se recogerán por escrito y serán conocidos por las personas que viven en él, por sus familias y allegados y por todos los profesionales.

PRINCIPIO DE INCLUSIÓN SOCIAL

Las personas que requieren apoyos son miembros activos de la comunidad y ciudadanos/as con idénticos derechos que el resto. Por ello, incluso en una situación de dependencia importante, deben tener posibilidad de permanecer y participar en su entorno –cualquiera que sea el tipo de hábitat- y tener acceso y posibilidad de disfrutar de los bienes sociales y culturales, en igualdad con el resto de la población, con independencia de que vivan en su domicilio o en una residencia u otro tipo de alojamiento.

CRITERIO DE PROXIMIDAD Y ENFOQUE COMUNITARIO

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, 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 ello, debe 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 comunitario.

Asimismo, deben promoverse iniciativas dirigidas a la sociedad en general y al entorno comunitario cercano a cada persona para desterrar

los estereotipos que operan sobre las personas mayores o con discapacidad y conseguir que se creen espacios realmente inclusivos para todas las personas.

El enfoque metodológico que debe aplicarse es el de trabajo comunitario.

PRINCIPIO DE CONTINUIDAD DE ATENCIÓN

Las personas con discapacidad y aquéllas que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada, coordinada y adaptada permanentemente a las circunstancias de su proceso.

CRITERIOS DE COORDINACIÓN Y CONVERGENCIA

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

Asimismo, hay que diseñar 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 precedente del voluntariado. Se contemplarán las acciones

convenientes para ofrecer soporte mediante programas de formación, información, asesoramiento, suministro de productos y tecnologías de apoyo y servicios de respiro dirigidos a las personas identificadas como cuidadora principal.

Atendiendo a criterios probados de eficacia, eficiencia y efectividad, se estima que la metodología de intervención más adecuada para garantizar el principio de continuidad es la gestión de casos, por lo que su utilización es muy conveniente.

Los principios y criterios enunciados conforman una base para la planificación y la intervención que habrá de adaptarse según las características de los contextos de actuación y de las personas a las que se dirigen.

La edad, por ejemplo, es un factor a tener muy en cuenta para determinar el tipo de apoyos que son precisos en cada momento de la vida. Por otra parte, el ámbito de acción desde el que se actúe resulta también clave para realizar el diseño de los servicios o programas (municipales, regionales, del Estado; contextos urbanos o rurales).

Siempre se tendrá en cuenta el cumplimiento de los principios y criterios del modelo ya se trate (desde el enfoque de integralidad) de normas jurídicas, de ordenaciones funcionales y organizativas o de elaboración de planificaciones generales o de recursos -de atención domiciliaria y en el entorno, de servicios de centro de día, de diseño de viviendas o residencias, de participación comunitaria-, o bien se trate (desde el

enfoque de la personalización) de planificaciones a aplicar en cada caso.

Es determinante tener los principios y criterios bien definidos e integrados para poder proponer y conceptualizar los diferentes ámbitos relativos al proceso de intervención. Asimismo, resulta clave que todos los agentes que intervienen (planificadores, gestores, profesionales de atención directa, proveedores de servicios, personas con discapacidad o mayores, familias...) los conozcan, se sientan partícipes de esta filosofía de atención, y consensuen y coordinen los objetivos y actuaciones para el cumplimiento de sus fines.

3.2 Definición de la AICP

En congruencia con todo lo anteriormente expuesto, se ofrece la siguiente definición y su correspondiente representación en diagrama:

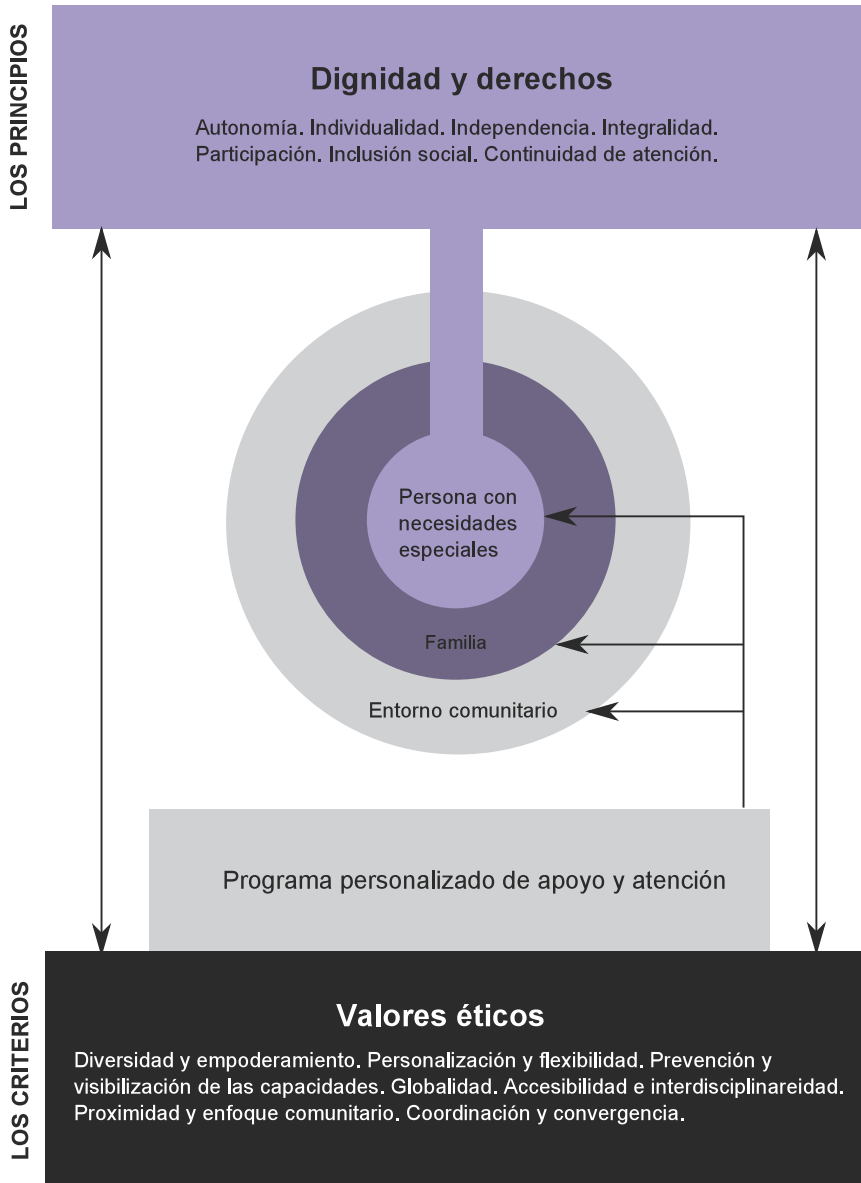
“La atención integral y centrada en la persona es la que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva”

Como síntesis, cabe enfatizar que desde el modelo de AICP, 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.

Para ello, las entidades responsables de las políticas sociales y los proveedores de servicios que apuestan por el avance de la calidad de la atención realizan los cambios organizativos, normativos y funcionales necesarios hasta conseguir que adquieran la suficiente flexibilidad y

cumplan criterios como los mencionados para que así puedan adaptarse a las personas destinatarias.

Por su parte, los y las profesionales hacen posible con sus intervenciones, basadas siempre en evidencia científica, el cumplimiento de los fines de la buena atención, y para ello ofrecen apoyos, recomiendan, facilitan, atienden, cuidan, gestionan, coordinan, pero tendiendo siempre a contribuir con su actuación a que quienes precisan atención y apoyos vivan con la mayor calidad de vida y bienestar y puedan seguir controlando en lo posible sus propias vidas sin limitar su capacidad de elección ya sea en decisiones importante o en aspectos rutinarios y de acontecer cotidiano.





Colección
Papeles de la Fundación

Cómo se concreta la AICP en la atención domiciliaria y en el entorno

La AICP tiene en el ámbito de la atención domiciliaria su campo de actuación más importante por varias razones: en primer lugar, porque la gran mayoría de personas que requieren apoyos reside en sus domicilios; en segundo lugar, porque es ahí donde, de nuevo, la mayor parte de ellas desea continuar viviendo; y a esto hay que sumar que es el tipo de atención que resulta más costo efectiva, sobre todo cuando se complementan los servicios profesionales con los que provienen del ámbito informal, especialmente, con los cuidados que se prestan en el entorno familiar.

Como se ha venido subrayando a lo largo de este trabajo, la AICP requiere de actuaciones coordinadas desde distintos ámbitos, pero en el caso de su aplicación en la atención domiciliaria y especialmente cuando se atiende a personas que requieren, al mismo tiempo, atención sanitaria y social, la cooperación desde los servicios sociales (mediante el SAD) y de los de salud (equipos de atención primaria) resulta imprescindible.

No obstante, se insiste en que una atención integral, continuada, eficaz y eficiente sólo se consigue si entran en juego también otros ámbitos de la acción social (vivienda, educación, trabajo, participación comunitaria, transporte, etc.).

4.1 Los servicios de atención domiciliaria.

La aplicación del modelo AICP en atención domiciliaria precisa que ésta sea concebida de manera amplia e integrada, superando la conceptualización y prestación tradicional del SAD. Proponemos aquí la siguiente definición²⁶:

²⁶ Recogida de Pilar Rodríguez en "Contexto de los Servicios de Ayuda a Domicilio" capítulo 3 de la obra de Rodríguez P, Bermejo L, Marín JM y Valdivieso C: *Servicios de Ayuda a Domicilio. Manual de planificación y formación*, ed. Panamericana, Madrid, 2011.

El Servicio de atención domiciliaria (SAD) y de apoyo en el entorno consiste en un programa personalizado, de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de apoyos y técnicas de intervención profesionales consistentes en provisión de servicios, atención personal (física y psicosocial), gestión, funcionamiento y adecuación de la unidad convivencial, fomento de las relaciones sociales y apoyo a la familia, prestado en el domicilio y el entorno de una persona adulta en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia.

Siguiendo esta conceptualización, en los procesos de planificación, además de prever la prestación del correspondiente servicio de atención a domicilio personalizado y en coordinación sociosanitaria cuando se requiera, deben contemplarse otros, desde el enfoque de la integralidad, entre los que destacan:

- **Servicios de proximidad a domicilio** (comidas y lavandería, peluquería, podología, fisioterapia, acompañamiento, transporte para acudir a los servicios de atención y/o actividades socioculturales, pequeñas reparaciones de la vivienda...). Para ello, se realizará con carácter previo a la planificación un diagnóstico del contexto en el que se está interviniendo con el fin de aprovechar la oferta que ya exista en la zona territorial de influencia o estudiar la posibilidad de que se creen nuevos servicios. Éstos tanto pueden provenir de servicios públicos, de ONG o de empresas mercantiles.
- **Teleasistencia básica y avanzada.** Esta última incorpora a sus prestaciones tradicionales dispositivos para detectar riesgos y proporcionar seguridad en el hogar (escapes de gas, humo, sensores de presencia), así como otras funciones como el

consejo y asesoramiento profesional a personas en situación de dependencia y a sus cuidadores, control de constantes, telemedicina, etc.

- **Accesibilidad en la vivienda y entorno.** Mediante la correspondiente evaluación técnica previa de necesidades y de planificación personalizada, deben ofrecerse indicaciones precisas para la supresión de barreras de accesibilidad en el hogar, y recomendaciones individualizadas para el conocimiento y la utilización de productos de apoyo o ayudas técnicas y de otras tecnologías que resulten adecuadas, según cada caso, con el fin de favorecer el máximo de independencia y de autonomía y reducir riesgos de accidentes.
- **Programas y servicios a las familias y otras personas cuidadoras del ámbito familiar** (Información, asesoramiento, formación, acompañamiento, servicios de respiro y relevo...), y un acompañamiento y apoyo continuado a la persona cuidadora, que debe convertirse también en destinataria de la atención para la mejora de su propia calidad de vida y de los cuidados que presta.
- **Actuaciones de dinamización y participación social comunitaria**, así como programas de promoción de la salud y de prevención de la dependencia de carácter sociosanitario, en colaboración con los movimientos asociativos locales.

4.2 La metodología de gestión de casos y de intervención social comunitaria. Conceptualización. Fases, tareas y funciones

La atención domiciliaria entendida desde el modelo AICP trasciende, como

se ha podido ver, la praxis tradicional social o sanitaria en tanto que pretende operar sobre los múltiples aspectos que inciden en el bienestar de las personas y, por tanto, hace necesaria la diversificación y complementación de servicios. Como se ha mencionado ya, la metodología que se propone para garantizar la coherencia en los itinerarios de atención, la coordinación de las intervenciones y la participación de la comunidad en los procesos de inclusión social es una combinación de la gestión de casos y de la intervención social comunitaria.

La gestión de casos, como se ha dicho, es una metodología que ha sido utilizada tanto en el ámbito sanitario como en el de los servicios sociales, si bien con conceptualizaciones y propósitos diferenciados. En el campo de la sanidad, la gestión de casos suele circunscribirse a aquéllos denominados “de complejidad asistencial”, que se corresponden con la estratificación de la población que aparece en el vértice de la pirámide de Kaiser, tal como ha podido apreciarse en el gráfico presentado anteriormente. El objetivo de la gestión de casos es lograr los mejores resultados y calidad asistencial y que, a su vez, resulten costo efectivos a los sistemas de salud.

En este ámbito, el gestor o gestora del caso desarrolla actuaciones de: valoración, planificación, gestión, coordinación, monitorización y evaluación, articulando tanto la comunicación entre profesionales como con los recursos disponibles. La figura referencial a cargo de quien se encomienda la gestión del caso suele ser la enfermera comunitaria, adoptándose en esta función el nombre de enfermera gestora de casos o también enfermera de enlace.

Por su parte, también en el ámbito de los servicios sociales se ha utilizado este método, si bien no se le ha solido denominar “gestión de caso”, identificándolo comúnmente como “acompañamiento del caso”. Su objetivo

es realizar un asesoramiento personalizado permanente a cada persona y, en su caso, al grupo familiar, así como definir conjuntamente con ellos unos objetivos y el correspondiente itinerario de apoyos para lograr el mayor grado posible de independencia, de autonomía y de inclusión social. Este trabajo, que es también de intervención comunitaria, se ha venido desarrollando preferentemente en ámbitos como el de infancia (incluida la atención temprana), la exclusión social y la discapacidad, siguiéndose similares fases en la intervención que las que se han definido para la gestión de casos en el sistema sanitario.

La propuesta que se realiza para avanzar en el modelo AICP que se defiende desde la Fundación Pilares para la Autonomía Personal consiste, pues, en aplicar la metodología de gestión de casos y de intervención comunitaria integrando en su conceptualización las dos tradiciones mencionadas provenientes de los sistemas de salud y de los servicios sociales. Cabría, en este sentido, definirla para su utilización en el ámbito de la discapacidad o de las personas mayores que requieren de atención prolongada en el tiempo, del modo siguiente:

“La metodología de gestión de casos y de intervención comunitaria consiste en desarrollar, con la participación y acuerdo de la persona destinataria de la atención y, en su caso, de su familia, un plan personalizado en el que se va gestionando la incorporación de los servicios y apoyos que resulten adecuados en cada momento del proceso, realizándose por el/la profesional responsable el acompañamiento a la persona o grupo familiar así como la coordinación, seguimiento y evaluación tanto de los diferentes servicios y apoyos que sea preciso utilizar, como de los/as profesionales que intervienen, movilizándolo y dinamizando también los movimientos sociales de la comunidad”

Los perfiles más comunes para desarrollar esta metodología suelen ser trabajadores/as sociales de los servicios sociales municipales, o bien las enfermeras de atención primaria cuando se requiere atención sanitaria prolongada. Sin embargo, debe actuarse con la flexibilidad suficiente para que puedan desempeñarla también otros profesionales que resulten adecuados a la tipología del caso y momento del proceso de atención siempre y cuando que tengan la formación suficiente. También desde el ámbito privado puede realizarse y llevar a cabo esta metodología siendo conveniente en estos casos formalizar acuerdos de colaboración con los responsables de los servicios.

La gestión de casos e intervención comunitaria se entiende, por consiguiente, como una relación profesional de apoyo y acompañamiento, que busca al tiempo la más adecuada atención, la promoción de la autonomía de la persona y la integración social de ésta, dando apoyo también a su grupo familiar y promoviendo la participación de la comunidad, en sintonía con los principios que rigen el modelo de AICP.

Este método facilita el trabajo en red porque supone que un profesional asume la responsabilidad sobre la intervención, partiendo de una valoración multidimensional que incluye la historia de vida de cada persona y la observación de la situación in situ para llegar a comprender realmente las singularidades que presentan los diferentes casos. Así, tras conocer de primera mano la problemática, los recursos existentes en el territorio mediante la elaboración de un diagnóstico situacional y las preferencias de la persona y, en su caso, del grupo familiar, ofrece, orienta y consensua una respuesta integral y personalizada, gestionando y coordinando después a todos los agentes implicados.

Las funciones y tareas que realizan los y las profesionales que desarrollan la metodología de gestión de casos y de intervención comunitaria abarcan

distintos ámbitos de conocimiento y, por tanto, requiere tener las competencias precisas para desarrollarlas. Pueden ser agrupadas y organizadas, según las cuatro fases siguientes:

1) Valoración multidimensional

- De la persona con discapacidad, vulnerabilidad o dependencia, que se lleva a cabo en el propio domicilio y tiene un carácter integral: condiciones de salud, riesgo de aislamiento y soledad, situación funcional, cognitiva, emocional y calidad de vida. En este proceso es imprescindible elaborar la historia de vida de la persona, así como identificar y poner en valor ante ella misma, su familia y el resto de profesionales las capacidades que se conservan, así como su estilo de vida, preferencias y deseos.
- Del cuidador/a principal del entorno familiar y, en especial, la posible sobrecarga y estrés que le pueda estar originando el desarrollo de los cuidados.
- De las condiciones de accesibilidad y confort de la vivienda, estimando la conveniencia y/o posibilidad de desarrollar obras de adaptación funcional del hogar, así como de disponer de los productos de apoyo y TIC que sean convenientes, evaluando costes aproximados de las acciones a recomendar.
- De las relaciones sociales de la persona y de sus interacciones y participación en el entorno comunitario, así como de la disponibilidad de recursos (ocio, formación, ocupación, servicios y apoyos) que puedan ser utilizados. Para esta parte de la evaluación lo indicado es disponer de un diagnóstico situacional del contexto territorial en el que se interviene.

2) Elaboración del PAyV en el que se contendrán las intervenciones y apoyos a consensuar en las diferentes dimensiones que se requieran y puedan obtenerse.

Durante el proceso de elaboración del PAyV se tendrá en cuenta todo lo ya dicho en cuanto atañe tanto al enfoque de la integralidad como al de atención centrada en la persona. En el proceso de diálogo y consenso del profesional que realiza la gestión del caso con la persona (o, cuando corresponda, su familiar o persona cuidadora), se van identificando sus capacidades, los recursos con los que ya cuenta y los que precisaría así como otros aspectos relevantes que determinarán los objetivos de la intervención.

El proceso de elaboración del Plan concluye con la determinación de actuaciones y apoyos que se logre implementar para el cumplimiento de los objetivos planteados y consensuados en las distintas áreas posibles de intervención:

a. Servicios y atención a la persona en su domicilio

- Servicio Ayuda Domicilio (intervenciones, tareas e intensidad horaria), en cuya prestación el/la auxiliar del SAD habrá sido entrenado para trabajar los objetivos de independencia, autonomía y respeto a la dignidad de la persona a la que atiende.
- Atención domiciliaria sanitaria, si procede, que se hará en coordinación con los responsables del SAD. Para ello, se consensuarán los objetivos de la intervención, se determinarán los diferentes roles profesionales y se fijarán los mecanismos de coordinación sociosanitaria que

resulten convenientes o posibles.

- Servicios de proximidad complementarios al SAD (transporte, acompañamiento, podología, peluquería, fisioterapia...)
- Servicio de teleasistencia básica y avanzada
- Orientación sobre productos de apoyo para la independencia funcional dentro y fuera del domicilio.

b. Otros servicios o intervenciones a la persona fuera del domicilio

- Servicio de asistente personal
- Promoción de la participación social, buscando el apoyo de los movimientos sociales del entorno y la involucración del voluntariado.
- Servicio de centro de día para el ocio, la ocupación o la atención.

c. Actuaciones para favorecer un entorno domiciliario accesible

- Orientaciones sobre adaptaciones convenientes en la vivienda y accesos a la misma.
- Gestión de las intervenciones posibles en la vivienda (eliminación de barreras, colocación de productos de apoyo, TIC,...)

d. Intervenciones dirigidas al grupo familiar u otros cuidadores no profesionales

- Formación en el propio domicilio a las familias.
- Participación en grupos de apoyo o psicoeducativos.

- Programa “respiro” para descansar de los cuidados (sustitución en el domicilio, estancias temporales o programas de atención diurna en centros).
- Elaboración, cuando proceda, de fichas o documentos con recomendaciones personalizadas sobre cómo mejorar los cuidados y cómo practicar el autocuidado.
- Programa “Acompaña”, consistente en un SAD de baja intensidad (5/6 horas al mes) que, sin embargo, cumple una diversidad de objetivos complementarios: realiza orientación y formación a las familias in situ, ofrece un tiempo de respiro al familiar cuidador, verifica la idoneidad de la persona cuidadora y la calidad de los cuidados que presta²⁷.

3) Coordinación y apoyo al desarrollo del PAyV definitivo, tanto en cuanto afecta a los recursos o prestaciones implementados como de las actuaciones profesionales y en la comunidad que están implicadas en el mismo.

4) Acompañamiento del caso con seguimiento, evaluación y reajuste del PAyV o de las intervenciones que corresponda efectuar.

²⁷ Puede verse la descripción del programa “Acompaña”, que está especialmente indicado en los casos en que la persona recibe solo una prestación económica para cuidados en el entorno familiar en Rodríguez, P: “Servicios de Ayuda a Domicilio como apoyo a cuidadores no profesionales y familiares”, capítulo 6 de la obra de Rodríguez P, Bermejo L, Marín JM y Valdivieso C: *Servicios de Ayuda a Domicilio. Manual de Planificación y formación*, Ed. Panamericana. Madrid, 2011.



Colección
Papeles de la Fundación

Una rápida mirada retrospectiva sobre los centros residenciales para personas mayores en nuestro país basta para advertir la evolución que éstos han experimentado desde los primeros asilos, con marcado carácter benéfico-asistencial, pasando por unos centros de clara inspiración asistencialista hospitalaria donde los aspectos técnicos copaban el protagonismo, hasta el modelo más consolidado hoy día: residencias de 80/100 plazas con diseño hotelero, predominio de habitaciones dobles y una amplia gama de servicios sociosanitarios destinados a personas en situación de dependencia.

Sin embargo, no puede decirse que, pese a las mejoras emprendidas en el sector para profesionalizarlo, las residencias sean en general un destino apetecido: la mayor parte de las personas potenciales usuarias no desean acudir a ellas y las consideran como una última opción una vez se agotan, no se encuentran o fallan el resto de alternativas.

No obstante, no cabe duda de la absoluta necesidad del recurso residencial para una parte de las personas que tienen hoy una situación de dependencia y, aún más, para el número creciente de ellas que en el futuro vamos a necesitarlas. Es insoslayable, por tanto, que debamos plantearnos como sociedad acometer cuanto antes los cambios oportunos para que la oferta resulte mucho más atractiva de lo que ahora resulta.

Existe un buen número de trabajos de investigación que, en la senda iniciada por Erving Goffman, han analizado los efectos negativos que produce la vida en las instituciones a las personas que viven en ellas; tres de los más importantes y que suelen estar presentes al analizar la sintomatología depresiva que produce la vida en las residencias son:

- La pérdida de control sobre la propia vida que provoca el funcionamiento cotidiano de los centros al producirse una drástica disminución de oportunidades para realizar la multitud de elecciones que atañen al día a día desde el momento de levantarse, pasando por el aseo y el cuidado de la propia imagen, el desarrollo de actividades, las comidas, hasta llegar el momento de acostarse.
- Una progresiva despersonalización y la consiguiente pérdida de autoestima que se va produciendo a medida que las personas se van acomodando a una vida sujeta a normas, uniforme, sin significado para ellas y alejada de su estilo de vida anterior.
- La restricción de las interacciones sociales que se suele producir cuando las personas viven en residencias con el consecuente debilitamiento de su red de relaciones. Esto afecta muy negativamente a la calidad de vida, pues, como demuestra la evidencia científica, la afectividad y la vinculación emocional con su entorno próximo son factores determinantes de bienestar tanto para las personas jóvenes con discapacidad como para las personas mayores.

En países de nuestro entorno, tales como Holanda, Suecia, Dinamarca, o Reino Unido (y también en otros más alejados como Estados Unidos, Canadá o Australia) se viene trabajando desde las décadas de los 80 y 90 del pasado siglo por un cambio en la tipología de centros y de la atención que allí se presta, de forma que esté mucho más centrada en las preferencias de las personas y en el respeto a su intimidad y derechos individuales. Esta tendencia ha comenzado a interesar y a seguirse también en España²⁸.

El propósito común de los nuevos modelos es conseguir que los alojamientos se diseñen y organicen de tal forma que las personas que en ellas habitan puedan concebirlas como su propia casa. Veremos en este apartado que aspirar a esto no sólo consiste en la personalización de los cuidados; requiere de dinámicas que estimulen y fomenten la sensación de control del medio y de las actividades de la vida cotidiana, de la intervención en los espacios y de la generación de ambientes que produzcan bienestar, faciliten la independencia y posibiliten las relaciones sociales, lúdicas y afectivas tanto dentro como fuera de los centros.

Se trata de un proceso de cambio que viene fundamentalmente motivado por el deseo que las personas tienen de seguir manteniendo el control de su entorno y de la profunda vinculación que mantienen con su casa, su barrio, su pueblo, su ciudad. Para evitar la sensación de desarraigo y de abandono de lo propio, la clave está en que las residencias se planifiquen combinando el concepto “vivienda propia” (con toda su fuerza simbólica) con los de “cuidados, atención y apoyo para la independencia y la autonomía”.

Con esta idea, se trata de ampliar el concepto de housing, para que resulte válido tanto para las personas que viven en su casa como para las que lo hacen en un centro residencial u otro tipo de alojamiento en los que se garantizan cuidados permanentes.

Para quienes viven en sus domicilios, desde esta propuesta se apuesta, como ya se ha podido ver, por el desarrollo diversificado de una amplia gama de apoyos y servicios que hagan posible que las personas con

²⁸ Puede verse una revisión de estos tipos de alojamiento en Rodríguez, P: “Hacia un nuevo modelo de alojamientos. Las residencias en las que queremos vivir”, en *Actas de la dependencia*, 3. 212, pp. 6-40.

necesidad de los mismos puedan seguir viviendo en ellos, incluso cuando presentan niveles importantes de dependencia. Las razones que se arguyen al formular como opción preferida la de permanecer en la propia casa se relacionan con que se favorece la continuidad del proyecto de vida, permite estar rodeado de las pertenencias y recuerdos, preserva la independencia y la privacidad y, además, facilita algo muy importante que no resulta fácil que en los centros residenciales se logre: que la persona siga tomando sus propias decisiones y controlando su día a día.

Estas ideas son las fundamentales a la hora de ampliar el concepto de housing para aplicarlas también en residencias u otros alojamientos donde, además de proporcionarse los cuidados necesarios, se trabaje por lograr un ambiente lo más semejante posible al concepto de hogar facilitando los apoyos y las oportunidades precisas para mantener el control de la propia vida.

5.1 Tipología de alojamientos

Hay muchas modalidades de alojamientos que funcionan en diversos países donde resulta posible conjugar lo indicado anteriormente:

- Apartamentos con servicios y apoyos a la carta para personas mayores o personas con discapacidad.
- Apartamentos multigeneracionales, destinados a jóvenes, familias, personas con discapacidad y personas mayores con necesidades de apoyo.
- Viviendas tuteladas por una entidad que es la encargada de proveer los apoyos necesarios para la buena convivencia y para organizar el sistema de atención.

- Viviendas autogestionadas por las propias personas que van a vivir o viven ya en ellas (co-housing), experiencia que consiste en que es el propio grupo el que toma las decisiones: desde el lugar donde construir las viviendas, el tamaño de las mismas, los espacios comunes destinados a cocina, comedor, sala de actividades, pasando por las actividades que se desarrollan y la búsqueda de apoyos que se vayan requiriendo.
- Viviendas autogestionadas con apoyo técnico. Es una evolución de la modalidad anterior, que ofrece en España la Asociación Jubilares (www.jubilares.es), que trata de garantizar, mediante el acompañamiento técnico a lo largo del proceso, un itinerario rápido y libre de errores en la toma de decisiones. Con esta propuesta se trata de evitar que se originen problemas en el proceso de diseño arquitectónico y durante la construcción, y se garantiza también un apoyo psicosocial para evitar o resolver conflictos de convivencia, problemas jurídicos, etc., así como la gestión de apoyos y servicios a medida que se producen las necesidades, dentro del modelo AICP.
- Unidades de convivencia, modelo hogar, que suelen estar integradas en edificios residenciales para personas mayores. Se trata de una modalidad de alojamientos, con resultados muy positivos en personas con demencia, que están muy extendidos en diversos países, especialmente en el Norte de Europa. Las unidades de convivencia se constituyen en grupos independientes de no más de 12 personas, siendo lo común que en el edificio no existan más de 6 de estas unidades. Están integradas por espacios comunes (cocina -comedor y sala de estar contiguas) y estancias individuales (vivienda) para cada uno de los residentes, que están decoradas por las propias familias.

Este modelo “hogar” favorece que la vida cotidiana se organice en torno a las actividades que son las habituales cuando se vive en el propio domicilio, lo que les dota de significación y de sentido y, al tiempo, cumplen una función terapéutica (psicoestimulación, orientación a la realidad, reminiscencias).

- Residencias tradicionales, en las que se van introduciendo cambios relacionados con cualquiera de las áreas del modelo de atención descrito.

No existe una modalidad de alojamiento que pueda identificarse como “el ideal” y que resulte válido para todas las personas. Desde el principio inicial que hemos propuesto de la AICP (la autonomía) y su correspondiente criterio (la diversidad) se ha enfatizado la necesidad de que exista una variedad en la oferta para que las personas puedan decidir por sí mismas el tipo de alojamiento en el que desean o prefieren vivir.

Lo que sí debe ser el denominador común de cualquiera de ellos es que el traslado desde el propio domicilio a una residencia, apartamento o vivienda con servicios, no produzca, como suele ocurrir en la actualidad, un desarraigo y ruptura total del estilo de vida anterior, sino que se trabaje, incluso antes de que se abandone el domicilio, para que las personas puedan seguir percibiendo que mantienen el control de su proyecto vital.

5.2 Características de diseño arquitectónico.

Afortunadamente, contamos ya con evidencia empírica que muestra la relación que existe entre diseño arquitectónico, características ambientales y bienestar subjetivo y calidad de vida de las personas que precisan de apoyos permanentes²⁹.

En relación con los elementos a tener en cuenta por constituir

características que favorecen el bienestar de las personas, el arquitecto y gerontólogo Victor Regnier, que viene analizando y evaluando desde hace años diferentes tipos de alojamientos en todo el mundo, señala las 10 claves que considera fundamentales:

1. Ubicación en el propio entorno comunitario de las personas y, preferiblemente, con espacios abiertos (jardines, patios o paisajes naturales). Con ello se garantiza la continuidad con la vida anterior, el mantenimiento de las relaciones sociales y la facilidad para interacciones nuevas.
2. El paisaje exterior se considera un elemento terapéutico. Debe haber visibilidad del exterior desde los máximos puntos posibles del centro y organizar el jardín en diferentes ambientes que ofrezcan diversas posibilidades de actividades: senderos para pasear con variedad de flora, barbacoa, juegos para niños, combinación de sombra y espacios soleados, sonidos de agua, algún animal doméstico, etc.
3. Cuidar en el diseño algunas características arquitectónicas de importancia: accesibilidad integral y amigable en rampas, puertas, suelos, techos; creación de diferentes ambientes (grandes para favorecer la interacción y pequeños para el recogimiento o la intimidad); concebir los pasillos como espacios habitables; cuidar la iluminación, diversificando las fuentes de luz; personalización de las entradas a cada apartamento o unidad convivencial.

²⁹ Pueden consultarse significativos ejemplos del ámbito internacional en la obra colectiva, coordinada por Pilar Rodríguez, *Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia. Diseño arquitectónico y modelo de atención*. Ed. Fundación Caser para la Dependencia y Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Madrid, 2012, que puede descargarse gratuitamente en:

4. Estimular con los diseños la interacción social, con espacios abiertos y corredores decorados de forma que favorezcan el encuentro y el intercambio, y combinando éstos con rincones discretos desde los que se pueda observar la vida cotidiana y las entradas y salidas de visitas; previsión de lugares para recibir a la familia o amistades, incluso por la noche; disponer de espacios para actividades socioculturales...
5. Promoción de la independencia: diseños que animen y propicien los paseos, espacios para el ejercicio físico y la rehabilitación y disposición de elementos tecnológicos y productos de apoyo.
6. Estimulación de los sentidos: minimizar el riesgo de la existencia de ruidos desagradables y prever sistemas de supresión de malos olores; diseñar un cuarto en el que se ofrezca la oportunidad de darse un baño sensual con aromas y aceites; grandes ventanales o claraboyas para aprovechar la luz natural, controlando al tiempo que no se produzcan deslumbramientos.
7. Creación de ambientes que estimulen el desarrollo de la afectividad: diseñar espacios interiores y exteriores para visitas infantiles; colocación de plantas y posibilidad de animales de compañía; estimular la emotividad positiva en la decoración personalizada de interiores y cuidar que en la selección de elementos decorativos de la vivienda (habitación) se incluyan los que favorecen la reminiscencia y la revisión vital de eventos positivos.
8. Planificación adecuada de la vivienda o habitación: favorecer diseños que permitan la creación de un espacio propio, íntimo, en el que puedan diferenciarse diferentes ambientes: dormir, estar,

cuarto de baño, pequeña cocina; prever superficies amplias para personas con movilidad reducida (accesibilidad); ventanales grandes o, mejor, balcones o terrazas.

9. Facilitar las interacciones positivas entre los/as trabajadores/as, las personas atendidas y las familias: espacios para interactuar con el personal de atención directa y el resto del equipo para conocerse, intercambiar impresiones y participar en los planes de atención y desarrollo de la vida cotidiana; cuidar que los despachos y oficinas administrativas sean accesibles y “amigables”, lo mismo que los elementos tecnológicos que favorecen la autonomía y la independencia.

10. Cuidar los diseños específicos para la atención de personas con demencia, desde el axioma de que “sólo conocen lo que pueden ver”: Son especialmente recomendables en estos casos las viviendas o unidades convivenciales para pequeños grupos de personas; diseñar espacios apropiados para facilitar y permitir el vagabundeo tanto dentro de la unidad como fuera de ella; la utilización de la cocina en su doble función de participación de la elaboración de la comida (aunque sea solo visualmente) y como lugar donde desarrollar actividades terapéuticas cotidianas con sentido; utilización del mobiliario, objetos y enseres con función terapéutica.

5.3 Claves para la apertura de los centros a la comunidad.

Otro de los cambios organizativos y de funcionamiento a incorporar en las residencias para personas con necesidad de apoyos que es congruente con el modelo AICP es el que se dirige a una mayor apertura hacia la

comunidad, convirtiéndolas en centros polivalentes de recursos³⁰.

Evolucionar en esta línea significa obtener una ventaja añadida, como es una mayor optimización de recursos con beneficios sociales y económicos. Para ello los centros, además de la atención a residentes permanentes, podrían ofrecer otros servicios, como los que se indican a continuación, de los que puedan hacer uso las personas que lo necesiten o deseen:

- Servicios destinados a personas no residentes.- Se trataría de ofrecer a las personas mayores que viven en su casa la posibilidad de utilizar con flexibilidad y sin horarios rígidos determinados servicios como el comedor, los talleres, el gimnasio, los baños, etc.
- Servicios de "respiro".- Toda residencia cuya infraestructura lo permita, podría estar abierta al ofrecimiento de programas intermedios con el doble objetivo de atender a las personas en situación de dependencia y de ofrecer un "respiro" a la familia cuidadora: centros de día, estancias temporales, programas de vacaciones asistidas por personal especializado.
- Servicios domiciliarios destinados a personas en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia que viven en su casa.- Algunas residencias podrían ofrecer algún tipo de servicio de proximidad, de manera complementaria y preferiblemente coordinada con los que se ofrecen a domicilio por los servicios sociales municipales, tales como comidas y lavandería a domicilio, asesoramiento sobre diseño de adaptaciones en el

³⁰ En la obra coordinada por Pilar Rodríguez: *Residencias y otros alojamientos para personas mayores*. Ed. Médica Panamericana. Madrid, 2007, se contienen orientaciones en esta línea de apertura a la comunidad de los servicios de los centros.

hogar y utilización de servicios de apoyo, terapia ocupacional y rehabilitación a domicilio, etc.

- Formación y apoyo a allegados y familiares que cuidan de una persona en situación de dependencia en su domicilio.- Mediante la programación de cursillos de información, formación, adiestramiento en habilidades y grupos de apoyo. Algunas de estas actividades formativas es conveniente que se desarrollen en el propio domicilio de la persona que es atendida por su familiar.
- Formación de profesionales de los servicios sociales ajenos a la residencia.- Cursos de formación y prácticas destinados a trabajadores/as de ayuda a domicilio, a cuidadores/as de otras residencias, a auxiliares de clínica e incluso a profesionales de más alto nivel, como formación especializada: ATS/DUE, animadores/as, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores/as sociales, médicos/as, psicólogos/as. También podría estar el centro abierto a la realización de prácticas de los/as estudiantes que realizan una formación especializada de tercer ciclo (máster).
- Servicios abiertos al medio comunitario para facilitar la integración.- Tienda de objetos, ayudas técnicas y ropa adaptada a las necesidades de personas en situación de dependencia. Exposición y venta de artesanía elaborada en la residencia. Cafetería abierta al público con precios especiales para jóvenes. Boletín de noticias con comité de redacción intergeneracional, radio local.



Colección
Papeles de la Fundación

6

Cómo avanzar en el modelo AICP desde la atención domiciliaria o las residencias y centros existentes

A lo largo de este documento se ha insistido en la idea central que subyace al modelo que se propone, que no es otra que organizar los servicios y la atención profesional en torno a la persona y el respeto a sus derechos y decisiones, para salvaguardar así su autonomía en el control de su propio plan de vida y, por tanto, su dignidad.

Pero, como hemos podido ver, desarrollar avances como los que se proponen cuando a las personas que los precisan se les ofrecen servicios diseñados y regulados desde criterios que no pivotan en el eje persona sino en el eje servicio, no es tarea fácil porque los intereses que priman son los de la Administración, o los de los proveedores de servicios o los de los y las profesionales, los cuales chocan muchas veces con los planteamientos que son inherentes al modelo.

Sin embargo, el hecho de que sea difícil no quiere decir que no pueda avanzarse progresivamente hacia la consecución de mejoras en la calidad de la atención, pensada desde el bienestar de las personas. Así está ocurriendo en la mayor parte de los países de nuestro entorno y así ocurre ya también en España, donde se ha comenzado por iniciativa de diferentes proveedores de servicios y en contextos diversos a desarrollar experiencias piloto o procesos profundos de cambio, algunos de ellos –y esto es lo deseable– liderados desde las propias Administraciones Públicas (País Vasco y Comunidad Autónoma de Castilla y León).

6.1 Principales claves para avanzar.

A continuación se sugieren una serie de claves deducidas de la evidencia empírica y de experiencias prácticas de acompañamiento al cambio de modelo desarrolladas tanto en entornos domiciliarios como en residencias

tradicionales de personas mayores:

- Es garantía de éxito en el avance de cambio de modelo que el proceso esté liderado por las Administraciones competentes, así como por los equipos directivos de los programas y los centros.
- La transformación y adecuación ambiental con la participación de las personas y de sus familias, de forma que se personalicen los espacios y se supriman las barreras que frenan las oportunidades de participación (en la propia vivienda o en el centro), contribuye sobremanera a promover independencia y percepción de control sobre el ambiente y sobre la propia vida.
- Planificar la atención y el proyecto de vida (PAyV) contando con la participación de la persona y partiendo de su biografía (historia de vida), además de los resultados de la evaluación integral (incluida la de calidad de vida), resulta ser la estrategia fundamental de la atención centrada en la persona y llevarlo a cabo es factible sin grandes cambios organizativos.
- Los/as profesionales que realizan la gestión de casos y la intervención comunitaria cuando las personas viven en sus propios domicilios se constituyen en auténtica referencia para ellas y para sus familias porque les aportan asesoramiento profesional, buena atención, seguridad y tranquilidad. Además de la satisfacción de las personas por este tipo de intervención, la aplicación de esta metodología se ha mostrado también costoefectiva y eficiente en las evaluaciones realizadas porque evita el consumo indebido de recursos, especialmente sanitarios (reducción de visitas a urgencias y hospitalizaciones, retraso o evitación de institucionalizaciones).

- Cuando no existen los anteriores, son los/as auxiliares del SAD, asistentes personales o gerocultores/as quienes de forma más estrecha y continuada están en contacto con las personas que necesitan apoyos. Al desarrollar la atención centrada en la persona, les asisten en las actividades cotidianas cuando lo necesitan, les estimulan para que participen en ellas, identifican sus capacidades fomentando que las desarrollen y generan, en fin, oportunidades para aumentar su independencia y su autonomía. En consecuencia, se configuran como los más indicados para asumir el rol de profesional de referencia, sobre todo cuando la atención se presta desde un centro.
- La relación de ayuda en la atención personalizada requiere la estabilidad de los/as auxiliares. Por tanto, es totalmente recomendable evitar los cambios de trabajadoras/es del SAD y las rotaciones de personal en las residencias.
- Teniendo en cuenta la relevancia que adquiere en los centros el/la profesional de referencia por la creación de la especial confianza que se establece en la relación de ayuda y el acompañamiento a la persona, también resulta conveniente que las asignaciones se hagan sobre la base de criterios de afinidad surgida entre residentes y profesionales. Lo anterior aboga a favor de que esté prevista la posibilidad de cambiar de persona de referencia cuando se descubran esas afinidades.
- El/la profesional de referencia (ya se trate del gestor/a de casos en los domicilios, ya sea un/a auxiliar o gerocultor/a de los centros), una vez se le forma adecuadamente, participa de manera natural en la relación de ayuda y en la recopilación de la información necesaria para hacer la historia de vida de la persona residente y,

después, para realizar su acompañamiento en el desarrollo de su PAyV.

- Hay que facilitar que las actividades terapéuticas adquieran sentido para las personas y desarrollarlas en torno a las rutinas cotidianas. Llevar a cabo aunque sea parcialmente actividades sencillas pero significativas como la higiene personal, ordenar la ropa, pasear, colaborar en la cocina, poner y quitar la mesa, hacer bricolaje, hacer la compra, cuidar las plantas o animales de compañía, etc. proporcionan oportunidades para organizar el día a día de manera satisfactoria y en muchos casos se mantienen o recuperan habilidades funcionales que pueden haberse perdido por no ejercitarlas, lo que ocurre sobre todo cuando la persona vive en una residencia³¹. El objetivo es que las personas, incluidas las que tienen grandes necesidades asistenciales, puedan seguir percibiendo una cotidianeidad que tiene significado y sentido para ellas y que puedan elegir participar en unas u otras en la medida que puedan y quieran.

- Cuando las personas viven en una residencia se precisa, no obstante, que las rutinas organizativas de la misma se flexibilicen y diversifiquen lo más posible. Pautas como las que se citan a continuación, permiten no sólo ajustarse más y mejor a las necesidades y preferencias de las personas residentes, sino minimizar algunos de los efectos más negativos que provoca la institucionalización:
 - Flexibilidad horaria para levantarse o acostarse, para las comidas, para salir y entrar.

³¹ Ver en Díaz-Veiga P y Sancho M: "Unidades de convivencia. Alojamientos de personas mayores para vivir como en casa". Informes Portal Mayores, n1 132. Madrid, 2012.

- Ofrecer la posibilidad de hacer elecciones (el modo de peinarse o cuidar la propia imagen, menú en las comidas, actividades preferidas).
 - No restricción de horarios para las visitas y disposición de espacios privados para las relaciones.
 - Amplitud de oferta en servicios de ocio, entretenimiento, culturales.
 - Trabajar con las familias y personas allegadas para hacerlas partícipes del PAyV y convertirlas en “aliadas” de la vida en la residencia y del proceso de acompañamiento.
- Para que la labor de acompañamiento en los PAyV por parte del personal auxiliar en las residencias sea posible y fructífero, se necesita del amparo, acompañamiento y asesoramiento permanentes del equipo técnico del centro (terapeutas, trabajadores sociales, animadores, psicólogos, médicos, enfermeras, fisioterapeutas, etc.). El trabajo de sus miembros debe desarrollarse mediante un proceso progresivo que tiene como finalidad ayudar a los/las cuidadores/as a identificar y desarrollar sus propias competencias en relación con la personalización de la atención y el trabajo en equipo.
 - La organización del trabajo en centros y servicios debe transformarse progresivamente, de manera que se vayan dejando atrás sistemas de atención basados en roles profesionales muy parcelados y jerarquizados. La propuesta que se realiza desde el modelo AICP está en sintonía con un concepto de relación de ayuda y acompañamiento más horizontal mediante el que se facilitan apoyos para una vida familiar o en comunidad que se desenvuelva con la máxima autonomía e independencia posibles.

El o la profesional de referencia (gestor/a del caso, asistentes personales, auxiliares) juega un papel fundamental en esta transformación, pero todo el equipo debe estar involucrado en la misma. Los resultados que se consiguen demuestran que es posible pasar de organizaciones directivas y jerárquicas (dirección, equipo profesional, cuidadores) a un trabajo interdisciplinar de abajo-arriba (bottom-up), donde el personal de atención directa, de acuerdo con las personas a las que atienden y, en su caso, sus familias, puedan decidir de manera autónoma las rutinas cotidianas, lo que resulta por razones obvias mucho más fácil de conseguir en los domicilios que en los centros.

- Para que este cambio se produzca de manera satisfactoria también en las residencias es necesaria la existencia de un equipo técnico con las funciones siguientes:
 - Llevar a cabo las valoraciones integrales necesarias.
 - Formar a los/as profesionales de referencia para que éstos aprendan a desarrollar la historia de vida y supervisar su elaboración a medida que este proceso avanza.
 - Practicar la observación sistemática, sobre todo, cuando las personas presentan deterioros cognitivos, para descubrir capacidades, gustos, intereses o situaciones que provocan conductas disruptivas.
 - Elaborar la propuesta de los PAyV, consensuándola con la persona y/o su grupo de apoyo y profesional de referencia.
 - Pautar y adiestrar al personal auxiliar en estrategias y habilidades para el mejor desempeño de la relación de ayuda, el suministro de apoyos y la consecución de los

mejores resultados en los objetivos de independencia y autonomía de cada persona.

- Intervenir en las incidencias o circunstancias no previstas que los/las cuidadoras/es no saben o no pueden resolver.
 - Responsabilizarse de la coordinación, seguimiento y control de la vida en el centro (o en la unidad convivencial) y del cumplimiento de los PAyV de cada caso.
 - Desarrollar periódicamente reuniones interdisciplinarias de equipo, en las que estén presentes los profesionales de referencia y, cuando se trate de consensuar el PAyV, también la persona residente y, en su caso, familia o grupo de apoyo.
-
- El bienestar de las personas cuidadoras (profesionales o familiares) es un objetivo que no debe olvidarse en los planes de formación y de acompañamiento y en la elaboración de los PAyV. El cuidado del cuidador/a es una pieza esencial de la relación de ayuda y debe buscarse también que los fines esenciales del modelo (evitar exceso de dependencia y promover autonomía para el desarrollo del proyecto de vida propia) se dirijan también a la persona cuidadora.



Colección
Papeles de la Fundación

Como se ha mencionado ya, desde cualquier ámbito de decisión que tenga que ver con el diseño de políticas y recursos de atención a personas mayores o personas con discapacidad, o, en el ámbito de la praxis profesional, con la prestación de servicios e intervenciones a las mismas, se pueden llevar a cabo mejoras que favorezcan su calidad de vida, sobre todo cuando se actúa en congruencia con los fundamentos y principios básicos en que se apoya el modelo de atención que aquí se ha presentado: la dignidad, la autonomía, la independencia y el bienestar de las personas.

Sin duda, la exigencia de austeridad, control del gasto y garantía no solo de la eficacia sino también de la eficiencia a la hora de asignar los recursos escasos existentes puede plantear dudas sobre los costes de las alternativas que aquí se han presentado. Por ello, acompañar las experiencias piloto que se están desarrollando en la actualidad de los correspondientes estudios de costes –tal como se está desarrollando en muchos lugares- es muy conveniente para verificar si, tal como arrojan estudios internacionales³², puede confirmarse que intervenciones como la gestión de casos, las fórmulas de alojamiento en la comunidad, la atención centrada en la persona y la coordinación sociosanitaria resultan ser, en efecto, costoefectivas y eficientes.

³² El SIIS viene realizando una serie de estudios de interés en este sentido, como el aparecido en 2011: *Atención comunitaria y atención centrada en la persona: Revisión de estudios de coste-efectividad*. Y también: "Coste efectividad, economías de escala y tamaño de los centros residenciales para personas mayores y personas con discapacidad", en Rodríguez P (coord.): *Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia*. Fundación Caser para la Dependencia y Fundación Pilares para la Autonomía Personal, 2012.

La pretensión de esta publicación es ofrecer un conjunto de propuestas y pistas que puedan contribuir al debate sobre un modelo compartido de atención, así como estimular, apoyar o desencadenar una tendencia de cambio favorable a la mejor calidad de vida de las personas que requieren apoyos, cuidados y atención, que pase por el desarrollo de sus capacidades para que puedan llevar a cabo con la mayor autonomía posible sus propios proyectos de vida.

Este cambio de modelo está teniendo lugar en diferentes partes del mundo, y también ha comenzado a desarrollarse desde algunos contextos en España. Pero la transformación que se plantea constituye un proceso cuya generalización y perfeccionamiento exigirá un período razonable de tiempo porque hay que tener en cuenta la situación y el contexto de partida: no se trata de deslegitimar lo que tenemos sino de continuar avanzando, trazándose por cada proveedor, por cada Administración o equipo profesional un proceso de mejora que constituya una hoja de ruta propia.

A este respecto, pueden verse ejemplos de interesantes experiencias e iniciativas que se están llevando a cabo en diversos contextos y que provienen de diferentes CC.AA. y diversidad de organizaciones en la Red de Buenas Prácticas “Modelo y Ambiente” que está alojada en la web de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal:

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

También en este sitio web pueden encontrarse diversos materiales que han mostrado ser de utilidad en el avance de propuestas semejantes a las del modelo AICP.

Agradecemos a las entidades y profesionales que se han adherido ya a

esta Red e invitamos a cuantos otros estén interesados en el ilusionante proceso de cambio que está en marcha a participar y unirse a la comunidad de aprendizaje que constituye la misma gracias a la aportación de todos. En el ámbito europeo, y en relación con la atención a personas mayores, es de interés la Red Europea de Buenas Prácticas WeDO, que acoge y difunde experiencias relacionadas con el bienestar y la dignidad en los servicios de atención (<http://www.wedo-partnership.eu>).

La Fundación Pilares para la Autonomía Personal ha hecho del impulso y apoyo a la implementación de la mejora de la atención, pensada desde las personas, una de sus claras señas de identidad. Seguiremos promoviendo la generación de conocimiento y la innovación en este ámbito, mediante la investigación, la formación, el debate, la gestión del conocimiento y la cooperación con otros agentes que coincidan con nuestros fines y también seguiremos difundiendo las buenas prácticas que nos brinden y quieran socializar sus protagonistas. Como decía recientemente Gregorio Rodríguez Cabrero, *“La complejidad de las preguntas y de las respuestas que están planteadas en nuestra sociedad nos exige un amplio debate colectivo, nuevas formas de innovación social, investigación y estudio. En este objetivo las fundaciones tienen un rol crucial”*³³.

El proceso de cambio de modelo que se ha iniciado se convertirá en un movimiento de avance que no tenga posibilidad de vuelta atrás cuando se vayan uniendo al mismo muchos de los actores y agentes que están involucrados en la oferta y demanda de servicios de apoyo a las personas con discapacidad o personas mayores que se encuentran en riesgo o en situación de dependencia. Si con la difusión de esta publicación

³³ Corresponde la cita a la conferencia *El Estado de Bienestar en una sociedad en crisis*, pronunciada por el autor en la presentación pública de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Ver en:

www.fundacionpilares.org/docs/conferencia_cabrero_presentacion.pdf

conseguimos hacer más ancho un camino que debe acoger al máximo número de profesionales, entidades, administraciones, asociaciones, proveedores de servicios, medios de comunicación, etc., habremos cumplido nuestro principal propósito al elaborarla.



Papeles de la Fundación Pilares para la autonomía personal. Nº 1 (2013)
LA ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
ISBN: 978-84-616-5392-8 | Depósito Legal: M-24010-2013