
BUENAS PRÁCTICAS MODELO Y AMBIENTE

**ESPACIO AMARANTO. UN ESPACIO DE
ENCUENTRO PARA PERSONAS CON
DETERIORO COGNITIVO LEVE Y
DEMENCIA EN FASES INICIALES.**



Nina Morillas Jorgensen. Directora gerente
Carlota Barbadillo Pérez de Ayala. Coordinadora técnica
Amaranto Servicios a la Dependencia S.L.



ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Servicios o programas de atención o intervención

LUGAR: Zona de Almagro del barrio de Chamberí. Madrid

GRUPO DE POBLACIÓN AL QUE SE DIRIGE: Personas con quejas subjetivas de fallos de memoria, deterioro cognitivo leve o demencia en fases iniciales, así como a sus familiares y allegados

1

OBJETIVOS

Objetivos generales:

- Proporcionar una atención centrada en la persona para la mejora de la calidad de vida, el estímulo de la autonomía personal y la minimización de la dependencia.
- Favorecer el bienestar en las diferentes dimensiones que conforman la experiencia humana y empoderar a las personas que asisten por medio de una atención personalizada, basada en los principios de dignidad, autonomía moral y funcional, individualidad y participación.
- Promocionar la salud y el envejecimiento activo, estimulando el control sobre la propia vida y el desarrollo de sus proyectos vitales.
- Ralentizar el progreso de la enfermedad, mejorar la calidad de vida y favorecer la permanencia en el propio domicilio por medio de terapias no farmacológicas desarrolladas por un equipo interdisciplinar.

Objetivos específicos:

DIRIGIDOS A LAS PERSONAS QUE ACUDEN AL CENTRO

- Ofrecer un espacio adaptado a las necesidades e intereses específicos de las personas con deterioro cognitivo leve o demencia en fases iniciales, que por sus características (edad entre cincuenta y setena años, nivel cultural, etc.) generalmente tienen difícil su integración en otros recursos existentes para personas con enfermedades neurodegenerativas (centros de día, centros para mayores...).
- Empoderar a la persona acompañándole en la gestión de su vida cotidiana, su futuro y su enfermedad.
- Mejorar la autoestima estimulando la asunción de roles activos.
- Impulsar y apoyar en el logro de un ocio saludable y de calidad con actividades que resulten significativas y sean acordes con el proyecto vital de las personas asistentes. Para lograrlo se aprovechan los recursos existentes en la comunidad.
- Proporcionar un espacio de encuentro que favorezca la socialización y la creación de redes informales de apoyo, donde sea posible tanto realizar un trabajo más



clínico o terapéutico, como sentarse a tomar un café con personas que, además, están pasando por la misma situación.

- Generar un espacio propio y acogedor en el que poder expresar sus temores, resolver sus dudas y afrontar la enfermedad activamente.
- Mantener una coordinación constante con otros agentes implicados (unidades de neurología, SAD, etc.).

2

PARA SUS FAMILIARES Y ALLEGADOS

- Informar y asesorar de forma individualizada para ayudar en las dudas, inquietudes y toma de decisiones que va siendo preciso realizar para atender a las necesidades cambiantes de una persona con demencia.
- Proporcionar un entorno de escucha activa ante cualquier propuesta o petición que surja desde el ámbito familiar con el fin de poder dar respuesta a las demandas de los familiares, cuidadores/as y allegados, entendiendo que conocen mejor que nadie sus propias necesidades.
- Llevar a cabo actividades formativas grupales sobre aspectos teóricos y prácticos relacionados con la demencia, destinados tanto a la familia como a cuidadores no profesionales.

PARA LOS TRABAJADORES/AS

- Sensibilizar y formar al equipo en el modelo de atención integral centrada en la persona.
- Estimular competencias como la observación, la empatía y la escucha activa, frente a la mera especialización o adquisición de conocimientos.
- Generar un clima de análisis, reflexión y debate para la mejora continua de la calidad de la atención.
- Introducir cambios en el proceso de evaluación para adecuarlos al modelo de atención centrada en la persona. La evaluación radica, entonces, en la realización de la historia de vida, en la identificación de las fortalezas y capacidades, en la escucha de sus deseos y demandas, así como en la medición de la calidad de vida subjetiva (evaluada a través de la escala GENCAT) como criterio fundamental.
- Desarrollar la labor profesional en el marco de la AICP, utilizando como pilar de la intervención el plan de atención y vida, elaborado y evaluado junto a la persona afectada y sus familiares cuidadores.
- Facilitar también el bienestar subjetivo y la calidad de vida de las personas que componen la plantilla por medio de la flexibilidad en los aspectos organizativos, el



establecimiento de cauces para la participación, el liderazgo y acompañamiento a lo largo del proceso de implantación del modelo.

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO, METODOLOGÍA Y FASES DEL PROYECTO

El importante aumento de los conocimientos acerca del cerebro y de las enfermedades neurodegenerativas logrado -en los últimos tiempos ha hecho que ya no se asuma, con una actitud pasiva y derrotista, que el deterioro cognitivo es un rasgo inherente e inevitable del envejecimiento.

Esto, unido a los avances conseguidos en la detección y el diagnóstico precoz de estas enfermedades, ha hecho emerger un nuevo perfil que se caracteriza por ser una persona considerablemente más joven (con una media de edad de sesenta y cinco años), a menudo consciente de sus dificultades, que busca poner los medios a su alcance para retrasar las pérdidas y mejorar su calidad de vida.

Estas personas no tienen fácil su integración en los servicios disponibles por diferentes motivos. En primer lugar, hablamos de personas más jóvenes que tienen unas necesidades e intereses propios y distintos a los de generaciones anteriores; su concepto y estilo de vida no son los mismos. Además, tienen una mayor formación que quienes se encuentran hoy en este tipo de recursos por el momento sociopolítico que vivieron en su juventud. En España se han producido profundos cambios en las últimas décadas lo que hace que sus experiencias vitales hayan sido muy diferentes.

ESPACIO AMARANTO abre sus puertas en noviembre de 2013 con la intención de poder ofrecerles una respuesta adaptada a su singularidad. No obstante, una vez comenzamos a caminar, surgió la idea de mirar más alto y, aprovechando que el Centro partía de cero, implantar lo más tempranamente posible una atención de calidad basada en el modelo ACP. Ya no se trataba, por tanto, de ofrecer sólo una intervención clínica especializada e interdisciplinar, sino de proporcionar una atención realmente personalizada, primando el bienestar físico y emocional, partiendo de la experiencia subjetiva de cada persona como ser único, brindando oportunidades de relación social y desarrollo personal, favoreciendo la autodeterminación y la continuidad de sus propios proyectos vitales.

La demencia ocasiona un gran sufrimiento tanto en la persona afectada, que en fases iniciales a menudo es plenamente consciente de lo que le ocurre, como en sus familiares y allegados.

ESPACIO AMARANTO pretende ser, no sólo un lugar donde conseguir una intervención clínica sino, también, un espacio de encuentro realmente propio, que se



moldea en base a sus intereses y motivaciones, en el que poder dar salida a las preocupaciones y miedos sabiendo que se trata de un contexto seguro y acogedor, y en un lugar en el que encontrarse con personas con quienes compartir experiencias. Por todo ello, las personas que acuden eligen la frecuencia y duración de su asistencia, siendo los y las profesionales quienes organizan las actividades de acuerdo con sus demandas, buscando siempre que las propuestas sean significativas y estén dirigidas a la mejora de la calidad de vida, el mantenimiento de la autonomía y la minimización de la dependencia. La labor se centra, por tanto, en los siguientes puntos:

- El apoyo en la autogestión para el logro de sus objetivos, la toma de decisiones y la continuación de su proyecto vital con autonomía y competencia. A través de la planificación del futuro, la autorregulación y la autodeterminación se favorece el desarrollo personal y el empoderamiento desde una visión constructivista del ser humano.
- Una intervención interdisciplinar y de calidad adaptada a los intereses personales de los/as asistentes.
- Actividades de ocio y socialización, partes esenciales de la vida con un peso fundamental en el bienestar emocional, seleccionadas por y para los participantes.

TEMPORALIZACIÓN

El proyecto comienza en noviembre de 2013. En estos momentos nos encontramos en la fase inicial de implantación del modelo de ACP en la que se han planificado las siguientes tareas:

- Establecer una filosofía y metodología de actuación compartida por todos los profesionales.
- Introducir la figura del profesional de referencia.
- Elaborar los documentos en que basar la evaluación e intervención, como los protocolos de recogida de información relativa a la historia de vida o las encuestas de satisfacción dirigidas a todos los participantes (personas afectadas, familiares, trabajadores).
- Desarrollar las herramientas precisas para pasar de un modelo de evaluación centrado en los déficits a otro cuya base sean las capacidades, deseos y necesidades de la persona.
- Iniciar la intervención basada en el enfoque de la ACP realizando una evaluación continua de las actuaciones.



Una vez finalizada esta fase, en junio de 2014, se realizará una valoración exhaustiva del proceso con el fin de determinar los avances logrados, las medidas implantadas, las dificultades que han ido surgiendo y las modificaciones que sea preciso realizar.

RECURSOS

El desarrollo del proyecto está siendo realizado por el equipo de ESPACIO AMARANTO compuesto por profesionales del trabajo social, la psicología, la terapia ocupacional, la fisioterapia y la logopedia. Además, para el desarrollo de acciones específicas como las actividades formativas, cuenta con la participación de otros profesionales, como médicos o abogados, que aportan su visión y conocimientos desde sus respectivos ámbitos de actuación.

NORMATIVA

- Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006).
- Ley 39/96 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Ordenanza Municipal por la que se regula el Acceso a los Servicios de Ayuda a Domicilio para Mayores y/o Personas con Discapacidad en la modalidad de Atención Personal y Atención Doméstica, de Centros de Día, propios o concertados, y Centros Residenciales para mayores (*BOAM número 5994 de 7 de agosto de 2009*).

EVALUACIÓN

La evaluación del proyecto busca valorar en términos cualitativos y cuantitativos los siguientes aspectos:

- La calidad de vida de las personas afectadas (por medio de una entrevista semiestructurada basada en la escala GENCAT).
- El acuerdo y bienestar de los y las asistentes y sus familiares con las acciones llevadas a cabo (intervención, participación, actividades formativas, etc.) por medio de encuestas de satisfacción y encuentros periódicos.
- El grado de implantación del modelo según el plan de trabajo establecido.



- La satisfacción y el bienestar percibido por los trabajadores/as que participan en el proyecto por medio de cuestionarios (como el MBI) y entrevistas diseñadas a tal efecto.

RESULTADOS

Dado que el proyecto se encuentra en una fase inicial, por el momento sólo podemos comentar que la idea de trabajar con este modelo ha generado una gran motivación e implicación en los trabajadores y trabajadoras. Además, respecto a las personas que ya están asistiendo, han expresado su alegría de contar con un espacio “sólo para ellos” en el que recibir una atención global y en el que poder abordar temas que les preocupan (y sobre los que a veces resulta difícil hablar con sus seres queridos). Además, entre todos, estamos creando un clima cálido y distendido que favorece el bienestar y el afrontamiento activo de una situación, tan complicada, como la que les ha tocado vivir.

FINANCIACIÓN

El proyecto no requiere financiación extraordinaria sobre los recursos actualmente en uso, tanto materiales (local, suministros, recursos fungibles e inventariables, etc.) como personales (equipo interdisciplinar estable y colaboradores puntuales).

CONCLUSIONES

El proyecto busca ofrecer una buena práctica de intervención con personas diagnosticadas de deterioro cognitivo, al proporcionar una **atención centrada en la persona** basada en los principios de la personalización, la dignidad, la autonomía moral y funcional, y la participación. Los objetivos y actuaciones se definen de acuerdo con el modelo de calidad de vida Shalock y Verdugo.

Trata de ser **pertinente**, en la medida en que atiende a un colectivo emergente, así como **innovador** tanto en el modelo de trabajo que sustenta la intervención, como en el lugar que pasan a ocupar los trabajadores y trabajadoras. El objetivo no es sólo que los profesionales asuman nuevos roles, pasando de ocupar el papel de “expertos” a convertirse en acompañantes de las personas en su singular proceso vital sino, también, de que su labor se desarrolle en un marco caracterizado por la flexibilidad organizativa, la participación en la toma de decisiones y en el que su subjetividad se erija también como un valor esencial. Hablamos, por tanto, de un ESPACIO en el que



todos (personas afectadas, familiares y empleados) sean, y puedan sentirse, miembros de pleno derecho.

Cumple también el criterio de **eticidad** al situar a la persona en el eje de cualquier actuación, al asegurar los valores éticos del respeto a los derechos de las personas, la libertad, la intimidad y la autonomía. Se trata, finalmente, de un proyecto **transferible** y **sostenible**, que ofrece una intervención **interdisciplinar** para dar respuesta a las necesidades cambiantes que pueden ir surgiendo durante la evolución de la enfermedad.

ENLACES Y ANEXOS

- Página Web del proyecto: <http://www.espacioamaranto.es/>
- Folleto informativo del programa (anexo):
<http://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente/docs/BP36FolletoESPACIOAMARANTO.pdf>