

Cuidamos **CONTIGO**



Proyecto piloto de atención integral y centrada en la persona, mediante gestión de casos, en el Distrito de Chamberí y otros barrios colindantes (Madrid), y los municipios de Rojales y Almoradí (Alicante)

INFORME DE RESULTADOS 2017

ÍNDICE

1. La Fundación Pilares para la autonomía personal Y EL MODELO AICP	3
1.1. La Fundación.	3
1.2. El modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP)	3
Las dos dimensiones del Modelo AICP	5
La relación de ayuda en el modelo AICP	6
La aplicación del modelo AICP en los servicios domiciliarios	7
2. El proyecto “Cuidamos Contigo”	8
2.1. Justificación	8
2.2. Introducción	11
2.3. Objetivos del programa Cuidamos Contigo	12
2.4. Descripción de actividades	13
2.5. Evaluación	19
2.6. Calendario de acciones realizadas	21
2.7. Resultados del proyecto Cuidamos Contigo	23
Captación y selección de la muestra	23
Evaluación de proceso	24
Evaluación pre-post	25
Evaluación final: satisfacción	26
2.8. CONCLUSIONES	28

1. LA FUNDACIÓN PILARES PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL Y EL MODELO AICP

(www.fundacionpilares.org)

1.1. La Fundación.

La Fundación Pilares para la autonomía personal es una entidad de ámbito estatal, creada en 2010. Su fin es la defensa de la igualdad de todas las personas y la dignidad de la vida humana mediante la promoción de la autonomía personal, la participación social, el ejercicio de derechos, las mejores condiciones de atención cuando ésta se requiere y el incremento de la calidad de vida de personas y grupos que se encuentren bien en riesgo, o bien en situación de discriminación, carencia, fragilidad, discapacidad, dependencia o conflictos personales.

Para ello, colaboramos con los distintos agentes implicados: el movimiento asociativo, instituciones públicas y privadas, fundaciones, entidades de la comunidad científica, etc., desarrollando una serie de actuaciones que van desde la formación y la investigación, hasta la aplicación directa en centros y servicios (residencias, centros de atención diurna, servicios domiciliarios, comunitarios u otros) del modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP), que supone un cambio innovador respecto a las formas clásicas de apoyo a la inclusión social y de atención a personas en situación de fragilidad o dependencia.

1.2. El modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP)

Cada vez hay más consenso sobre la necesidad de aplicar modelos integrales y basados en la atención centrada en la persona a quienes precisan de apoyos o cuidados de larga duración. Las transformaciones vividas en los últimos años han modificado radicalmente nuestra sociedad y las necesidades de las personas, lo que nos aboca a redefinir, por obsoletas, algunas de

nuestras políticas actuales, en concreto aquellas que se dirigen a las personas mayores y las que se encuentran en situación de dependencia.

En este sentido, diversos organismos internacionales, como son la OCDE, la OMS o la UE, cuando se refieren al fenómeno del envejecimiento y sobre-envejecimiento poblacional y la demanda creciente de cuidados de larga duración, vienen insistiendo en la necesidad de realizar cambios que garanticen una atención de calidad y que, al tiempo, se vele por la sostenibilidad de los sistemas de protección social¹. Cuestiones como la integralidad de las acciones, la coordinación de los sistemas de protección social y que las intervenciones se centren en las preferencias de las personas, constituyen el núcleo de las recomendaciones tanto de esos organismos como de la comunidad científica en su conjunto por haberse demostrado que “genera beneficios tanto a las propias personas como a los sistemas de salud”².

Dentro de este marco, se ha definido la AICP como aquella 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”³.

El modelo se basa en una serie de principios, que parten de que todas las personas somos iguales en dignidad y derechos, pero cada una es única (Individualidad), que estamos constituidas por un conjunto de aspectos biopsicosociales (Integralidad) y que por muchos apoyos que necesitemos nunca debemos perder el derecho a controlar nuestra propia vida (Autonomía).

Para hacer posibles estos principios, es necesario tener en cuenta una serie de criterios de intervención que han de estar impregnados de valores éticos, como son la personalización, la globalidad, la accesibilidad, la diversidad, etc.

¹P.E., el último documento de la OMS, publicado en 2015: *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*.

²OMS (2015): *People-centred and integrated health services: an overview of the evidence*.

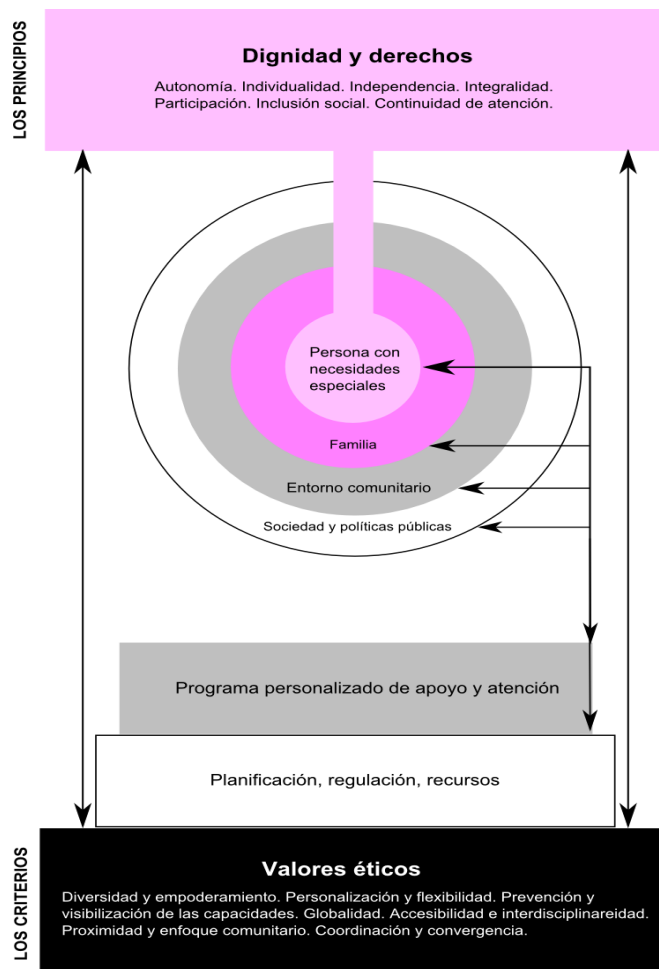
³Rodríguez Rodríguez P (2013): *La atención integral y centrada en la persona*. Nº 1 de la Colección “Papeles de la Fundación”. Fundación Pílares para la autonomía Personal. Madrid.

Las dos dimensiones del Modelo AICP

Con esta base, el modelo se constituye sobre dos dimensiones: por una parte, la **atención centrada en la persona**, que implica conocer y partir de su biografía, sus intereses o sus preferencias a la hora de planificar, así como con su participación efectiva y, por otra, la **integralidad de las actuaciones**, que hace necesario un enfoque interdisciplinar y la coordinación entre los distintos servicios y recursos de atención, en sus diferentes niveles y asumiendo la visión holística de la persona como ser multidimensional.

El modelo se sitúa en línea con la evidencia científica producida y la normativa internacional (*Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006*,) y estatal (*Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, 2006 –LAPAD*).

Podemos resumir sus principios y criterios de intervención en el diagrama que se muestra a la derecha⁴:



4 Rodríguez Rodríguez, P. (2013): Ob. Cit. y Rodríguez P y Vilà A (coord.) (2014): Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. Ed. Tecnos. Madrid

La metodología de Gestión de casos

La atención integral requiere de la puesta en marcha de una metodología que resulte adecuada para realizar, por un lado, el acompañamiento cercano a la persona que tiene necesidad de apoyos y, cuando ésta existe, a su familia cuidadora y por otro lado, que se facilite información, orientación y gestión a diversos recursos de proximidad cuya existencia es conocida tras el correspondiente proceso de intervención comunitaria. La literatura relacionada con los denominados internacionalmente "cuidados de larga duración" recomienda como metodología óptima para llevar a cabo lo indicado la conocida como "gestión de casos".

Para las personas en situación de dependencia, y sus familias cuidadoras, la gestión de casos logra ofrecer una atención continuada, a través de una única figura de referencia con la que poder compartir todas sus necesidades, preferencias, inquietudes y deseos y, al tiempo, ésta se ocupa de coordinar e integrar en torno al caso, todos los recursos, profesionales y otros apoyos formales y no formales, lo que permite, a su vez, caminar hacia la eficiencia y sostenibilidad del sistema de protección social. Cada gestor/a de caso coordina todas las intervenciones necesarias y co-construye cada itinerario con la participación efectiva de la persona que requiere de atención, y su familia y entorno más cercano.

La relación de ayuda en el modelo AICP

La atención centrada en la persona requiere que la práctica profesional se desarrolle a través de la *relación de ayuda*, concepto acuñado por la Psicología Humanista, y más concretamente por el padre de la Psicoterapia Centrada en la Persona, Carl Rogers. Este concepto puede describirse como la relación que se establece entre la persona que requiere apoyos y la persona que proporciona tales apoyos, y está *"basada en la preservación de la dignidad inherente a la condición humana y, por tanto, impregnada de valores éticos, y se construye desde una posición terapéutica no directiva, capaz de activar los recursos latentes que todas las personas poseemos. Para ello, cuenta con la participación activa de la persona, 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".

La aplicación del modelo AICP en los servicios domiciliarios

El Servicio de atención domiciliaria (SAD) y de apoyo en el entorno, se ha definido como "un programa personalizado, de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios 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 en el entorno y apoyo a las familias), prestados en el domicilio y el entorno de una persona adulta en situación de fragilidad, discapacidad o dependencia" (Rodríguez, 2011).

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

2. EL PROYECTO “CUIDAMOS CONTIGO”

2.1. Justificación

La mayor parte de las personas en situación de dependencia derivan de procesos degenerativos asociados al envejecimiento, por tanto, hay que tener muy presente que, si ya en la actualidad España es de los países más envejecidos, dentro de 20 años la población mayor alcanzará el 30% del total y será el país con mayor índice de envejecimiento del mundo, lo que tendrá su correspondiente impacto en las cifras de personas en situación de dependencia.

Pero no hay que olvidar que, junto a estas personas, están sus familias cuidadoras. El 9,3% de las familias en España tiene a cargo alguna persona en situación de dependencia. De éstas, casi el 80% dedican al cuidado más de 10 horas a la semana; más de 70 horas si la persona tiene demencia. Sin duda ninguna, esta preeminencia de los cuidados familiares, que se mantiene y pervive en nuestro país, pese al cambio de roles tradicionales de las mujeres (las mayores proveedoras de cuidados), constituye una riqueza inestimable de nuestra sociedad que, sin embargo, tiene el riesgo de disminuir por la denominada “crisis del apoyo informal”, bien analizada en el entorno de la OMS, la OCDE y de la UE. Las familias cuidadoras ven afectadas diferentes esferas de su vida cuando asumen la labor de cuidados: salud (65%), ocio, vida afectiva y relacional (80%) y económica y laboral (61%), lo que en muchos casos conlleva a la claudicación familiar y a la búsqueda del recurso menos apreciado por las personas y de coste más elevado (las residencias).

Y es precisamente por la existencia de este riesgo de claudicación y del problema de sostenibilidad que originaría a los sistemas de protección social en materia de cuidados de larga duración, si aconteciera una retirada considerable del apoyo familiar, por lo que la comunidad experta y los distintos organismos internacionales, como la OCDE (Help wanted? Providing and paying for Long-Term Care, 2011), la OMS (Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud, 2015; People-centred and integrated health services: an overview of the evidence, 2015) o el Centro Europeo de Investigación y Políticas Sociales (From care in homes to care at home:

European experiences with de-institutionalization in long-term care, 2016) proponen tener muy en cuenta e incorporar a las familias en los sistemas de protección social a la dependencia, ofreciéndoles apoyos en materia de formación, programas de “respiro” y otros apoyos y beneficios.

El proyecto “Cuidamos contigo” responde, en primer lugar, a las necesidades derivadas de los cuidados de larga duración por situaciones de dependencia, que apelan a desarrollar mejores servicios y recursos de atención a las personas que los requieren, mejorando así su calidad de vida y también la de sus familias cuidadoras (así como la de las cuidadoras formales). En segundo lugar, el proyecto se atiene a la evidencia contrastada de que los modelos tradicionales de atención no siempre respetan la autonomía y dignidad de las personas, obligando a éstas a adaptarse a los servicios existentes en lugar de que los servicios se adapten a las personas.

Por otro lado, la situación en la que se ven las familias cuidadoras y las propias personas con necesidad de apoyos puede llegar a ser crítica respecto a los itinerarios que deben recorrer para poder conocer, acceder y beneficiarse de forma continuada, integral y armónica, de los distintos recursos y servicios disponibles en la comunidad, tanto del ámbito privado como del ámbito público, pues la coordinación e integración de diferentes sectores (sociales, sanitarios, ambientales, urbanísticos y de transporte, culturales, de ocio, participativos, tecnológicos...) y de diferentes ámbitos (público-privado) sigue siendo una asignatura pendiente, quedando un gran camino que recorrer para, por un lado, responder de manera integral, continuada y flexible a las situaciones de dependencia y, por otro, optimizar recursos y sinergias existentes en la comunidad y ahorrar en gasto sociosanitario (eficiencia).

De nuevo, no podemos olvidar la perspectiva de género cuando hablamos de cuidados. Las consecuencias de un sistema sexo-género que no sólo atribuyó cualidades diferenciadas a cada sexo, sino que viene dando distinto valor a las tareas asignadas como propias de hombres y mujeres, en detrimento de estas últimas, siguen muy presentes en la actualidad. Sabemos (porque la literatura científica lo muestra) que la respuesta a las necesidades de cuidado de la población en España sigue recayendo fundamentalmente en las familias, y dentro de éstas en lo que algunas autoras han descrito como “la

primera mujer disponible". La experiencia obtenida con en este programa no arroja novedades respecto a lo que han descrito estudios sobre el cuidado en España: trabajamos con personas cuidadoras, en su mayoría mujeres, y cuando el cuidado está siendo desarrollado por hombres, intervienen variables como el estado civil e incluso la orientación sexual. El enfoque desde el que el Cuidamos Contigo entiende el cuidado es redistribuidor y no diferencialista, trabajando por facilitar el reparto de tareas, recursos y tiempos, no sólo entre hombres y mujeres, sino entre lo formal e informal. Se trata de visibilizar el cuidado mutuo como un valor social, y afrontar las situaciones de cuidado de manera colaborativa, aprovechando y articulando la riqueza de recursos latentes en la comunidad.

El proyecto se viene desarrollando desde el año 2014 en Madrid, en el Distrito de Chamberí y en otros barrios colindantes de los Distritos Centro, Tetuán y Moncloa-Aravaca. Este proyecto se puso en marcha gracias al apoyo de La Obra Social de La Caixa, a través de su convocatoria de ayudas a proyectos de iniciativa social, y fondos propios de Fundación Pílares.

Las evaluaciones del proyecto han mostrado resultados positivos relativos a la mejora de la calidad de vida percibida por las familias, es por ello que, con la intención de consolidar, extender, y seguir validando el Modelo de AICP en domicilios y entornos, la Fundación realiza grandes esfuerzos por mantener el programa y obtener financiación para ello. En 2017 "Cuidamos Contigo" inicia una nueva senda, extendiendo su ámbito de actuación, ampliando el número de familias con las que se trabaja, las interacciones con la comunidad, y por tanto el impacto esperado. Esto es posible gracias al apoyo económico del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través de la subvención dirigidas a la realización de programas de interés general para atender a fines de carácter social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del impuesto sobre la renta de las personas físicas (convocatoria IRPF 2016). El Cuidamos Contigo se consolida y crece en Madrid, y nace en Alicante.

En 2018, el Cuidamos Contigo logra su continuidad recibiendo apoyo económico en sus respectivas convocatorias del impuesto sobre la renta de las personas físicas (convocatoria IRPF 2017 de la Generalitat Valenciana y de la Comunidad Autónoma de Madrid).

2.2. Introducción

El proyecto Cuidamos Contigo nace con el fin de mejorar la calidad de vida de personas en situación de dependencia, sus familias cuidadoras y profesionales, mediante la aplicación del modelo de atención integral centrada en la persona, que promueve autonomía, independencia y bienestar, persiguiendo también la permanencia en el domicilio y la contención y eficiencia de consumos/costes sociosanitarios a través de la coordinación entre entidades (públicas/privadas) de la propia comunidad.

Mediante la aplicación del proyecto Cuidamos Contigo se pretende mostrar y generar conocimiento sobre los beneficios que se obtienen al ofrecer soluciones integrales y personalizadas a familias que tienen en su seno personas en situación de dependencia mediante un conjunto de intervenciones que garanticen la continuidad de la atención y el buen cuidado, que promuevan la calidad de vida de ambas partes de la relación (persona en situación de dependencia y persona que cuida) y permita que la persona se mantenga en su domicilio el mayor tiempo posible, e inserta en su medio comunitario, evitando institucionalizaciones no necesarias y el consumo inadecuado de recursos sociosanitarios.

Las actividades del proyecto, contribuyen a mejorar las condiciones de cuidado de las personas en situación de dependencia y sus familias, al hacer un seguimiento y acompañamiento cercano desde una perspectiva humana y centrada en la persona. A ello se añade el desarrollo y potenciación de redes comunitarias de apoyo al cuidado que se logra a través de actividades comunitarias que ya se están trabajando. Esto está favoreciendo la sinergia de recursos existentes en la comunidad con el consiguiente aprovechamiento de los mismos y el logro de una mayor eficacia y eficiencia de los servicios sociosanitarios.

2.3. Objetivos del programa Cuidamos Contigo

El **objetivo general** de este proyecto es mejorar la calidad de vida de personas en situación de dependencia y quienes cuidan de éstas en el entorno familiar, mediante la aplicación del Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona (MAICP).

Para lograr esto, se plantean los siguientes **objetivos específicos**:

- Conocer la sociodemografía y los recursos que existen en la comunidad.
- Conocer a la persona y quienes le prestan cuidados en el entorno familiar, y analizar las características, situación y necesidades del contexto físico (vivienda y entorno), especialmente relacionadas con la accesibilidad y los productos de apoyo.
- Ofrecer información, formación, apoyo y asesoramiento especializado a personas en situación de dependencia, a las/os cuidadoras/es del entorno familiar y a los/as profesionales del SAD (triángulo del buen cuidado) para el autocuidado y para avanzar en el concepto de cuidador/a experto/a.
- Proporcionar los apoyos y servicios acordados, siempre destinados a mejorar la vida en el domicilio, facilitar su permanencia en él, evitar la sobrecarga de las/os cuidadoras/es.
- Establecer vínculos con los agentes que operan en la comunidad, para el intercambio y el apoyo mutuo a través del trabajo comunitario.
- Generar conocimiento relacionado con la implementación del Modelo de Atención Integral y Centrado en la Persona.

2.4. Descripción de actividades

DIAGNÓSTICO SITUACIONAL

Se profundiza así en el conocimiento del entorno, aportando datos sociodemográficos actualizados y reportando los nuevos recursos identificados. De esta manera, se establecen nuevos contactos y relaciones de comunicación, intercambio, colaboración y coordinación con los agentes comunitarios y entidades presentes en cada municipio.

VALORACIÓN INTEGRAL EN EL PROPIO DOMICILIO. EVALUACIÓN INICIAL: PRE

Compuesta por instrumentos estandarizados y otros contruidos *ad hoc* para conocer la situación de partida de:

- las personas mayores en situación de dependencia
- sus cuidadores/as familiares
- las características de la vivienda y el entorno

Buscando obtener datos e indicadores referidos a distintas dimensiones: funcionalidad-independencia, apoyos y servicios, personalización, autodeterminación, derechos, bienestar emocional-material-físico, participación e inclusión social, desarrollo personal, y relaciones interpersonales y afectivas, sobrecarga de cuidados, accesibilidad y amigabilidad de viviendas y entorno.

Uno de los instrumentos más importantes que aporta la Atención Centrada en la Persona a la valoración integral es la HISTORIA DE VIDA de cada persona en situación de dependencia o vulnerabilidad, que se elabora con el fin de garantizar el trato personalizado en la relación de ayuda y la adecuación de los apoyos que se propongan. La metodología de historia de vida supone que el/la gestora de caso, como profesional de referencia, trata de conocer aspectos relevantes que definen a la persona y ésta quiere compartir con el/ella; de esta manera, el/la gestora de caso dispondrá de información clave para, junto a la persona, poder elaborar su plan personalizado de atención y de apoyo a su proyecto de vida. Se lleva para ello un registro de cada persona con los principales datos recogidos, que se va actualizando y

nutriendo a medida que se avanza en el proceso de gestión de casos, y el vínculo de confianza se afianza, en el que figuran, además de los datos biográficos, sus gustos, preferencias, capacidades, deseos, valores, etc. conociendo así las demandas tanto explícitas como implícitas de éstas.

La valoración integral se realiza tanto en el caso de personas que se incorporan nuevas al programa como a modo de seguimiento y evaluación intermedia en el caso de las personas con las que venimos trabajando a través del Cuidamos Contigo desde 2014.

PLANES PERSONALIZADOS DE ATENCIÓN Y APOYO AL PROYECTO DE VIDA (PPAyAPV)

Con la historia de vida y el resto de datos recogidos en la valoración integral sobre la persona mayor, la familia cuidadora, la vivienda y el entorno, además de la derivada del diagnóstico situacional, se elabora una propuesta de Plan Personalizado de Atención y de Apoyo al Proyecto de vida (PPAyAPV) de cada caso, que se presentará a la persona y/o familia para su participación en el Plan hasta lograr el consenso sobre el mismo.

INFORMACIÓN, FORMACIÓN, APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO. SERVICIO “ACOMPAÑA”

El principal apoyo que se presta desde el Proyecto Cuidamos Contigo está comprendido en lo que hemos denominado servicio “Acompaña” y que, como se explica a continuación, se configura en dos modalidades, complementarias:

a. Asesoramiento y formación a personas en situación de dependencia (autocuidado) y sus cuidadoras/es (cuidador/a experto/a).

La gestora o gestor de caso desarrolla una función de acompañamiento, apoyo, asesoramiento (reforzada por otros profesionales especializados, cuando se requiere) y ofreciendo pautas para lograr una relación de cuidados satisfactoria que genere un bienestar recíproco, a través de:

- Acompañamiento y apoyo: seguimiento profesional periódico, flexible y

adaptado a cada caso respecto a horarios y canales de comunicación: en el propio domicilio, telefónico, y a través de otros dispositivos tecnológicos (Correo-e, WhatsApp), orientado a facilitar el apoyo a las personas en situación de dependencia y a las familias cuidadoras (y otras personas cuidadoras privadas) y que permite comprender y dar respuesta a las dificultades que puedan darse en la relación de ayuda. Desarrollamos así las recomendaciones de la comunidad científica sobre la eficacia y eficiencia de los programas de "autocuidado" y de "cuidador/a experto/a".

- Formación in situ y grupal sobre el cuidado y el autocuidado. Se da formación en el propio domicilio a las personas que componen la relación de ayuda (triángulo del buen cuidado) para mejorar tanto el cuidado como el auto-cuidado desde el modelo AICP. Asimismo, cuando las familias están interesadas en participar de grupos psicoeducativos junto a otras familias cuidadoras, se proponen espacios de formación grupal. Como soporte documental a estas formaciones, entregamos la Guía Cuidar, Cuidarse y Sentirse bien (2015) elaborada por nuestra Fundación:

http://www.fundacionpilares.org/cuidar_cuidarse_sentirsebien.php, en la que se contienen aspectos relevantes relacionados con el buen cuidado y que se dirige a todas aquellas personas implicadas en el proyecto (familia, personas allegadas, profesionales y otros agentes de la comunidad) para difundir el conocimiento adquirido.

- Asesoramiento profesional especializado, determinado por el tipo de apoyo que requiera cada familia o persona, que se lleva a cabo por la gestora o gestor de caso y, cuando procede, con el apoyo de otros profesionales especializados, acordados con entidades de la comunidad, sin coste añadido (psicológico, extranjería, laboral, etc.).
- Asesoramiento y entrenamiento en temas de accesibilidad, productos de apoyo y soluciones tecnológicas, que faciliten el día a día de las personas que requieren apoyo y de las personas que se los prestan, tanto en las actividades básicas de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, etc.) como también en lo que se refiere al desarrollo y a la autorrealización personal (comunicación, educación, esparcimiento,

etc.). El fin que se pretende siempre es promover la independencia y la autonomía de las personas y sus familias y apoyar sus proyectos vitales, promoviendo entornos seguros, accesibles, confortables, capacitantes y motivadores

El enfoque desde el que el Cuidamos Contigo entiende el cuidado también pasa por transmitir a las personas cuidadoras del ámbito familiar (en su mayoría mujeres) que el cuidado ha de ser una opción y no una imposición. Que la mejor manera de cuidar es proveyéndose de los apoyos necesarios, y que es una labor difícil, valiosa, para la que hay que poner en práctica habilidades con las que “no se nace” sino que se aprenden y entrenan. Entre ellas, saber negociar el reparto equitativo de los cuidados entre los miembros (hombres y mujeres) de la familia, y aprovechar los recursos formales e informales que puedan obtenerse.

b. Descanso de los cuidados: Respiro

Cuando se detecta una sobrecarga en el/la cuidadora familiar principal, desde el Proyecto se presta un servicio de ayuda a domicilio (SAD) de baja intensidad, que persigue dos objetivos:

- Aliviar la sobrecarga de cuidados de la persona cuidadora, a través del descanso de los mismos, adaptando el SAD a los horarios y la frecuencia que necesite.
- Acompañar a la persona en situación de dependencia apoyándola en la realización de actividades gratificantes significativas, que conocemos a través de la elaboración de las historias de vida.

COORDINACIÓN DE LOS APOYOS CON LOS QUE CUENTA CADA CASO (COORDINACIÓN FINA)

Con el fin de ofrecer respuestas que respondan a todas las dimensiones que nos conforman como personas, y con el fin de facilitar desde la gestión de casos, en concreto desde la figura de gestor o gestora del caso, y previo consenso con la persona en situación de dependencia y, si procede, con la familia, se establece contacto y relación con todas aquellas personas

(profesionales o no) y/o entidades protagonistas en la provisión de cuidados y atención de la persona. Asimismo, puede establecerse relación con nuevos protagonistas. Todo ello con el fin de diseñar, planificar, poner en marcha y coordinar una intervención integral y continuada, entre todas, contando siempre con la participación efectiva de la persona.

En muchos casos es difícil hacer coincidir en un mismo momento y lugar a profesionales de diferentes sectores (psicológico, sanitario, social, laboral, urbanismo, etc.), a familiares, y a otros apoyos no formales, de ahí que la propuesta desde el Modelo AICP es que sea la gestora o gestor de casos quien facilite la comunicación y la coordinación entre todas éstas, supervisando casos, consensuando líneas de intervención, identificando demandas no cubiertas o insuficientemente cubiertas, dando la importancia que se merecen a todos y cada uno de los apoyos (formales e no formales) y, en último término, evitar vacíos, solapamientos y despilfarro de recursos.

FORMACIÓN A PROFESIONALES

Para aplicar el modelo AICP en domicilios es necesario que todos los agentes implicados en la intervención tengan nociones de los elementos básicos del modelo AICP (Integralidad, personalización, gestión de casos, autonomía, empatía, empoderamiento, independencia, relación de ayuda desde valores éticos, etc.). Por ello, se llevan a cabo diferentes sesiones formativas con profesionales provenientes tanto del ámbito público como privado.

Desde la puesta en marcha del programa hasta hoy se ha dado formación a técnicos de los servicios sociales de los ayuntamientos de Madrid, Rojales, Almoradí y a distintos grupos de profesionales del SAD de las entidades que en estas zonas prestan este servicio municipal, así como a profesionales contratados por las familias para prestar apoyos en el domicilio. Se considera esencial que los y las profesionales del SAD tengan esta formación sobre el modelo y, por ello, se tiene previsto seguir dando formación a nuevos grupos de profesionales de estos y otros perfiles incluyendo los que trabajan en otros distritos de Madrid a los que se extenderá el proyecto.

INTERVENCIÓN COMUNITARIA Y TRABAJO EN RED

Se trabaja por establecer vínculos con los agentes que operan en la comunidad, para el intercambio y el apoyo mutuo, todo ello orientado a producir un bien en la comunidad y establecer sinergias con el proyecto.

De este modo, daremos continuidad a determinadas acciones, consolidaremos otras, y emprenderemos nuevas (coordinación gruesa):

- Contactos con las entidades y recursos de la zona con el fin de presentar el proyecto, recibir apoyo al mismo, y captación/derivación de nuevas personas beneficiarias del mismo.
- Visitas a centros, servicios, comercios para informarles presencialmente el proyecto, proporcionar folletos informativos del mismo y establecer sinergias de trabajo.
- Intercambio de información sobre actividades propias de las distintas entidades y recursos y trabajo en red
- Participación en plataformas y mesas de trabajo sociosanitarias comunitarias formales y/o no formales y trabajo en red.
- Organización de jornadas y actividades conjuntas de carácter comunitario, participativo y empoderador.

2.5. Evaluación

Con el fin de valorar la eficacia y la validez del modelo implementado, se lleva a cabo una evaluación sistemática: PRE-POST, de PROCESO Y FINAL.

EVALUACIÓN PRE-POS

Valoración Integral, compuesta por las siguientes escalas estandarizadas y cuestionarios ad hoc:

- **Dimensión funcional**
 - AVDs. Capacidad vs ejecución-herramienta *ad hoc*
- **Dimensión de salud**
 - Datos de salud-registro
 - Caídas-registro
 - Consumo de servicios sanitarios-registro
 - Salud percibida-herramienta *ad hoc*
- **Dimensión cognitiva**
 - Deterioro cognitivo-MEC. Lobo
- **Dimensión emocional**
 - Depresión-CES-D20
 - Estado emocional percibido-herramienta *ad hoc*
- **Calidad de vida**
 - CASP-12
 - GENCAT (adaptación)
 - QUALID
- **Dimensión social:**
 - Cuestionario Apoyo Social Funcional de Duke. DUFSS
 - Escala de soledad social ESTE II
- **Ocio y tiempo libre-herramienta *ad hoc***
 - Cuidados AICP - Herramienta *ad hoc*
- **Sobrecarga de cuidados familiares**
 - Zarit
- **Agotamiento emocional, despersonalización, y realización personal frente al cuidado profesional**
 - Maslach Burn-out Inventory

- **Accesibilidad entorno y vivienda**

- Herramienta *ad hoc*

EVALUACIÓN de PROCESO

Para el seguimiento del programa, se utilizan diversas matrices en las que registrar acciones concretas, fechas y tiempo invertido sobre:

- Diario de desarrollo del programa (descripción de procesos y registro de incidencias)
- Relaciones establecidas entre los agentes y organizaciones del distrito (registro)
- Coordinaciones implementadas (registro y descripción de las mismas)
- Actividades organizadas y/o recursos prestados en colaboración

EVALUACIÓN FINAL

Para valorar la satisfacción percibida se ha desarrollado un cuestionario *ad hoc* que contenía:

- Satisfacción general con el programa
- Satisfacción con la metodología y las actividades/servicios realizados: gestión de casos (información, asesoramiento y apoyo percibido), actividades formativas, servicios recibidos, gestiones implementadas
- Dimensiones y criterios del Modelo de atención (Integralidad y personalización percibida; Satisfacción con los cuidados prestados: autonomía e independencia; Realización de actividades gratificantes; Inclusión social y participación: percepción sobre el conocimiento y/o acceso a los servicios y recursos de la comunidad; Accesibilidad e independencia: percepción sobre el conocimiento y utilización de ayudas técnicas y productos de apoyo).

2.6. Calendario de acciones realizadas

ACTIVIDADES	FECHA INICIO	FECHA FIN	NÚMERO DE USUARIOS/AS
Reuniones coordinación Madrid-Alicante (presencial)	29/11/2016	22/09/17	no procede
Reuniones de trabajo y coordinación vía skype, teléfono, mail.	01/01/2017	31/12/2017	no procede
Determinación de la muestra	01/01/2017	31/03/2017	164
Evaluación: Pre	01/01/2017	31/03/2017	164
Evaluación: Diarios, registro, matriz	01/01/2017	31/12/2017	no procede
Evaluación: Pos	01/12/2017	31/12/2017	164
Evaluación: Cuestionario de Satisfacción	01/12/2017	31/12/2017	164
Coordinación con los servicios sociales municipales de Madrid, Rojales y Almoradí	01/01/2017	31/12/2017	25 profesionales
Coordinación con las organizaciones prestadoras de servicios de proximidad (Asispa y Casaverde)	01/01/2017	31/12/2017	15 profesionales
Participación en la Plataforma Enrédate (reuniones mensuales)	01/12/2016	31/12/2017	30 entidades
Participación en el Espacio Sociosanitario ECOSS (reuniones bimensuales)	01/12/2016	31/12/2017	15 entidades
Jornada: "¿Cómo aplicar el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona en los domicilios y en la comunidad?"	01/11/2016	30/11/2016	30
Jornada: ¿Cuidamos los cuidados? Casaverde, Cáritas, Servicios Sociales de Rojales, Almoradí y Dolores, AFA Miguel Hernández, centro de salud de Rojales, AECC, ADIEM, ADA.	01/04/2017	30/04/2017	25
Jornada Innovación social en la intervención en servicios sociales: las personas y la comunidad en el centro	15/05/2017	30/06/2017	75
Participación en el I Congreso de Acción Social. Atención Integrada Social y Sanitaria desde los Servicios Sociales'	15/06/2017	30/07/2017	50
Jornada: 'Innovaciones en Atención en Domicilios y Comunidad a Personas con Discapacidad y Personas Adultas Mayores'. Universidad de Alicante	01/11/2017	30/11/2017	30
Generación de la Mesa Intersectorial y Taller de Formación sobre aspectos concretos de la	01/07/2017	31/12/2017	16 entidades

aplicación del MAICP "Propuestas del modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona"			
Participación en la Feria de Voluntariado de Almoradí	01/10/2017	30/11/2017	20 entidades
Participación en el Consejo de Bienestar social de Almoradí	01/12/2017	31/12/2017	17 entidades
Taller sobre cuidados con mujeres cuidadoras familiares en colaboración con Fundación Mujeres	01/09/201	29/09/2017	10
Jornada sobre Salud Comunitaria	01/10/2017	30/11/2017	80
Participación en la Jornada Comunitaria del Distrito de Chamberí. Ayuntamiento de Madrid	12/12/2017	12/12/2017	40 entidades
Jornada Presentación Primeros Resultados del proyecto "Cuidamos Contigo" en Almoradí y Rojales.	01/11/2017	30/11/2017	18
Conferencia internacional 'El modelo de atención integral y centrada en la persona (MAICP)	01/10/2017	30/10/2017	50
Elaboración y/o selección de instrumentos de evaluación	01/01/2017	15/01/2017	no procede
Explotación de fuentes secundarias	01/01/2017	31/01/2017	no procede
Participación en el diagnóstico del Plan de Desarrollo Comunitario del Distrito de Chamberí. Ayuntamiento de Madrid	01/12/2016	30/12/2016	40 entidades
Participación en la presentación del Diagnóstico comunitario del Ayuntamiento de Madrid	18/04/2017	18/04/2017	60 entidades
Elaboración de Historias de Vida y Planes Personalizados de atención y Acompañamiento al Proyecto de Vida	01/12/2017	31/12/2017	164
Reedición de la Guía de familias: Cuidar, cuidarse y sentirse bien	01/03/2017	31/03/2017	164
Programa "Acompaña-asesoramiento"	01/01/2017	31/12/2017	164
Programa "Acompaña-respiro"	01/01/2017	31/12/2017	15
Prestación de servicios de proximidad: fisioterapia y podología	01/03/2017	31/12/2017	12
Prestación de servicio de terapia ocupacional y adquisición y manejo de productos de apoyo	01/04/2017	31/12/2017	8
Formación Técnicos/as de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Madrid	01/12/2016	31/12/2016	60
Formación a técnicas/os de Casaverde, Servicios Sociales de Rojales y Almoradí, Cáritas Almoradí, ADIEM, Centro de salud de Rojales Hospital de	01/09/2017	30/09/2017	25

Torrevieja, ASFEME, AFA			
Formación coordinadores/as y auxiliares de Asispa	01/06/2017	30/06/2017	15
Taller "Ciudades Amigables, construyendo una ciudad cuidadora" con el alumnado de Formación Profesional del IES Gabriel Miró de Orihuela. Alicante	01/04/2017	30/04/2017	15
Explotación de datos y elaboración de informe final	01/01/2018	31/01/2018	no procede

2.7. Resultados del proyecto Cuidamos Contigo

Captación y selección de la muestra

Desde los Servicios Sociales del Distrito de Chamberí, a través de un convenio de colaboración con el Área de Mayores del Ayuntamiento de Madrid (2017-2018), como de los municipios de Rojales y Almoradí, se detectaron y propusieron los casos que podrían beneficiarse del proyecto Cuidamos Contigo. Los perfiles fueron personas en situación de dependencia que recibían apoyos desde el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), tanto aquellas que vivieran solas como las que convivieran con una persona cuidadora, bien fuera ésta cuidadora informal familiar o bien se tratara de una cuidadora o empleada contratada por la familia.

Por otra parte, en el caso de la ciudad de Madrid, La Dirección General de Dependencia y Mayores, remitió una carta a todas aquellas personas del Distrito de Chamberí y otros barrios colindantes que, a través de la Ley 39/2006 (LAPAD), son beneficiarias de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar (PECEF), invitando a tales familias a participar del programa.

Asimismo, el boca a boca y fruto del trabajo comunitario, se ha llegado a otras personas que han participado del programa.

Finalmente, se ha trabajado con un total de 164 personas beneficiarias, procedentes del distrito de Chamberí y otros barrios colindantes (Madrid) y de los municipios de Rojales y Almoradí (Alicante).

PERSONAS BENEFICIARIAS DIRECTAS			
Personas en situación de dependencia	Familiares cuidadoras/es	Cuidadoras/es no familiares	TOTAL
93	62	9	164

Existieron además otros agentes participantes indirectos del programa (otras familias, entidades y profesionales), los cuales han asistido a formaciones, se han establecido sesiones de trabajo, coordinaciones, organización de actividades conjuntas, etc., cuyo número es **776**.

Evaluación de proceso

Algunas de las entidades con las que se ha establecido relación y coordinación: gruesa (trabajo comunitario) y fina (gestión de casos):

- Administración Central:

CEAPAT (IMSERSO)

- Administración Autonómica:

Dirección General de Coordinación de la Dependencia de la Comunidad de Madrid, trabajadoras sociales de los centros de salud del Distrito de Chamberí, Centro de Recuperación Psicosocial, Centro de Día Chamberí, Espacio de Igualdad María Zambrano, Enfermeras del centro de salud de Rojas, Trabajadora Social del centro de salud de Almoradí. Hospital Universitario de Torrevieja, etc.

- Administración Local:

Dirección General de Mayores del Ayuntamiento de Madrid; Servicios Sociales del Distrito de Chamberí, Centro de Atención a la Infancia-1, CMS, Centros juveniles de Chamberí y Tetuán, Departamento de Servicios Sociales de Almoradí y Departamento de Servicios Sociales de Rojas, etc.

- Tercer Sector y asociacionismo:

Fundación Mujeres, Fundación Amigos de los Mayores, Asociación Vecinal el Organillo, Casa de la Cultura y de la Participación, UDP-Madrid, Asociación AMAPAR, Asociación Conartritis, AFADEMA, AFA Miguel Hernández, Argonautas, Asociación Era para la integración, Cruz Roja, Cáritas, Asociación Española Contra el Cáncer, Asociación valenciana de corea de Huntington (AVAEH), Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Asociación de discapacitados de Almoradí y centro ocupacional ADA, ADIEM Almoradí, Asociación Enfermería Comunitaria, Asociaciones de Personas Mayores de Almoradí y Rojales, etc.

- Ámbito educativo, académico y científico:

Colegio CISEN, Colegio Loreto, Instituto María Inmaculada, Colegio Público Rufino Blanco, etc. IES Gabriel Miró. Universidad de Alicante, Universidad de Valencia, Sociedad Valenciana de Geriatría y Gerontología, etc.

- Otras:

Residencia y Fundación Casaverde, ASISPA, Farmacias, Parroquias, La tienda del enfermo, centros de productos de apoyo y de adaptación de viviendas, Ortopedias de Almoradí, Centro EDI de Estimulación cognitiva para el Desarrollo Infantil (EDI) de Rojales, Dentista a domicilio CSA, Centros de estimulación cognitiva (Neurona, Neurovida, el Enebral), etc.

Evaluación pre-post

Se procede a presentar los resultados más relevantes obtenidos de la comparación entre las valoraciones realizadas al inicio de la intervención (valoración pre), y las que se realizaron una vez finalizado el proyecto (valoración post). Se han obtenido mejoras en las siguientes dimensiones:

Dimensión emocional: el 20% de las personas en situación de dependencia y el 9,6 de las familias cuidadoras han mejorado su estado emocional percibido; Respecto a depresión, medida a través del CesD20, el 38,3% de las personas en situación de dependencia y el 46,2% de las familias, ha reducido su puntuación en esta escala.

Carga de cuidados: el 43,6% de las familias cuidadoras y el 42,9 de los/as cuidadoras no familiares han mejorado su percepción sobre la carga de cuidados, medida ésta a través del Zarit y del Maslach Burnout Inventory, respectivamente.

Dimensión social: el 29,8% de las personas en situación de dependencia y el 27,3% de las familias cuidadoras, mejoran en el índice estandarizado de dimensión social, compuesto a partir de las puntuaciones de diversas escalas, pasadas en función de la edad (OARS y ESTE II); respecto al ocio y tiempo libre, el 28,6% de las personas en situación de dependencia y el 12,2% de las familias cuidadoras afirman haber aumentado su conocimiento sobre las actividades de su barrio o municipio, incluso, el 22,2 de las personas en situación de dependencia afirma haber aumentado su participación en tales actividades.

Calidad de vida: el índice estandarizado de calidad de vida, compuesto por las escalas Casp-12, Gencat (versión ad hoc) y Qualid, pasadas éstas en función de la edad y del deterioro cognitivo, muestra mejoras en esta dimensión. El 30,3% de las personas en situación de dependencia y el 46,3% de las familias cuidadoras mejoran su puntuación en este índice.

Evaluación final: satisfacción

La satisfacción percibida se muestra a través de los siguientes resultados, extraídos del cuestionario de satisfacción, en relación a:

Gestor/a de casos: el 72% de las personas en situación de dependencia (PsD) y el 87,1% de las familias afirman estar "satisfechas" y "muy satisfechas" con la información proporcionada por la gestora o gestor de casos, el 66,1% (PsD) y 72,4% (familias) en relación al asesoramiento recibido, el 53,8% (PsD) y 55,3% (familias) en relación al acceso a recursos y servicios; el 90,8% (PsD) y 95,7% (familias) respecto a su escucha y comprensión y, por último, el 90,7 (PsD) y 97,9% (familias) respecto a la satisfacción general.

Actuaciones y servicios consensuados: los datos de satisfacción recogidos sobre los servicios de proximidad ofrecidos y prestados por parte del programa

(acompañamiento-respiro, podología, fisioterapia, terapia ocupacional y adquisición/entrenamiento en productos de apoyo), a demanda de las personas en situación de dependencia y sus familias, han sido los siguientes: el 100% de las personas y familias han valorado el funcionamiento de tales servicios como "bueno" y "muy bueno".

Programa en general: Respecto a las personas en situación de dependencia, éstas afirman que el programa les ha permitido tener más apoyo: 51,8%, aumentar de alguna manera su bienestar: 53,7%. Asimismo, el 87,1% están satisfechas y muy satisfechas con el programa, y el 85,2% de las personas en situación de dependencia continuarían con el mismo. Por su parte, las familias cuidadoras afirman que el programa les ha permitido respecto a su familiar, tener más apoyo: 80,8%, aumentar de alguna manera su bienestar: 87,3%. Asimismo, el 85,1% están satisfechas y muy satisfechas con el programa, y el 87,2% de las familias continuarían con el mismo.

Cabe destacar algunos comentarios vertidos por las personas beneficiarias en aquellas preguntas abiertas del cuestionario de satisfacción.

En primer lugar, las personas en situación de dependencia, expresan sentir alegría por el interés de las gestoras, tanto en las llamadas como en las visitas realizadas:

- *"Me motiva mucho que estéis pendiente de mí. Me alegráis cada vez que llamáis. Con lo poco que os conozco y veo que os preocupáis por mí"*
- *"Me da mucha alegría que vengáis. Me hacéis rejuvenecer."*
- *"Desde que viene, ya no lloro tantas veces estando sola"*
- *"Sólo con que llamen, ya me cargan las pilas para toda la semana"*

En cuanto a las familias cuidadoras, destacan en primer lugar la disponibilidad y el interés mostrado hacia sus familiares en situación de dependencia:

- *"El interés por buscar recursos o cosas que ayuden a mi mujer"*
- *"El trato que tiene con nosotros, cómo trata a mi madre y a mi hermano. La disponibilidad, el que llame cada poco tiempo, que se adapte a mí"*

También destacan el apoyo y acompañamiento que reciben como cuidadoras/es:

- *“Me habéis hecho mucho, no os lo podéis imaginar. Me he sentido escuchada, apoyada.”*
- *“Que me pueda desahogar con alguien, que además me puede informar o aconsejar sobre cosas que no sé.”*
- *“Me hizo sentirme acompañada, me tranquiliza mucho saber que van a ver a mis padres”*

2.8. CONCLUSIONES

Los resultados de evaluación han sido satisfactorios, observándose diferencias significativas en algunas de las valoraciones pre-post sobre distintos aspectos (dimensiones) que conforman calidad de vida, y obteniéndose alto porcentaje de satisfacción general ante el programa. En consecuencia, creemos haber mostrado la idoneidad de la metodología de gestión de casos y de aplicación del modelo AICP, combinando la utilización de instrumentos de atención personalizada y la intervención comunitaria. A través de este programa se logra ofrecer una atención personalizada, integral y continuada, aprovechando los recursos de la comunidad. Sin embargo, el tiempo de intervención ha sido escaso y poco flexible, en comparación con la realidad y circunstancias de las familias, lo que requiere de continuidad, por un lado, para seguir apoyando a éstas y, por otro lado, para seguir obteniendo validez científica sobre la implementación del Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona en domicilios y entorno

Cabe destacar además la importancia del trabajo comunitario y las relaciones establecidas entre las distintas entidades a través de la gestión de casos, logrando la armonización y continuidad de intervenciones y, por ende, la optimización de recursos.