

EL MODELO AICP Y SUS BENEFICIOS EN RESIDENCIAS DE PERSONAS MAYORES

**Rebatiendo mitos desde el conocimiento
científico y los principios de la ética**

8

Pilar Rodríguez Rodríguez (coord.)

Colección

Papeles de la Fundación, N.º8

Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 8, 2022
EL MODELO AICP Y SUS BENEFICIOS EN RESIDENCIAS DE PERSONAS MAYORES
Rebatiendo mitos desde el conocimiento científico y los principios de la ética

Diseño de la colección: Carlos Molinero Brizuela
Maquetación: Amelia Fernández Valledor
pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
Impreso en Afanias
ISBN: 978-84-09-26218-2 | Depósito Legal: M-18648-2022

Esta publicación se ha realizado por iniciativa de La Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de Castilla y León y de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal



El modelo AICP y sus beneficios en residencias de personas mayores

Rebatiendo mitos desde el conocimiento
científico y los principios de la ética

Coordinadora

Pilar Rodríguez Rodríguez

Autoras y autores

Lourdes Bermejo García

Xabier Etxeberría Mauleón

José Augusto García Navarro

Juanjo Lacasta Reoyo

Astrid Lindström Karlson

Ángeles López Fraguas

Jorge Martínez Ortega

Teresa Martínez Rodríguez

Javier Olivera

Sacramento Pinazo-Hernandis

Clarisa Ramos Feijóo

Pilar Rodríguez Rodríguez

Índice

Prólogo	
Maria Isabel Blanco Llamas	9
La evolución del modelo de residencias hacia la atención integral y centrada en la persona (AICP) y los valores superiores de dignidad y derechos	
Pilar Rodríguez Rodríguez.....	13
La AICP y la necesaria globalidad de su aplicación partiendo de la naturaleza relacional del cuidado y el reconocimiento a las personas	
Teresa Martínez Rodríguez	41
Los beneficios para la persona de la aplicación del modelo AICP en el tratamiento de la prevención de caídas: supresión de sujeciones	
José Augusto García Navarro	57
Aprender a observar, comprender y afrontar conductas difíciles en las personas con demencia	
Sacramento Pinazo-Hernandis y Javier Olivera Pueyo	71
La identidad y consideración de la persona con demencia o graves limitaciones y preservación de su dignidad	
Teresa Martínez Rodríguez	87
La potencialidad de las profesionales de atención directa continuada para conocer a las personas y apoyar el desarrollo de su proyecto de vida	
Lourdes Bermejo García	105

Beneficios de la AICP para los profesionales y para las propias organizaciones que gestionan residencias Juan José Lacasta Reoyo.....	121
La atención de calidad depende del buen trabajo profesional, no de su integración en la plantilla del centro Ángeles López Fraguas y Jorge Martínez Ortega.....	137
El rol valioso de la familia cuando actúa como aliada y participa en la vida de las residencias complementando el trabajo profesional Clarisa Ramos Feijóo.....	163
Las oportunidades de bienestar que aportan las pequeñas unidades de convivencia de no más de 10/12 personas Astrid Lindström Karlsson.....	179
Los beneficios que reporta el acompañamiento personalizado para ofrecer oportunidades de percibir una vida con sentido también en el final de la vida Xabier Etxeberria Mauleón	197
Bibliografía general.....	207

Prólogo

Maria Isabel Blanco Llamas
Consejera de Familia e Igualdad
de Oportunidades de Castilla y León



La Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de Castilla y León, comprometida siempre con el bienestar y la mejora de la calidad de vida de las personas dependientes de la Comunidad, ha encontrado en la Atención Integral Centrada en la Persona un referente para el desarrollo de un modelo de cuidados de larga duración orientado a lograr servicios específicamente dirigidos a mejorar la autodeterminación de las personas y a proporcionar los apoyos individuales de acuerdo con sus necesidades y deseos.

El modelo, basado específicamente en esta metodología, plantea un enfoque desde el profundo respeto por la dignidad de la persona, sus decisiones, gustos y preferencias, y una atención practicada desde ese conocimiento personalizado buscando e identificando los apoyos precisos. Todo ello con un objetivo claro: que la persona dependiente pueda seguir desarrollando su propio proyecto de vida.

Precisamente, la aprobación prevista en esta legislatura de la “Ley Reguladora del Modelo de Atención en los Centros de Carácter Residencial y Centros de Día para Cuidados de Larga

Duración en Castilla y León” supondrá el paso definitivo para el establecimiento normativo del modelo y su necesaria consolidación.

Desde estas páginas invitamos a todos los profesionales del sector a profundizar, por medio de una información veraz y bien fundamentada, en la desmitificación de planteamientos equivocados acerca de lo que supone la Atención Centrada en la Persona y a descubrir las múltiples bondades de un modelo que se sustenta en un enfoque ético de los cuidados profesionales desde la protección de los derechos de las personas.

Estamos, sin duda, en un momento crucial de cambios demográficos, culturales y tecnológicos de la sociedad, en el que se están fijando las bases de lo que serán los servicios sociales del futuro.

Como consejera de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla y León tengo el honor de liderar este gran equipo que formamos entre todos, con el objetivo común de avanzar en la mejora de la atención que reciben las personas que más lo necesitan. Una labor que nos hará sentirnos no solo orgullosos por el trabajo bien hecho, sino también mejores como sociedad.

La evolución del modelo de residencias hacia la atención integral y centrada en la persona (AICP) y los valores superiores de dignidad y derechos

**Pilar Rodríguez Rodríguez
Presidenta de la Fundación Pilares
para la Autonomía Personal**

De dónde venimos. De la Beneficencia a los Servicios Sociales

La evolución del modelo de residencia en España se remonta en sus inicios a la Antigüedad, pasando por la Edad Media y llegando hasta el siglo XVI, cuando se datan los denominados “hospicios”, establecimientos de la beneficencia privada, tipo asilos, albergues y hospitales para pobres, que eran atendidos fundamentalmente por órdenes religiosas orientados por la caridad. En ellos se “recluí” a personas sin más característica común que la de carecer de recursos y de una familia dispuesta a darles cobijo, y en la que se reunían tanto personas mayores, como indigentes, personas con enfermedades mentales de cualquier edad y hasta delincuentes.

Tuvo gran influencia en el desarrollo de la Beneficencia tanto privada como pública, la obra escrita en latín en el siglo XVI por el humanista español Juan Luis Vives, *De subventione pauperum*¹, en la que propone un conjunto de medidas para prevenir y evitar la mendicidad, así como para regular la actuación de las instituciones cívicas que propugnaba habían de ser las encargadas de ello. Vives consideraba que es el Estado el necesario agente para intentar gestionar las desigualdades y contradicciones del desarrollo económico.

1 Hay una traducción al español realizada por el Dr. D. Juan de Gonzalo Nieto: *Tratado del socorro de los pobres, compuesto en latín por el Doctor Juan Luis Vives*. Ministerio de Asuntos Sociales, 1991. También la editorial Hacer publicó la versión española de la obra de Vives en 1992, con una introducción de Demetrio Casado, autor que se ha detenido en el estudio de las importantes aportaciones de Vives en muchas de sus obras, referida tanto a los servicios sociales como a sus estudios sobre la pobreza.

Aparte de las razones humanitarias que, sin duda, le motivaban, también movían a Vives en su interés por eliminar la pobreza razones de salud y orden públicos:

«Los pobres se ven obligados a robar y a organizar protestas que pueden terminar en guerras civiles, pueden contagiar a otros ciudadanos sus enfermedades, causan repugnancia por sus llagas a los demás fieles en los templos, las mujeres jóvenes se dedican a la prostitución y las viejas a la alcahuetería...»

Con este antecedente, que venía a constituir la fundamentación ideológica necesaria para producir un cambio de época basada en una nueva concepción de la acción social desde el intervencionismo de los poderes públicos, en 1822 se promulgó la primera Ley de Beneficencia, a la que seguiría la de 1849. Mediante ellas se ofrecía a los menesterosos unas posibilidades sociales de atención y también se prohibía su reclusión en los Hospicios por vía de represión o castigo. La gestión de los establecimientos (entre ellos los asilos) correspondía sobre todo a instituciones benéficas, mayoritariamente religiosas, pero bajo el control de los Ayuntamientos y Diputaciones, que pasaron en muchos lugares a ostentar la titularidad. A raíz de esta ley se creó también una incipiente ayuda a domicilio para procurar la permanencia de las personas en su hogar.

Durante la postguerra española del siglo xx comienzan a girar estos asilos hacia un primitivo modelo residencial y se produce una mayor presencia de la Administración Pública a través de la institución de la asistencia social para personas mayores sin recursos y sin familia, si bien el gran auge de los establecimientos

residenciales para personas mayores de produjo en el periodo de los años 80 y primeros de los noventa, a partir de la creación del IMSERSO como organismo gestor de la Seguridad Social para los Servicios Sociales. En ese periodo se produce un amplio despliegue inversor, siguiendo entonces para las modernas “residencias” el modelo hostelero en las que se ofrecía alojamiento, manutención y entretenimiento a personas jubiladas de la Seguridad Social.

Una característica de las construcciones de esa época que pasado el tiempo se valoró como un gran error fue el tamaño excesivo de algunos de los centros, que llegaron a tener hasta más de 500 plazas, unido a que se seguía con la tradición de ubicarlos en los extrarradios de las ciudades, cuando no en pleno campo. Por el contrario, la calidad constructiva y el confort de las instalaciones mejoró sensiblemente con respecto a los tradicionales asilos, llegándose a acuñar por aquella época la expresión de algunos residentes de encontrarse “mejor que un hotel de 5 estrellas”.

Durante este periodo se produce también un crecimiento considerable de los centros de iniciativa privada y de las Administraciones Autonómicas, sobre todo, a partir de que estas fueron asumiendo competencias en materia de servicios sociales.

Al tiempo que se realizaba este despliegue constructor, iban llegando también a nuestro país las evaluaciones negativas de las residencias (Callahan y Wallack, 1982), precisamente debido a la concentración excesiva de personas en los equipamientos, su falta de inclusión social y de participación de las personas mayores. Por aquellos años tuvieron lugar también algunas experiencias de desinstitucionalización desarrolladas sobre todo en el Norte de Europa y preconizadas, entre otros, por los teóricos pioneros de la gestión de casos (Challis y Davies, 1985).

Durante la década de los años noventa se va produciendo un giro en la evolución de las residencias hacia un modelo más

parecido al hospital, debido al progresivo cambio del perfil de las personas que ingresaban en las residencias, cada vez más necesitadas de cuidados sociosanitarios. En este periodo se produce un gran esfuerzo para reconvertir las residencias “de válidos” en plazas “asistidas”, tanto en adaptación del espacio físico como en dotación de profesionales del ámbito social y, sobre todo, del sanitario que tuvieran formación en geriatría y gerontología. Y, al mismo tiempo, en este periodo también se incrementan las críticas al modelo asistencialista tradicional, sobre todo, a partir de la aprobación del Plan Gerontológico (IMSERSO, 1992), que recogía tanto las innovaciones recomendadas por la comunidad científica desprendida de resultados de evaluación, como la experiencia aplicada del cambio de modelo en otros países más avanzados en políticas sociales.

Durante estos años fueron extendiéndose también por España las “viviendas tuteladas”, que seguían la tradición y experiencia, sobre todo, del Reino Unido. Esta tipología se propagó en el medio rural de algunas CC.AA., donde continúan persistiendo muchas de ellas, si bien se han ido reconvirtiendo y algunas todavía luchan con las dificultades de su diseño al estar concebidas y diseñadas para personas sin dependencia. Sin embargo, la evaluación que se realizan en la actualidad de esta tipología de alojamientos (García y Lamagrande, 2019) es que se trata de un recurso muy valioso para favorecer que las personas mayores permanezcan viviendo en su comunidad, evitar la soledad no deseada y promover dinámicas participativas y de desarrollo de recursos de proximidad. Pero para garantizar la permanencia de las personas que adquieren situaciones de dependencia deben realizarse reformas, como en efecto así se va haciendo en muchos lugares.

Dejando aparte en esta colaboración el desarrollo y auge que en la actualidad tienen otros modelos habitacionales para personas mayores, como los apartamentos con servicios, inter-

generacionales y, sobre todo, las viviendas colaborativas tipo *cohousing* (Del Monte 2017), se hace mención seguidamente a la evolución de los modelos de atención que han acompañado a las residencias.

Del modelo médico rehabilitador al modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP)

Tal como fue hace años analizado por Demetrio Casado (1991), pueden establecerse históricamente cuatro etapas en la evolución de la concepción de la discapacidad y el consecuente desarrollo de recursos, si bien cabe establecer diferencias respecto a la que cabe atribuir a las personas mayores:

- » La denominada de “exclusión aniquiladora”, en la que se escondía a las personas encerrándolas en su hogar o bien se las separaba del entorno familiar abandonándolas en asilos o residencias.
- » La de “integración utilitaria”, en la que se mantenía en el domicilio a las personas con discapacidad haciendo tareas del hogar y trabajando en las empresas familiares sin remuneración.
- » La tercera, conocida como “técnica y especializada”, en la que se produce la progresiva incorporación de profesionales sanitarios y psicosociales y la creación de servicios especializados. Esta etapa supuso un incremento de la calidad en la atención a las personas (modelo médico rehabilitador) pero, al tiempo, propició la supremacía de los profesionales y de los servicios sobre las personas con dependencia, así como la formación de espacios separados de los entornos comunitarios.
- » Finalmente, llegaría la etapa de la accesibilidad basada en los principios de inclusión y normalización, que se generó gracias a las reivindicaciones de los movimientos sociales organizados (*¡nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad!*).

Desde el modelo médico rehabilitador, que ha sido y continúa siendo en muchas residencias el predominante, se ven las discapacidades, trastornos y enfermedades como defectos inherentes a las personas que las sufren, frente a los que hay

que intervenir, tratar y, en lo posible, eliminar. Los resultados de ese proceso rehabilitador se han venido midiendo por el grado de destrezas funcionales logradas o recuperadas y si bien este paradigma supuso, como se ha dicho, un avance en la calidad de la atención de las personas, también se detectan limitaciones muy graves para su calidad de vida, como es el peso omnipotente del profesional, quien controla el proceso de atención y relega a la persona a un rol pasivo de cliente o paciente (Verdugo, 2022).

La mirada desde esta visión profesional se centra en el problema, en el déficit, lo que, en las residencias tradicionales, se pone en primer plano: se ven demencias, infartos, cánceres, EPOC, artrosis, incontinencias, caídas...; no se ven personas y, por tanto, estas van quedando oscurecidas hasta ir desapareciendo casi por completo. De este modo, la enfermedad y los síntomas que esta provoca pasan a constituirse como la esencia de la persona, y no se repara en sus capacidades conservadas, en sus fortalezas, en su personalidad... Se habla entonces de los dementes, los incontinentes, los errantes, etc., agrupándolos incluso en la organización de los centros por estas etiquetas diagnósticas.

Desde este modelo, los equipos profesionales se encargan de realizar los tratamientos y terapias que ellos consideran precisos para intentar curar, corregir o modifican tales situaciones problemáticas, pero la persona y sus potencialidades de desarrollo para tener una vida con sentido y significado continúa quedando al margen... Es fácil comprender entonces la reducción de la autoestima que llegan a experimentar muchas personas que viven en residencias, al internalizar la percepción de que su identidad pasada se desdibuja y pasan a considerarse ellas mismas como enfermas, dependientes, inútiles..., seres rotos que necesitan ser reparados o desechados. En algunos casos no resulta tan distante la afirmación que sostenía Franco Basaglia, refiriéndose a las personas con enfermedad mental:

«Una persona entra en el centro como ‘persona’ y se convierte allí en una cosa»

Además del daño que se inflige a las personas mayores desde su consideración como enfermas o dependientes, también influye sobremanera esta visión en el reforzamiento de las imágenes negativas sobre la vejez en general y las residencias en particular. Como se ha recordado recientemente (OMS, 2021), “el edadismo surge cuando la edad se utiliza para categorizar y dividir a las personas por atributos que ocasionan daño, desventaja o injusticia, y menoscaban la solidaridad intergeneracional”. El edadismo afecta a nuestra manera de pensar (creando estereotipos), a nuestra forma de sentir (mediante prejuicios) y, finalmente, a nuestro comportamiento, a través del cual discriminamos a las personas por su edad. Tal como se ha podido observar durante la pandemia COVID19, la discriminación hacia las personas mayores afecta a los responsables de las políticas, a los equipos profesionales sociosanitarios, a los medios de comunicación y a la sociedad entera en general.

En contra de la concepción estereotipada de las personas mayores que precisan apoyos y cuidados de larga duración, desde algunos ámbitos tanto académicos como de organismos internacionales se reclama otra que se aparta de la atribución del déficit o la enfermedad con carácter esencialista (soy un dependiente o un enfermo) y lo relega a una condición circunstancial (soy una persona, que, además de todas mis peculiaridades vitales, tengo una situación de dependencia). Este cambio de “ser” por “tener” tiene una enorme trascendencia porque en el segundo caso la esencia de la persona (ella misma en su integridad), pasa a situarse en el centro y se mantiene con plenitud su consideración de dignidad y derechos, reclamando su participación efectiva en las decisiones que puedan desa-

rollarse para paliar sus limitaciones (circunstancia) mediante los apoyos y cuidados que desde la actuación profesional puedan brindársela con respeto a su autonomía.

Así se expresa con claridad en la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), que ha tenido su última expresión en España con la aprobación de la Ley 8/21, que reforma la legislación civil para el apoyo al ejercicio de su capacidad jurídica, lo que, en palabras autorizadas (Santos Urbaneja, 2021) va mucho más allá que un simple texto legal porque:

«Es una llamada a realizar un cambio de mentalidad que no se queda solo en lo intelectual, sino que convoca a todos a una actitud proactiva en orden a procurar que las personas con limitaciones funcionales desarrollen su autonomía en el mayor grado posible, conforme a su voluntad, deseos y preferencias. Para los ciudadanos en general es un ‘mensaje’, pero para los poderes públicos es un conjunto de mandatos dirigidos a conseguir el fin propuesto»

El enfoque basado en derechos (EBD), que impregna regulaciones como estas, afortunadamente se va incorporando a la actuación profesional y reclama que tales derechos se concreten en la realidad de la vida cotidiana de las personas para evitar que queden fosilizados en la letra de leyes y planes². El

2 La Fundación Pilares para la Autonomía Personal mantiene una línea de investigación-acción sobre el ejercicio de los derechos de las personas mayores en situación de dependencia, mediante la que, además de resultados de investigación sobre este asunto, ha elaborado una serie de guías para orientar a los equipos profesionales, a las familias y a las propias personas mayores, tanto sobre la identificación de situaciones de vulneración de derechos en la vida cotidiana, como para reclamarlos y defenderlos. Pue-

EBD aporta una nueva perspectiva que supone un cambio de gran relevancia en la consideración de la persona que precisa apoyos y cuidados: pasa de ser concebida, desde un criterio utilitarista, como consumidor, y también supera la visión de beneficiaria de prestaciones y servicios, para ser reconocida como titular de derechos y, por tanto, como ciudadana. El EBD es, por tanto, un instrumento transformador, que permite a las personas apropiarse, exigir y realizar sus derechos y responsabilizarse de sus deberes como expresión de su ciudadanía. Para hacerlo efectivo en centros y residencias, puede ser de utilidad la Guía de orientación para profesionales de estos centros elaborada con la participación de un elenco de prestigiosos profesionales y editada dentro de la línea mencionada de Fundación Pilares (Rodríguez, P. *et al.*, 2021).

El EBD, nutrido con la nueva normativa que se va produciendo desde algunas comunidades autónomas y que afecta en especial a los requisitos de las residencias y su modelo de atención, va componiendo un corpus legal que se concreta en normas de obligado cumplimiento. A ello hay que unir las propuestas de la comunidad científica y los principios universales de la ética, conformándose con todo ello el conjunto de bases que fundamentan un nuevo modelo de atención a las personas y, congruentemente, otra forma de organizar y diseñar los servicios: la atención integral y centrada en la persona.

Inevitable resulta referirse al invocar este modelo al padre de la atención centrada en la persona, como lo fue y se le reconoce a Carl Rogers, quien, desde la consideración de que nadie tiene más conocimiento sobre su vida que la propia persona, y que también es ésta quien cuenta con las claves necesarias (aunque precise de apoyos), para comprenderse y autodirigir su vida con autonomía, propuso desde mitad del

den descargarse las publicaciones derivadas de esta línea de trabajo en <https://www.fundacionpilares.org/que-hacemos/publicaciones/>.

siglo xx un cambio de paradigma y lo llamo “atención centrada en la persona”. Desde este enfoque, se rompe la jerarquía del modelo clásico entre el/la profesional (que prescribe lo que hay que hacer) y la persona (que debe acatar sus indicaciones) y se pasa a un nuevo paradigma, en el que el rol del profesional consiste 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 informando, apoyando, y orientándola en la adopción de las estrategias más convenientes para lograrlo. Los rasgos clave que definen esta propuesta para la actuación profesional, conocidos como “la triada rogeriana” son la confianza en la persona (aceptación incondicional y rechazo a su papel directivo), la empatía y la autenticidad.

La llegada de esta filosofía en el ámbito concreto de la intervención con personas mayores se produce al final de los años noventa, a partir de las aportaciones que realizó Tom Kitwood y su grupo de la Universidad de Bradford (Kitwood, 1997) sobre la necesidad de incluir este modelo en la intervención con personas que presentan trastornos cognitivos y demencias. Se enfatiza desde esta propuesta la relevancia de 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 en lugar de aliviarlas. Kitwood denominó al modo predominante de atender a las personas con demencia “psicología social maligna”, y propuso romper estas malas prácticas mediante lo que llamó un modelo “enriquecido de demencia”, basado en una visión holística de la persona y un acercamiento comprensivo de sus necesidades y reacciones, que muchas veces no son producto de la enfermedad sino de prácticas y ambientes inadecuadas. El subtítulo de su libro “La persona es lo primero”

advierte ya desde la portada la necesidad de reconsiderar los modelos de atención durante el envejecimiento.

Desde el enfoque de ACP se busca proponer, consensuar y facilitar el tipo de atención y apoyos precisos, partiendo del respeto por el mundo de valores de cada persona y de su propia perspectiva, de forma que con la intervención profesional se favorezca, tanto el mayor desarrollo posible de la independencia en su funcionamiento, como en la autonomía para seguir controlando su propia vida. Cuando la persona tiene una situación de demencia avanzada y no puede expresar ni realizar por sí misma sus deseos, la autonomía se realiza de forma indirecta, es decir, mediante un grupo de apoyo conformado por personas que tienen muy buen conocimiento de ella y actúan, no en sustitución, sino en representación de la persona con deterioro cognitivo.

Se acentúa también desde esta propuesta la importancia del entorno ambiental, tanto físico (la residencia), como humano (el equipo profesional) como factores indispensables en su adecuación a los requisitos del modelo, porque tanto las condiciones físicas como las actuaciones profesionales y sus actitudes serán decisivas para proporcionar bienestar o malestar a las personas mayores.

Pero la atención centrada en la persona ha de complementarse con la otra dimensión del modelo, es decir, la atención integral, que debe contemplar los aspectos multidimensionales (biomédicos, psicológicos, sociales, medioambientales y espirituales) que nos constituyen como personas y que han de tenerse en cuenta de manera conjunta para desarrollar una atención completa. La integralidad es, por tanto, un fin para la buena atención, pero también lo es del sistema organizativo que, desde una mirada transversal, ha de velar porque la legislación, la formación de los equipos profesionales, el diseño de los recursos y su gestión incorpore este enfoque transversal y que considere también el establecimiento de vías estables de

coordinación con otros servicios desde los diferentes sectores, recursos y niveles de atención, en especial, los sanitarios, pero también con otros como los de transporte, tecnología, cultura, así como los recursos del Tercer Sector y los que puede ofrecer la comunidad en su más amplio sentido.

Para ello, nuevas regulaciones normativas, como las que se están produciendo en Castilla y León, igual que en otras Comunidades Autónomas, son totalmente necesarias.

La vinculación del EBD y los valores de la ética en el modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP)

La progresiva concienciación sobre la discriminación y vulneración de derechos que sufren ciertos grupos sociales y, de manera especial, las personas mayores en situación de dependencia, ha propiciado, como se ha mencionado, un desarrollo legislativo y de instrumentos internacionales que tienen su origen en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Para el caso español, fue muy relevante la promulgación de la ley de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), que instauró por primera vez un derecho subjetivo de ciudadanía a determinadas prestaciones, o las Leyes de derechos de las personas con discapacidad que han ido adoptando las directrices de la CDPD, y también se ha avanzado desde las comunidades autónomas, especialmente mediante las Leyes de servicios sociales posteriores al 2006 y las normativas que, como se ha dicho, tratan de adaptar en concreto las residencias al modelo AICP. Sin embargo, estos progresos legales no se han traducido aún en condiciones de vida digna en la cotidianidad de las personas en situación de dependencia, aunque sí puede afirmarse que estamos en el proceso de cambio.

Por otra parte, es relevante destacar que, si todas las personas gozamos de un conjunto de derechos, también nos acompa-

ñan los correspondientes deberes, siendo ambos componentes los que, de manera conjunta, configuran la condición de ciudadanía. Sin embargo, las obligaciones y deberes en muchos casos no se tienen en cuenta, de forma especial en el caso de las personas mayores en situación de dependencia. Ello es debido a actitudes edadistas, paternalistas o trato infantilizado, que originan diferentes formas de trato inadecuado, y que vulneran la dignidad de las personas, concepto este intrínsecamente unido al de derechos humanos.

Recordemos que el término “dignidad”, etimológicamente, proviene del latín *dignitas*, cuya raíz es *dignus*, que significa “excelencia”, “grandeza”, y, por ello, “ser merecedor” de buenas condiciones de vida. Merece la pena rescatar la aportación que ya en el siglo xv realizara Pico della Mirandola (1984) con su obra *Discurso sobre la dignidad del hombre*, en la que defendía que la diferencia entre el ser humano y el resto de los seres vivos estriba en que, en lugar de estar enteramente determinada por su naturaleza biológica, la persona tiene capacidad de actuar de manera autónoma para guiar su futuro, concluyendo que si se le priva de esta capacidad de autogobierno (autonomía) se le arranca también su propia naturaleza humana.

Estos antecedentes nos sitúan directamente ante el gran pensador Immanuel Kant, para quien la dignidad constituye un valor absoluto que no depende de factores externos porque es el atributo propio e inherente al ser humano, constituye su esencia. Considera este filósofo que el fundamento y la posibilidad de realización de la dignidad es la autonomía de la voluntad y la racionalidad libre de cada individuo. Por el contrario, la heteronomía (actuar según la opinión o el dictado de otros) es opuesta a la moralidad porque constituye una forma de esclavitud.

De los conceptos de dignidad y autonomía nace el imperativo categórico, propuesta central de la ética kantiana, que el autor expresa como:

«Obra de tal manera que la norma de tu conducta pueda servir como ley universal»

Y también, en otra formulación:

«Obra siempre de tal modo que te relaciones con la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquiera otra, siempre como un fin y no como un medio»

Para Kant todas las personas, sin distinción de rango o condición, tienen dignidad per se, lo que significa que todas, por encima de las diferencias que hacen de cada una alguien único y singular, son iguales en dignidad y se caracterizan por tener valor y no precio, de lo que nace la obligación de considerarlas siempre como sujeto y no como objeto. El concepto hace una necesaria apelación a la interacción con los otros, lo que obliga a la persona (deber moral) a considerar y respetar la dignidad de todos los seres humanos, pero también (como derecho) a que se le reconozca la suya propia y, por ende, a ser merecedora de trato digno.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 se fundamenta en la consideración ética de que el Estado, la sociedad y la ciudadanía están obligados a respetar a los demás como personas, elevándose así a mandato ético jurídico el respeto por la dignidad humana. Así, dignidad y derechos fundamentales están estrechamente relacionados, y ambos también constituyen la base de la ética y de la humanización de los cuidados.

Como se ha dicho, en los últimos años se está produciendo un cambio de paradigma en el modelo de atención a las personas

que precisan cuidados de larga duración (CLD), los cuales han sido definidos por la OMS (2015) como las “actividades llevadas a cabo por otros para que las personas que han tenido una pérdida importante y permanente de la capacidad intrínseca puedan mantener un nivel de capacidad funcional conforme con sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana”.

Como puede apreciarse, este Organismo no se refiere ya en su propuesta a la salud, ni siquiera desde el punto de vista de su concepción más holística, sino que pone en primer plano como objetivo de los CLD el mantenimiento de la capacidad funcional, que, según la resignificación que desarrolla la propia OMS supone el sumatorio de la capacidad intrínseca de la persona (funcionalidad, cognición, capacidades y fortalezas) con las modificaciones ambientales que, en forma de apoyos, se puedan aportar desde el diseño del espacio físico y la intervención profesional. Y todo ello con el fin de que la persona:

«Pueda realizar sus derechos y desarrollar las actividades que considera son valiosas para ella, manteniendo así su autonomía y dignidad»

El cambio de modelo que propugna la OMS (la AICP) exige que en la organización de los servicios y en la intervención profesional deben tenerse en cuenta:

«Las perspectivas de los individuos, las familias y las comunidades, considerándoles participantes, además de beneficiarios, de unos sistemas de salud y cuidados de larga duración que responden a sus necesidades y preferencias en forma humana e integral (...) Se trata de servicios organizados en torno a las necesidades y expectativas de salud de las personas, no en torno a las enfermedades»

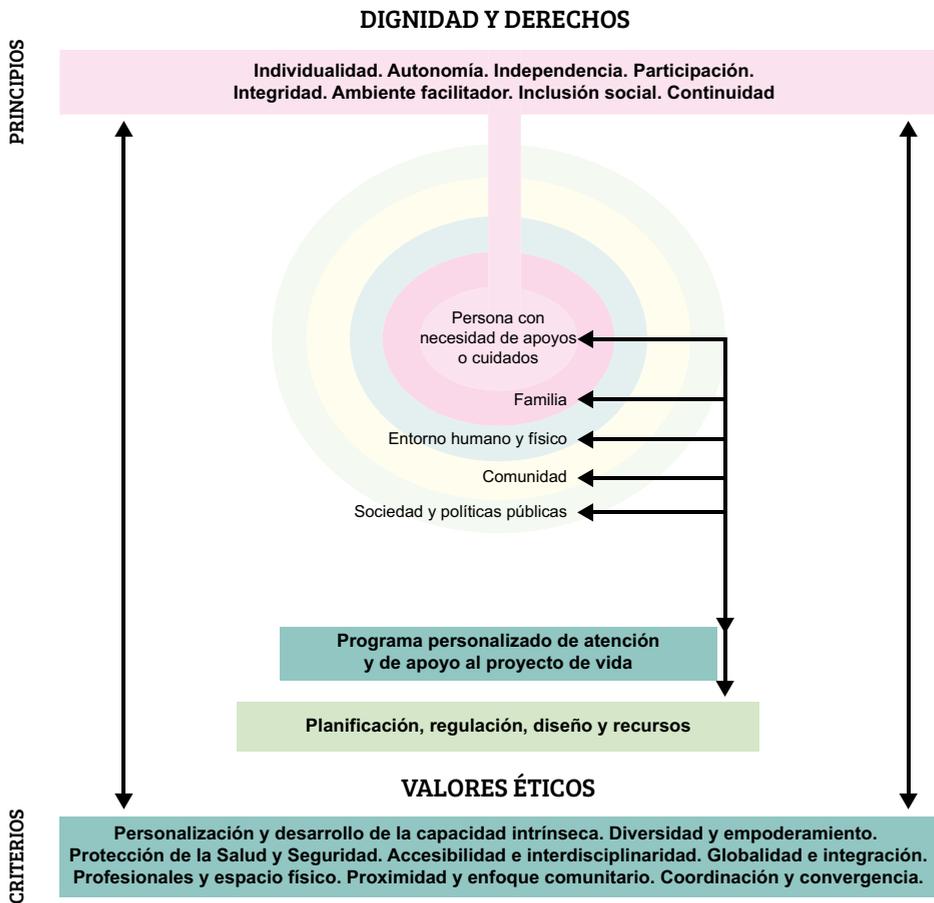
El modelo AICP se basa, consecuentemente, en una serie de principios que parten de la asunción de que todas las personas somos iguales en dignidad y derechos, pero cada una es única y diferente del resto (Individualidad); que estamos constituidas por un conjunto de aspectos multidimensionales (Integralidad); que por muchos apoyos que necesitemos nunca debemos perder el derecho a controlar nuestra propia vida (Autonomía); que debe trabajarse en las intervenciones por minimizar las dificultades de funcionalidad y reducir la dependencia (independencia); que las personas han de ser tenidas en cuenta en la elaboración de sus planes de atención y participar en su comunidad (participación e inclusión social); y que los cuidados han de prestarse de manera coordinada, flexible y sin rupturas (continuidad). Para el cumplimiento de tales principios se precisa que la actuación profesional esté impregnada de valores éticos y se apliquen los criterios que se corresponden con cada uno de ellos.

Con respecto a las y los profesionales, que son los verdaderos artífices del desarrollo del modelo, es preciso no olvidar la

enorme relevancia que adquiere que también se les preste una atención cuidadosa y digna, ofreciéndoles el apoyo y reconocimiento que merecen todos sus componentes, desde quienes se dedican a la atención continuada y directa, hasta quienes forman parte de los equipos técnicos.

A partir de las propuestas formuladas por la comunidad científica, se ha configurado una propuesta de modelo —la AICP—, que se representa en el siguiente diagrama y se acompaña de la correspondiente definición:

REPRESENTACIÓN GRÁFICA Y DEFINICIÓN DEL MODELO AICP



«La AICP es la que, desde la actuación de los poderes públicos y de la praxis profesional, promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de las personas, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva».

(Rodríguez, P. 2010; 2013; 2021)

Como puede apreciarse, se plantea que el modelo esté presidido por dos conceptos clave que iluminan todo el conjunto de sus elementos y que se colocan en su frontispicio. Son los valores superiores de "dignidad" y "derechos", ambos inherentes a la condición de persona, tal como se ha especificado. Quiere enfatizarse así la estrecha relación que se establece entre ambos y el de los valores de la ética, que deben impregnar los criterios de intervención que conforman la praxis profesional de cualquiera de los recursos de atención que se actúe.

Sin entrar en un desarrollo pormenorizado de la aplicación del modelo en residencias, lo que puede ser consultado en otros lugares (Rodríguez, 2021), sí quiere hacerse hincapié en que el cumplimiento de los conceptos referidos se concreta en lo cotidiano en el establecimiento de un plan consensuado de atención y de apoyo al proyecto de vida de cada persona. Mediante el mismo, se garantiza la realización de sus derechos y de los principios que se enuncian, y, para hacerlo posible, la ética es el sustento en el que fundamentar todas las actuaciones profesionales y organizativas de los centros.

El reconocimiento de la comunidad científica y los organismos internacionales sobre la necesidad de transformar el modelo de

cuidados tiene su expresión más clara en la declaración desde la OMS de una Década (2020-2030) de acción mundial concertada para avanzar con urgencia durante estos diez años hacia el Envejecimiento Saludable.

Se entiende por Envejecimiento Saludable «el proceso por el que se fomenta el máximo desarrollo de la capacidad funcional de cada persona para obtener el bienestar en la vejez permitiéndola ser y hacer lo que para ella es importante».
(OMS, 2020)

Durante este decenio, la propuesta consiste en que los países avancen conjuntamente en la innovación y cambio de modelo hacia la atención integrada y centrada en la persona.

Por otra parte, no hay que olvidar los efectos positivos que la aplicación de la AICP tiene cuando se aplica en residencias que caminan hacia el modelo hogar, los cuales afectan a todos los agentes de la relación de ayuda: las propias personas mayores, sus familiares, las y los profesionales y las organizaciones, tal como progresivamente se va evidenciando en diferentes investigaciones (Martínez, 2013; Ausserhofer, *et al.*, (2016); García, *et al.*, (2017); Zimmerman, *et al.*, (2016); Rodríguez y Gonzalo (2021).

Recientemente, ha sido propuesta una nueva conceptualización del modelo de residencia hacia la que caminar, basada en la AICP, considerándolas como:

«Viviendas especializadas comunitarias (...) modelo hogar donde viven grupos pequeños de personas en los que reciben la atención integrada social y sanitaria que precisan, así como apoyos personalizados para mantener su identidad y su proyecto de vida, preservando su dignidad, su autonomía y sus derechos y facilitando espacios y actividades que tengan que ver con lo que para cada persona es importante y otorga sentido a su vida».

(Rodríguez, 2021)

Entre los efectos positivos que han sido recogidos en los estudios, también se señala que el cambio de modelo en residencias produce efectos positivos en los entornos en que se ubican, tales como los siguientes:

- » La imagen de las residencias como lugares apartados, desconocidos y temidos, desaparece, porque el centro está abierto a la comunidad y la vecindad conoce sus instalaciones, a sus profesionales y los servicios que se ofrecen.
- » Al desecharse los estereotipos que han venido rodeando a la vejez, el envejecimiento comienza a considerarse una parte normal y valiosa de la vida y las situaciones de discapacidad o dependencia una condición de desventaja que en los alojamientos se trabaja por restaurar, desarrollándose el sentido de que también la propia comunidad debe abrirse a estos dispositivos y a las personas que viven en ellos.
- » Se reconoce a quienes tienen una demencia su completa condición de persona, plena de dignidad y derechos, y se valora que en la residencia se impulse la formación y apoyo al equipo profesional, familias y las propias personas residentes, para que todos aprendan formas de actuación y de comunicación que ayuden a comprenderlas y a propiciarles espacios de tranquilidad y bienestar.

- » Los cuidados se reconocen como un bien público que debe asumirse por toda la sociedad por lo que se desarrollan campañas sobre su valor, desde una concepción de interdependencia (todos cuidamos, todos necesitamos cuidados).
- » Se concede a las/os profesionales que trabajan en las residencias una alta consideración como actividad sumamente valiosa que es necesario reconocerse socialmente y contribuir a que tengan mejores condiciones laborales y más formación en ética y humanización de los cuidados.

Y, sin embargo, las resistencias al cambio de modelo persisten

Consecuentemente con la evolución del modelo de residencia al que hemos hecho referencia, de forma progresiva se va extendiendo entre los equipos profesionales, los proveedores de servicios y las Administraciones públicas del sector de los cuidados, el acuerdo sobre la necesidad de transformar el modelo.

No obstante, todavía persisten mitos basados en creencias erróneas sobre lo que este cambio significa, sin duda debido a que por ciertos agentes no acaban de comprenderse algunos de los elementos y técnicas que son inherentes al nuevo modelo. Ello es debido la mayoría de las veces a que no se ha sabido comunicar bien lo que significa esta nueva manera de entender los cuidados y los cambios que son necesarios incorporar.

En consecuencia, y desde la convicción de que los mitos como mejor se combaten es con conocimiento, por parte de la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, junto con la Fundación Pílares para la Autonomía Personal, se acordó reunir a un grupo de reconocidas personas expertas en el ámbito de la atención gerontológica, de los Servicios Sociales y de la Ética e invitarles a reflexionar y compartir algunos argumentos que ayuden a rechazar, por falsos, algunos mitos que aún se resisten a desaparecer, tales como los siguientes:

- *La creencia de que ya se hace atención centrada en la persona cuando se aplican algunos elementos aislados que se relacionan con el modelo.*

- » Sin embargo, hacer algo no significa aplicarlo y, por tanto, no pueden conseguirse los beneficios de mayor bienestar en las personas. Aplicar el modelo precisa una mirada y una actuación global, que parta necesariamente del reconocimiento de las personas como seres únicos y valiosos.
- *Considerar que las sujeciones son necesarias para evitar caídas y mejorar el bienestar de la persona.*
 - » Este mito se mantiene cuando se ignoran los perjuicios que origina el uso de sujeciones y, por el contrario, los beneficios que realmente comporta para la persona su eliminación.
- *Crear que los comportamientos de las personas con demencia son debidos solo a la enfermedad y son inevitables y que, en consecuencia, la AICP no vale para ellas ni para otras con graves afectaciones.*
 - » En contra de esta creencia, existe evidencia científica que niega esta forma de nihilismo y muestra que aprender a observar, comprender y afrontar conductas difíciles de las personas con demencia, ayuda al mantenimiento de su identidad y dignidad y se consigue incrementar su bienestar.
- *Estimar que no es posible que los equipos de atención continuada (gerocultoras) puedan realizar actividades personalizadas más allá de las AVD.*
 - » Sin embargo, contamos con conocimiento empírico de que, mediante el apoyo y formación a estos equipos, pueden elaborar con gran acierto historias de vida de las personas y apoyar el desarrollo de su proyecto de vida.
- *Pensar que el desarrollo tradicional de la atención tiene más ventajas que el modelo AICP para las y los trabajadores.*

- » No se tienen en cuenta desde esta posición la evidencia recogida mediante procesos de evaluación de los beneficios que obtienen las y los profesionales y la propia organización cuando implementan los elementos del modelo.
- *El mito de que no se puede prestar buena atención y acompañar el desarrollo de un proyecto de vida si no están presentes en la residencia médicos, enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, educadores...*
 - » Se confunde desde esta perspectiva que la verdadera atención de calidad depende del buen trabajo del equipo profesional, pero no de su necesaria integración en la plantilla en residencias que avanzan hacia el modelo hogar.
- *Crear que la familia entorpece la vida de los centros, no deja desarrollar los servicios con calidad, solo van a controlar...*
 - » Esta falsa creencia se afianza por desconocer y no reconocer el rol valioso de la familia cuando actúa como aliada y participa en la vida de las residencias complementando el trabajo profesional.
- *Afirmar que los módulos de 20/25/30 personas ya son unidades de convivencia.*
 - » Este mito se rebate contrastándolo con la cuantiosa investigación que muestra que los grupos de convivencia no deben superar el número de 10/12 personas por unidad para garantizar que puede desarrollarse realmente una vida familiar.
- *Crear que no tiene sentido hablar del proyecto de vida cuando está cerca la muerte y cuando la persona "no se entera".*
 - » Sin embargo, el desarrollo de una práctica profesional basada en la ética y en la humanización de los cuida-

dos demuestra los muchos beneficios que reporta el acompañamiento personalizado para ofrecer oportunidades de percibir una vida con sentido también en el final de vida

En esta publicación se contienen lo que se consideran muy valiosas aportaciones, deseando con su publicación que contribuyan a extender un conocimiento más ajustado de lo que significa el cambio de modelo y que, en consecuencia, contribuyan a que continúe creciendo el número de personas y de entidades que apoyan el avance del cambio cultural que se propone desde el mismo.

Si nos conformamos con lo que ya sabemos y nos estancamos en las formas de actuación ya asentadas y se continúan repitiendo sin reflexión crítica, la humanidad no avanzaría.

Las organizaciones que hemos liderado su elaboración mostramos nuestro profundo agradecimiento a las autoras y autores de los textos que aquí se reúnen porque, con su contribución, estamos convencidos que se logrará un impulso a la implementación del modelo de atención integral y centrada en la persona, de forma que se avance en el logro de que las residencias continúen evolucionando hacia ambientes que propicien vidas con sentido hasta el momento final.

Referencias bibliográficas

Ausserhofer, D.; Deschodt, M.; De Geest, S.; van Achterberg, T.; Meyer, G.; Verbeek, H.; Strømseng Sjetne, I.; Malinowska-Lipień, I.; Griffiths, P.; Schlüter, W.; Ellen, M. y Engberg, S. (2016): "There's No Place Like Home: A Scoping Review on the Impact of Homelike Residential Care Models on Resident, Family, and Staff-Related Outcomes". *Journal of the American*

Medical Directors Association, 17 (8), 685-693. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.03.009>.

Callahan, J.S. y Wallack, S.S. (1982). *Reforming the Long-Term Care System*. Maryland: Lexington Books.

Casado, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: Ed. Instituto de Trabajo Social y Servicios Sociales - Intress.

Challis, D. y Davies, B. (1985): "Long-Term Care for the Elderly: the Community Care Scheme". *British Journal of Social Work*, 15, 563-579.

Del Monte, J. (2017). *Cohousing. Modelo residencial colaborativo y capacitante para un envejecimiento feliz*. (N.º 4 de la Colección Estudios de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.

García, A.; Díaz-Veiga, P.; Suárez Pérez de Eulate, N.; Mondragón, G. y Sancho, M. (2017): "Estudio de la implicación en un grupo de personas con demencia con atención tradicional, y un grupo con atención centrada en la persona". *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 52 (2): 65-70. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.07.002>.

García, C. y Lamagrande, T. (2019): "El modelo de viviendas de mayores en la comunidad autónoma de Castilla-La Mancha" en Pilar Rodríguez (ed): *Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XXI*. (N.º 3 de la Colección Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.

IMERSO (1992). *Plan Gerontológico*.

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

OMS (2015): *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*.

OMS (2020): *Decade of Healthy Ageing. Baseline Report*.

OMS (2021): *Informe mundial sobre el edadismo*.

Pico Della Mirandola, G. (1984). *De la dignidad del hombre*. Madrid: Editora Nacional.

- Rodríguez, P. (2021): *Las residencias que queremos. Cuidados y vida con sentido*. Madrid: Ed. Catarata.
- Rodríguez, P. y Gonzalo, E. (2021): "Covid-19 en residencias de mayores: factores estructurales y experiencias que avalan un cambio de modelo en España", *Gaceta Sanitaria*, 36 (3), 270-273. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2021.09.005>.
- Rodríguez, P.; Vilà, T. y Ramos, C. (coord.) (2021): *Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana. Guía para profesionales de residencias y centros de día*. (N.º 7 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Santos Urbaneja, F. (2021): *Sistema de apoyo jurídico a las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 de junio*. (Colección Summarium). Madrid: Ed. Cuniep.
- Verdugo, M. A. (2022): "Modelos de discapacidad. Paradigma de calidad de vida y apoyos" en Pilar Rodríguez y Antoni Vilà i Mancebos (coords.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. 2ª ed. revisada. Madrid: Ed. Tecnos.
- Zimmerman, S.; Bowers, B.; Cohen, L.; Grabowski, D.; Horn, S.; y Kemper, P. (2015): "New Evidence on the Green House Model of Nursing Home Care: Synthesis of Findings and Implications for Policy, Practice, and Research". *Health Services Research*, 51 (Suppl 1), 475-496. DOI: <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12430>.

La AICP y la necesaria globalidad de su aplicación partiendo de la naturaleza relacional del cuidado y el reconocimiento a las personas³

Teresa Martínez Rodríguez

3 La mayor parte de las consideraciones ofrecidas en este capítulo proceden de artículos propios previamente publicados en el Blog La atención centrada en la persona, un camino por recorrer.

«Pero si... ¡esto ya lo hacemos!»

Cuando responsables y equipos profesionales escuchan o se interesan por las propuestas de la atención centrada en la persona, no es extraño que se produzca esta primera reacción.

En buena medida esta respuesta se debe a que los principios de la AICP, modelo que integra dos componentes: integralidad y orientación a la persona (Rodríguez, 2013) suscitan, generalmente, consenso. Reconocer la dignidad de las personas que precisan cuidados, buscar la atención integral, personalizar la atención, proteger derechos, apoyar autonomía y bienestar, son objetivos habitualmente formulados y aceptados.

Sin embargo, tendemos a infravalorar la complejidad de llevar estas declaraciones u objetivos a la práctica diaria. De hecho, la realidad del cuidado, el día a día de la atención y las relaciones, pueden estar muy alejadas de los principios comúnmente admitidos. Dicho con otras palabras, existe el riesgo de confundir lo declarativo con lo que realmente es la atención cotidiana.

Este paso no es algo sencillo. Los obstáculos, las dudas, las limitaciones y las resistencias son variados. Distintos trabajos, referidos tanto al ámbito de los servicios sanitarios como al cuidado de larga duración han señalado barreras muy diversas: cultura de atención y actitudes basadas en modelos paternalistas, inercias, prisas, falta de parada y reflexión, inadecuado liderazgo,

insuficiente formación, falta de flexibilidad organizativa, escasa motivación, clima laboral negativo, insuficiencia o inadecuada organización de los recursos, procedimientos excesivamente estandarizado, entre otros (Bowers, *et al.*, 2007; Bowman & Schoeneman, 2006; Misiorski, 2004; Patmore & McNulty, 2005).

Comprender el cuidado como un sistema relacional, contemplando las características, necesidades y expectativas de sus distintos protagonistas (personas que reciben cuidados, profesionales y familias, fundamentalmente) y analizado el contexto organizacional en el que éste se desarrolla, es algo absolutamente necesario para no caer en la simplificación de la AICP.

Por otra parte, mantener una actitud reflexiva, de continua revisión y aprendizaje sobre la práctica cotidiana y sobre la organización de los servicios, es esencial para poder llevar a cabo procesos de mejora.

Si no se aprecia la necesidad de cambio, si los responsables y los equipos de atención no perciben la profundidad y el compromiso que implica el cuidado desde la AICP, será muy difícil liderar este viaje.

Las siguientes seis consideraciones, que se comparten como propuestas para la reflexión, ofrecen de forma resumida algunos argumentos y aportaciones que pueden ayudarnos a tomar consciencia sobre algunas cuestiones clave para hacer efectiva la aplicación de la AICP, evitando juicios y apreciaciones que caigan en la trampa de su banalización.

Primera propuesta para la reflexión. La importancia de la mirada hacia y entre las personas

La AICP, cuya fundamentación es esencialmente de naturaleza ética, parte del reconocimiento de la dignidad de toda persona, de su valor intrínseco, apreciando la singularidad de cada individuo, desarrollando sus capacidades y fortalezas, protegiendo sus derechos y respetando su identidad y valores perso-

nales, con independencia de sus características o de la situación que cada persona o grupo familiar puede estar atravesando.

Hay que recordar que, en el ámbito del cuidado de larga duración, la atención centrada en la persona surge como una corriente crítica que alerta de una doble desviación que se viene produciendo en los servicios de atención a personas con discapacidad o dependencia y que choca con el reconocimiento de la dignidad personal.

La primera desviación es lo que se ha denominado una "atención centrada en la enfermedad" frente a una "atención centrada en la persona" (Brooker, 2004; Kitwood, 1997). Esta mirada lleva a que la persona como sujeto singular desaparezca al diluirse en un diagnóstico y sea tratada desde la uniformidad que entraña ser reconocido como perteneciente a un perfil determinado. La mirada centrada en la enfermedad prioriza el objetivo de curar o rehabilitar pero conlleva el riesgo de ignorar lo biográfico, las fortalezas y capacidades de las personas o lo que realmente es importante para la persona en un momento determinado.

La segunda desviación hace referencia a una "atención centrada en el servicio u organización", con una mirada que prioriza objetivos vinculados a estos (eficiencia organizativa, criterios técnicos, resultados económicos, etc.) dejando en segundo término, cuando no olvidando, lo que las personas son, necesitan y desean.

Desde esta perspectiva, el reconocimiento de la dignidad de las personas que precisan cuidados, junto con el de quienes cuidan y acompañan, es el punto de partida irrenunciable para iniciar un viaje hacia la AICP.

Xavier Etxeberría (2008) en sus trabajos realizados sobre la ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual, distingue entre el buen y el mal reconocimiento. Señala que el primero emana de la asunción de la dignidad inherente a toda persona. Por el contrario, afirma que el mal reconocimiento supone atentar contra la dignidad de la persona, lo que sucede cuando no se aprecia su valor, cuando se la considera un disvalor (un valor negativo) o como un simple medio y no un

fin en sí misma. Este autor subraya, además, dos cuestiones importantes en relación al reconocimiento por parte de otros —el hetero-reconocimiento—):

«En primer lugar, que el reconocimiento es la puerta de entrada del buen (o del mal) trato. En segundo lugar, a mayor fragilidad de la persona, mayor influencia (positiva o negativa) tiene el reconocimiento por parte de los otros».

(X. Etxeberría)

Generar reflexión sobre la mirada a y entre las personas en las organizaciones y servicios es un primer paso, imprescindible, para avanzar y hacer realidad la aplicación de la AICP. Una mirada que reconozca al otro como alguien valioso, portador de dignidad, es el punto de partida para cuidar desde el buen trato y poder mantener relaciones basadas en el respeto y en la confianza.

Segunda propuesta para la reflexión. El cuidado tiene un carácter esencialmente relacional y se desarrolla en entornos organizacionales

En estrecha relación con la primera propuesta para la reflexión, cabe destacar a continuación dos características que, sin lugar a duda, evidencian la profundidad de cuidar desde las propuestas de la AICP. Cuidar es mucho más que dispensar las atenciones que las personas necesitan, es decir, el cuidado trasciende a la realización de ciertas tareas. Cuidar desde una atención centrada en la persona significa acompañar vidas.

Esta consideración convierte en obligatorio integrar en un marco ético lo relacional y lo técnico-procedimental. Implica una visión del cuidado que contemple personas, en plural. Per-

sonas cuidadas, personas que cuidan, personas que acompañan, personas que mantienen relaciones e interacciones cotidianas que, además, se producen en organizaciones que parten de trayectorias y culturas asistenciales determinadas.

Numerosos trabajos realizados señalan la importancia de tener en cuenta esta dimensión relacional y organizacional para hacer posible la aplicación de una atención centrada en la persona (Beach, *et al.*, 2006; Collins, 2009; Koren, 2010; Martínez, 2011, 2016; Nolan, *et al.*, 2006; Rodríguez, 2013, 2014).

Las organizaciones deben comprometerse con apoyar a las personas y a las relaciones que estas mantienen (Beach, *et al.*, 2006). Un apoyo entendido con amplitud, partiendo del reconocimiento del valor de las personas, permitiendo que estas participen y perciban sentido a lo que ellas y las demás hacen, así como asegurando condiciones que permitan el buen cuidado.

El buen trato y las acciones que lo promueven deben contemplar este triángulo relacional, ser multidireccional sin perder de vista, a su vez, la necesaria cercanía a la comunidad y su conexión con ésta (Rodríguez, *et al.*, 2017). Las organizaciones han de comprometerse en cuidado de las personas, en plural, de todas las personas implicadas en ello, la persona que precisa cuidados, su familia y los profesionales implicados en la atención.

Generar reflexión sobre las relaciones entre las personas es un aspecto clave para identificar resistencias y fortalezas, es un paso necesario para avanzar y hacer realidad la aplicación de la AICP.

Tercera propuesta para reflexión. Las personas implicadas en el cuidado tienen necesidades diversas y precisan percibir el sentido de lo que hacen y se hace

Los distintos actores implicados en el cuidado de larga duración tienen distintas necesidades y, además, pueden mantener expectativas no siempre coincidentes sobre lo que consideran adecuado.

Este conjunto de necesidades y expectativas no deben ser ignoradas si queremos que las propuestas de la AICP sean realidad. Identificar las distintas necesidades de los principales protagonistas, alinear objetivos y expectativas facilita que, tanto quienes cuidan como quienes reciben cuidados, perciban que lo que se hace, lo que hacen, en lo que están implicados, tiene sentido, es decir, es bueno para las personas que precisan cuidados y coherente con su rol.

Resulta de gran interés la aportación teórica realizada por Nolan *et al.*, (2006) en relación al buen cuidado a las personas con demencia desde la atención centrada en la persona. Proponen para ello el Marco de los sentidos o sensaciones (*The senses framework*) según el cual para conseguir el buen cuidado hay que tener en cuenta la percepción de los intervinientes (personas que reciben cuidados, familia y profesionales) en relación a seis sentidos: seguridad, continuidad, pertenencia, propósito, logro e importancia.

Conocer en qué grado estos tres actores han desarrollado estos sentidos y analizar cómo desde el servicio se puede favorecer que se vean cubiertas estas necesidades en los tres actores, ofrece claves de alto interés para abordar situaciones de cuidado tanto genéricas como particulares.

Como ya se ha comentado, cuidar desde la AICP es mucho más que realizar tareas o dispensar servicios o atención profesional, significa acompañar vidas, y para lograr esta alta implicación es indispensable que todos los implicados perciban que lo hacen tiene sentido, es decir, que es lo correcto para contribuir al buen cuidado.

Generar reflexión sobre cómo se perciben los actores implicados en cuanto a sus propias necesidades y al sentido del cuidado que se dispensa es otro elemento importante para avanzar en la aplicación de la AICP.

Cuarta propuesta para la reflexión. Lo cotidiano como fuente de vida con sentido, identidad y bienestar

La vocación del ser humano es la búsqueda de la felicidad, algo que desde la filosofía y la ética viene siendo objeto de estudio desde los autores clásicos. Una búsqueda a la que las personas asistimos desarrollando proyectos de vida propios, que no anhelan otra cosa más que disfrutar de una existencia que merezca la pena.

En esta búsqueda del sentido de vida, el día a día, como señalaba ya hace décadas Viktor Frankl (1942) cobra máxima importancia. Es allí donde según este autor, fundador de la logoterapia, se encuentra o se pierde el significado, la razón de vivir.

En relación al cuidado de larga duración Martínez *et al.*, (2019) destacan que según sea el día a día, éste puede actuar de una forma positiva o negativa hacia las personas:

- a. Manteniendo la identidad personal (o disolviéndola).
- b. Facilitando que las personas encuentren sentido en su vida (o lo pierdan).
- c. Contribuyendo a que las personas experimenten bienestar (o malestar y sufrimiento innecesario).
- d. Ofreciéndoles seguridad y confianza (o inseguridad y vivencia de amenaza).
- e. Desarrollando en ellas percepción de control (o indefensión aprendida).

Lo cotidiano, por tanto, cobra una extrema importancia en relación al bienestar de las personas que precisan cuidados y muy especialmente en aquellas personas con demencia o con gran deterioro. Resulta especialmente relevante en cuanto que lo cotidiano suele suponer un entorno predecible para la persona que proporciona seguridad, identidad y bienestar (Barberger-Gateau, *et al.*, 1999).

Se han descrito distintos elementos que en el día a día actúan en interacción y que pueden actuar como facilitadores del bienestar de las personas con demencia. De este modo, cabe citar la importancia de entorno físico amigable para las

personas con deterioro cognitivo (Brawley, 2006), la actividad cotidiana con sentido (Buiza y Díaz-Veiga, 2020; Edvardsson *et al.*, 2013) y las estrategias de comunicación en las interacciones personales (Martínez y Villar, 2021).

Por todo lo expuesto, hemos de esforzarnos en conseguir ambientes cotidianos significativos teniendo en cuenta todos estos aspectos y así facilitar que las personas sientan que viven en un entorno reconecedor, y que su día a día tiene que ver con ellas misma, que no es algo ajeno, impuestos y carente de sentido. En el caso de personas con un deterioro cognitivo muy avanzado, esto puede traducirse en lograr entornos cotidianos, físicos y relacionales, respetuosos con la identidad de la persona, potenciando todo aquello que sea todavía significativo para la persona y que sobre todo que permita su bienestar (Martínez, *et al.*, 2019).

Reflexionar sobre lo cotidiano como fuente de sentido, identidad y bienestar para las personas nos permitirá observar e identificar logros y áreas de mejora en nuestro viaje hacia la AICP.

Quinta propuesta para la reflexión. Del dicho al hecho: la importancia de revisar nuestras prácticas cotidianas

Dada la importancia del día a día, si queremos avanzar hacia la AICP, resulta ineludible fijar nuestra atención en la revisión de las prácticas y rutinas cotidianas y centrar nuestro esfuerzo en asegurar que éstas sean coherentes con los principios o valores rectores que hemos adoptado como guía. No basta quedarnos con la declaración de intenciones.

Concretar los postulados de la AICP en el día a día, ser capaces de identificar las prácticas alineadas y las que están distantes o incluso llegan a situarse en clara confrontación, resulta indispensable para avanzar. Deberemos para ello chequear desde procedimientos participativos cómo es realmente la atención y la relación interpersonal en el centro o servicio y si

las prácticas son congruentes con los valores que se defienden y pretendemos impulsar.

Para ello es posible utilizar distintos procedimientos. Metodológicas cualitativas sencillas como el DAFO pueden resultar de ayuda. Instrumentos de observación sistemática como el DCM (Bradford Dementia Group, 2005) o la herramienta AVANZAR (Martínez, 2013, 2018) que permite una revisión estructurada y amplia de los distintos procesos de atención, pueden ser de gran valor para lograr estos propósitos.

Revisar, chequear las prácticas profesionales, las interacciones en día a día, las metodologías y los criterios organizativos que aplicamos en nuestros servicios es indispensable para saber si “esto ya lo hacemos”, para identificar las prácticas distantes, también las afines y poder, así, afianzar nuestros logros y proponer medidas para seguir avanzando.

Sexta propuesta para la reflexión. La necesidad de avanzar hacia la AICP de una forma progresiva sin perder la globalidad que este proceso requiere

Poner en marcha buenas prácticas o intervenciones innovadoras concretas no significa que el centro o servicio aplique en su globalidad un modelo AICP. Las aplicaciones parciales o las iniciativas aisladas no son suficientes. Esta puede ser una estrategia interesante de inicio, pero no suele ser suficiente.

Este es quizás uno de los mayores riesgos al que ahora nos enfrentamos en la aplicación de modelos de servicios que buscan adherirse, a veces con demasiada prisa o presión, a los postulados de la AICP.

Limitar la aplicación de la AICP al desarrollo de algunos de sus componentes, como es el caso de intervenciones orientadas a las mejoras ambientales pero que prestan escasa atención al nuevo rol de los profesionales para el apoyo de la auto-determinación de las personas usuarias, a los procesos de co-

municación o a lograr una organización del servicio flexible que realmente permita atenciones personalizadas.

Aplicar técnicas como las reminiscencias, la música personalizada, la eliminación de las sujeciones, aunque suelen ser medidas afines a la AICP, no son suficientes ni aseguran la necesaria adherencia por parte del conjunto de la organización y de sus miembros.

El cuidado entendido desde la AICP precisa de una intervención global, no reduccionista. Hemos de entender que estamos ante un cambio cultural, lo que implica la transformación de la mirada hacia la calidad y la transformación de los servicios y organizaciones. Implica un cambio profundo en la forma de ver y acompañar a las personas que precisan cuidados. Conduce a nuevos roles en el acompañamiento profesional, a nuevos modos de entender y organizar la provisión de apoyos y cuidados. Nos lleva hacia una nueva cultura organizacional que lidera, arriesga y hace posible en el día a día de la atención esta visión del cuidado confiando en las personas y buscando soluciones creativas. Una tendencia que va ganando terreno en los países más avanzados y en las propuestas de evaluación de la calidad de los servicios más innovadores (Sancho y Martínez, 2020).

Partir de un modelo teórico que oriente la aplicación de la AICP identificando los principales componentes y acciones clave a implementar en los distintos servicios puede resultar de gran ayuda, al guiar así un proceso de implantación progresiva, pero sin perder la necesaria globalidad que este enfoque requiere. En esta línea, propuestas como el modelo ACP-gerontología⁴ (Martínez, 2019) pueden resultar de interés.

4 El modelo ACP-gerontología (Martínez, 2019) hace operativo el enfoque de atención centrada en la persona identificando 10 componentes y 50 acciones clave para su aplicación en centros gerontológicos. Ha desarrollado una herramienta cualitativa para la revisión participativa interna de los equipos (método Avanzar) así como medidas de autoinforme validadas en población española que permiten evaluar el grado en que un centro ofrece una atención centrada en la persona.

La formación a profesionales y el acompañamiento a los equipos es algo que suele ser muy necesario y que no se logra con acciones formativas cortas y estandarizadas. El progreso real hace necesario apoyar rutas de progreso propias en cada servicio que logren la implicación de los actores.

Las aplicaciones parciales, precipitadas, impuestas, no comprendidas, escasamente fundamentadas o simplemente oportunistas, contribuyen a generar escepticismo sobre la AICP. Alimentan dudas sobre esta nueva y necesaria mirada en el cuidado a las personas y en la organización de los servicios.

Planificar un proceso propio de cambio gradual a la vez de global es indispensable para lograr avances hacia la AICP coherentes y sólidos. tener en cuenta y reflexionar sobre ello resulta especialmente necesario en los equipos directivos de las organizaciones y los servicios.

Referencias bibliográficas

- Barberger-Gateau, P.; Fabrigoule, C.; Helmer, C.; Rouch, I. y Dartigues, J.F. (1999): "Functional Impairment in Instrumental Activities of Daily Living: An Early Clinical Sign of Dementia". *Journal of American Geriatrics Society*, 47, 456-462.
- Beach, M. C.; Inui, T. & the Relationship-Centered Care Research Network (2006): "Relationship-Centered Care. A Constructive Reframing". *Journal of General Internal Medicine*, 21 (S1), S3-S8. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00302.x>.
- Bowers, B.J.; Nolet, K.; Roberts, T. & Esmond, S. (2007). *Implementing Change in Long-term Care. A Practical Guide to Transformation*. Available in: https://www.nhqualitycampaign.org/files/Implementation_Manual_Part_1_Attachments_1_and_2.pdf.
- Bowman, C.S. & Schoeneman, C. (2006). *The Development of the Artifacts of Culture Change Tool*. Available in: <http://www.artifactsofculturechange.org>.

- Bradford Dementia Group (2005). *Dementia Care Mapping. DCM 8th*. Bradford: University of Bradford.
- Brawley, E. C. (2006). *Design Innovations for Aging and Alzheimer*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Brooker, D. (2004): "What is Person-Centered Care in Dementia?". *Reviews in Clinical Gerontology*, 13, 215-222.
- Buiza, C. y Díaz-Veiga, P. (2020). *Actividades significativas para personas con demencia*. Donostia: Fundación Matía.
- Collins, J.H. (2010). *The Person-Centered Way*. Lexington, KY: BookSurge Publishing.
- Edvardsson, D.; Petersson, L.; Sjorgen, K.; Lindkvist, M. y Sandman, P.O. (2013): "Everyday Activities for People with Dementia in Residential Aged Care: Associations with Person-Centeredness and Quality of Life". *International Journal of Older People Nursing*, 9 (4), 269-276. DOI: <https://doi.org/10.1111/opn.12030>.
- Etxeberria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Frankl, V. (1942). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Maidenhead-Berkshire: Open University Press.
- Koren, M.J. (2010): "Person-Centered Care for Nursing Home Residents: The Culture-Change Movement". *Health Affairs*, 29 (2), 321-317. DOI: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0966>.
- Martínez, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona*. Álava: Departamento de Trabajo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco.
- Martínez, T. (2013). *Avanzar en atención gerontológica centrada en la persona. Instrumentos para la revisión participativa*. Disponible en: www.acpgerontologia.net.

- Martínez, T. (2016). *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- Martínez, T. (2018). *Uso y utilidades de la herramienta para la revisión participativa AVANZAR-AGCP*. (Serie Documentos Acp-gerontología, N.º 6). Madrid: Fundación Pilares.
- Martínez, T. (2019). *El modelo ACP-gerontología. Aplicar y evaluar atención centrada en la persona en servicios gerontológicos*. (Serie Documentos Acp-gerontología, N.º 7). Madrid: Fundación Pilares.
- Martínez, T.; Díaz-Veiga, P.; Sancho, M. y Rodríguez, P. (2014). *Modelo de atención centrada en la persona. Cuadernos prácticos*. Alava: Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco.
- Martínez, T.; Salgado C.; Fraile R.; Sánchez, J.M. y Rodríguez, A. (2019). *Guía para activar el proyecto de vida de personas mayores que viven en entornos residenciales*. Valladolid: Gerencia de Servicios Sociales. Junta de Castilla y León.
- Martínez, T. y Villar, F. (2021). *Guía para mejorar el bienestar de las personas con demencia a través de nuestras interacciones cotidianas*. Donostia: Fundación Matía.
- Misiorski, S. (2004). *Getting Started: A Pioneering Approach to Culture Change in Long-Term Care Organizations*. New York: Pionner Network and Paraprofessional Healthcare Institute.
- Nolan, M.; Brown J.; Davies, S.; Nolan, J. & Keady, J. (2006). *The Senses Framework: Improving Care for Older People Through a Relationship-Centred Approach. Getting Research into Practice Report no 2, Project Report*, Sheffield: University of Sheffield.
- Patmore, C. & McNulty, A. (2005). *Making home care older people more flexible and person-centred*. York: Social Policy Research Unit. University of York.

- Rodríguez, P. (2013). *La atención integral centrada en la persona*. (N.º1 de la Colección Estudios de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Rodríguez, P. (Eds.) (2014). *El modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica*. Madrid: Tecnos.
- Rodríguez, P.; Ramos, C.; García, A.; Dabbagh, V.; Mirete, C. y Castejón, P. (2017). *La atención en domicilios y comunidad a personas con discapacidad y personas mayores*. (N.º2 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Sancho, M. y Martínez, T. (2020). *Revisión internacional de modelos de atención residencial para personas mayores (parte II). Análisis de tendencias internacionales en centros residenciales y otros alojamientos. Residencias para personas mayores, ¡no más de los mismo!* Valladolid: Gerencia de Servicios Sociales. Junta de Castilla y León.

Los beneficios para la persona de la aplicación del modelo AICP en el tratamiento de la prevención de caídas: supresión de sujeciones

José Augusto García Navarro

«Ponle la sujeción cada día, que, si no, se cae»

Aún hoy en día, las sujeciones son un hecho muy frecuente entre las personas mayores que viven en residencias, señalando algunos estudios una prevalencia superior al 20%. En las personas con demencia, que llegan a ser la mitad de las personas que viven en residencias de mayores, su presencia es aún mucho mayor, sobre todo en las fases de la enfermedad (a veces muy largas) donde aparecen trastornos del comportamiento.

Aunque menos estudiadas, las sujeciones son también un método de contención que se utiliza en las personas mayores que viven en sus domicilios. Los estudios publicados demuestran una prevalencia claramente inferior, pero significativa.

En general las sujeciones se utilizan para evitar que la persona pueda moverse con el fin de anular los movimientos de daño a otra persona de alrededor o para evitar caídas.

La eliminación (o, al menos, la disminución al mínimo) de sujeciones es una actuación claramente impulsada por el modelo de atención centrada en la persona y es un claro indicador de calidad asistencial a las personas mayores.

De forma contundente se puede afirmar que si existen sujeciones no existe atención centrada en la persona.

Tipos de sujeciones

Una clasificación muy extendida divide las sujeciones en dos tipos: físicas y químicas.

En general una sujeción física es aquel material que se aplica a una persona, que no puede ser controlada por ella misma y que evita su libertad de movimiento. Una sujeción química es una sustancia (normalmente un fármaco) que reduce la movilidad de la persona al disminuir sus actividades (moverse, caminar, participar en actividades sociales, etc.) y que intenta manejar o controlar una conducta inadecuada o molesta como el vagabundeo, la agresividad verbal o la resistencia a los cuidados.

También se considera la restricción como un tipo de sujeción. En este caso se trata de cualquier acción o indicación que va dirigida a limitar la libre circulación de una persona.

Algunos autores diferencian las sujeciones puntuales o episódicas de las habituales.

Y, por último, también algunos autores diferencian las restricciones voluntarias (que son anecdóticas por su baja frecuencia) y las involuntarias.

Indicaciones de las sujeciones

Las sujeciones se deben utilizar en algunos casos, pero siempre bajo una estricta indicación del equipo interdisciplinar, de forma puntual mientras existe el riesgo que aconseja su utilización y han de ser supervisadas de forma continua.

Al contrario de lo que ocurre en la práctica habitual, el uso de sujeciones supone un incremento de la atención que se le debe prestar a la persona por parte del equipo interdisciplinar. Se debe supervisar la sujeción mientras esta exista de forma rigurosa e intensiva y se debe retirar en cuanto el riesgo por el que se indicó haya desaparecido.

Su utilización, por lo tanto, debe ser excepcional.
En general están indicadas en:

1. Situaciones o conductas que representen una amenaza para la integridad física de la persona cuidada:
 - » Prevenir autolesiones.
 - » Evitar o prevenir suicidios.
2. Situaciones o conductas que representen una amenaza para la integridad física de otras personas:
 - » Prevenir lesiones a otras personas del entorno o a los cuidadores.
 - » Evitar o prevenir situaciones de riesgo para las personas que viven con la persona cuidada (un ejemplo típico son los brotes psicóticos con agresividad).
3. Garantizar un tratamiento vital en personas que no colaboran (evitar que la persona se arranque vías, sondas, catéteres, etc.).
4. Necesidad de inmovilización: es el caso de las personas muy agitadas con fracturas que exigen inmovilización.

Contraindicaciones de las sujeciones

Como regla general las sujeciones, tanto físicas como químicas, deberían estar prohibidas en todos los casos.

La gran mayoría de las sujeciones pueden ser evitadas por alternativas menos agresivas para las personas y que consiguen los mismos objetivos.

Desde luego, no se deben usar en las siguientes situaciones:

1. Como castigo ante una trasgresión o conducta molesta, por antipatía o como demostración de fuerza hacia la persona cuidada.
2. Por conveniencia o comodidad de las personas que le cuidan o del resto de personas que conviven con ella, como sustitutivo de vigilancia.
3. En las organizaciones, en caso de desconocimiento del estado general de salud de la persona usuaria, en el momento del ingreso, para controlar a la persona hasta la realización de una valoración interdisciplinar.
4. Para evitar caídas.
5. Para el manejo de trastornos disruptivos.

De todas las anteriores, el error más extendido en los centros sociosanitarios y gerontológicos es el uso de sujeciones para evitar caídas, lo que constituye un grave error.

Las sujeciones y las caídas de repetición

Las caídas de repetición constituyen un síndrome geriátrico complejo que suele ser de origen multifactorial y que necesita un abordaje también multidimensional e interdisciplinar.

Existen diferentes criterios y definiciones para considerar que las caídas en una persona son un hecho frecuente, y lo llamamos caídas de repetición. Una definición muy extendida en nuestro país es considerar que una persona presenta caídas de repetición cuando en un periodo de un mes, ésta sufre al menos tres caídas que cumplan los siguientes criterios:

- a. Las caídas se han producido en la situación basal de la persona, es decir, en ausencia de una enfermedad aguda que pueda justificarla.
- b. Se excluye la presencia de factores extrínsecos como causa principal de la caída, a excepción de la medicación que la persona esté tomando en situación basal.

En las caídas de repetición, como recoge el posicionamiento de la Organización Mundial de la Salud desde el año 2007, influyen factores de riesgo biológico (como la presencia de enfermedades crónicas o trastornos cognitivos), factores de riesgo socioeconómico (como la falta de contactos sociales), factores de riesgo ambientales (como una iluminación insuficiente) y factores de riesgo comportamental (como la falta de ejercicio físico o el exceso de alcohol). Por ello se deben valorar desde estas múltiples esferas para poder ofrecer un plan de apoyos adecuado que incluya no sólo una actuación médica, sino realmente interdisciplinar.

Las caídas de repetición son un síndrome geriátrico muy complejo que exige la actuación de equipos interdisciplinares

expertos y una respuesta múltiple con un plan de apoyos dinámico y con múltiples componentes. A un problema complejo no se le puede ofrecer una solución simple, agresiva y contraria al modelo ACP como es la indicación de una sujeción.

En general, las caídas de repetición suelen ser indicadores de que:

- » No se realiza un análisis adecuado de cada caída.
- » No se han identificado correctamente los factores de riesgo. O no se han podido disminuir o anular.
- » Y/o las alternativas preventivas adoptadas no son adecuadas o suficientes.
- » Y/o se ha producido una demora en el análisis de la caída o en la adopción de alternativas preventivas.

En cualquier caso las sujeciones nunca son una medida a adoptar ante personas que presentan caídas de repetición. Y desde luego nunca son la única medida a adoptar.

El modelo de atención integral centrada (AICP) en la persona y las sujeciones

Como ya es sabido, este modelo pone en el centro de su actuación y en sus intervenciones a la persona frente a otros modelos en los que priman los intereses de la organización o los de los profesionales, relegando en ocasiones a la persona usuaria a un segundo plano.

En la AICP el centro de la atención es la persona cuidada, prestando especial atención a su dignidad, su bienestar, sus derechos, sus preferencias... Se trata de que la persona cuidada sea el eje vertebrador del cuidado que se le va a ofrecer.

Para este modelo la atención personalizada desde el fomento de la autodeterminación y la independencia, la privacidad y confidencialidad, la participación de la familia en el cuidado... son aspectos del cuidado básicos y fundamentales.

Los servicios sociosanitarios se consideran apoyos que ayudan a alcanzar el bienestar y favorecen la continuidad del proyecto de vida de cada persona usuaria. No se trata de servicios que se limitan a atender y cuidar a la persona, sino que son elementos que ofrecen una atención integral, posibilitando que la persona cuidada continúe siendo quien planifique y tome decisiones sobre su propia vida.

Además, la evolución dinámica de la discapacidad y/o dependencia de las personas hace que se deban implementar planes de apoyo pactados con la persona y sus cuidadores, interdisciplinarios y, por supuesto, también dinámicos y progresivos. En todo momento se debe respetar la capacidad de autodeterminación de la persona para elegir libremente dónde quiere vivir y el plan de apoyos necesario.

El cuidado sin sujeciones es una de las medidas más conocidas de los modelos centrados en la persona. Hasta tal punto se han relacionado la ausencia de sujeciones y el modelo AICP que algunos lo confunden. Hay que dejar claro que el modelo AICP incluye, además de la ausencia de sujeciones, una mirada diferente a la atención y la implementación de otras muchas medidas.

Uno de los principios del modelo es el respeto a la dignidad de todas las personas, independientemente de su edad, enfermedades, situación de dependencia, estado cognitivo, situación económica o cualquier otra circunstancia. Este respeto a la dignidad de todas las personas es uno de los motores básicos para realizar un cuidado sin sujeciones.

Además, las sujeciones comportan un aumento muy importante de riesgos, especialmente en personas con dependencia o trastornos cognitivos. Los efectos negativos más frecuentemente relacionados con la utilización de sujeciones son:

- » Aumento de lesiones en la piel como las úlceras por presión.
- » Reducción de la movilidad.
- » Aumento de la incontinencia.
- » Mayor probabilidad de infección del tracto urinario.
- » Riesgo de asfixia.
- » Restricciones articulares y musculares.
- » Alteraciones psicológicas: ansiedad, depresión, sentimiento de vergüenza, ira, mayor agitación en personas con trastornos cognitivos, etc.

Los motivos anteriores ya explican por sí mismos la retirada y el no uso de sujeciones en un plan de cuidados. Máxime en un modelo basado en la autodeterminación de la persona y su dignidad, como es el modelo AICP, que propone técnicas alternativas que cumplan con las funciones de prevención de riesgos para las personas a las que van dirigidas, pero evitando “atar” a la persona que se está atendiendo.

No se trata de substituir una técnica restrictiva por otra, sino de estudiar cada caso de forma individualizada para encontrar el método más correcto que garantice la seguridad de la persona limitando al máximo las restricciones de movimiento. Este estudio individualizado debe ser realizado por el equipo interdisciplinar y ha de participar el entorno sociofamiliar de la persona y, cuando sea posible, la propia persona.

El plan de atención debe siempre orientarse a los objetivos principales (por ejemplo, evitar caídas), considerando la mejora de las condiciones de la persona atendida, el respeto a su dignidad. Debe ser dinámico para adoptar a tiempo las medidas necesarias en función de los resultados obtenidos. No se debe reducir el plan simplemente a evitar la sujeción sin considerar a la globalidad de la persona.

El modelo AICP es un modelo que claramente lucha contra el uso de sujeciones, yendo mucho más allá, hacia un trato holístico que respete la autodeterminación y la dignidad de cada persona.

Cómo eliminar sujeciones

Existen múltiples recomendaciones y protocolos sobre cómo lleva a cabo el proceso de retirada de sujeciones en la atención a personas mayores, sobre todo en centros sociosanitarios y gerontológicos.

Se han generado movimientos dirigidos a la eliminación de sujeciones en los cuidados a personas con dependencia, entre los que destaca en España la iniciativa de CEOMA (Confederación Española de Organizaciones de Mayores) por su amplia implantación y su experiencia de varias décadas.

En general todas ellas señalan los siguientes pasos para conseguir la retirada de sujeciones:

Formación y concienciación del personal de centro

Es necesario formar y concienciar a todos los trabajadores del centro acerca del proceso que se llevará a cabo. En este punto todos los trabajadores del centro deben conocer y tener muy claros los principios de la AICP. Este hecho es fundamental para dar significado al proyecto de retirada progresiva de sujeciones y centrarlo como un elemento más del modelo que pone a las personas en el centro (junto a otras muchas acciones).

Es necesario identificar líderes que ayuden a implementar el proyecto y a estos líderes hay que darles todo el apoyo para que tengan más peso que las resistencias propias que se generan en todos los cambios de modelo de atención. También se debe conseguir la implicación de la dirección del centro para garantizar el éxito del proceso.

Implicación de los familiares y comunicación

El modelo de AICP considera al entorno sociofamiliar un apoyo más a la hora de desarrollar cualquier proyecto y de desplegar el plan de apoyos de cada persona. En los procesos de eliminación de sujeciones la implicación de la familia es básica y tiene un papel relevante.

Una vez informados y formados los profesionales del centro, es necesario informar a los familiares y a las personas que viven en el centro. Este proceso de información persigue conseguir la implicación de todos los protagonistas del proceso, eliminar resistencias, resolver dudas, disminuir el miedo en relación con la seguridad y la integridad de las personas mayores.

Muchas veces son los propios familiares los que no quieren eliminar las sujeciones porque creen, de forma equivocada, que son un elemento de seguridad que elimina o previene la aparición de caídas. Es por ello necesario en este momento que cuidemos mucho la información, expliquemos los beneficios del nuevo modelo y detallemos los riesgos que entraña para una persona mayor el uso de sujeciones.

Algunos centros refuerzan formalmente este compromiso haciendo firmar (al inicio del proyecto o al ingreso en el centro gerontológico) un documento donde explican brevemente la atención sin sujeciones.

Estudio y análisis de la situación del centro

Siempre al inicio de un proceso de retirada de sujeciones es importante hacer un análisis previo que incluya la existencia o no de protocolos de sujeciones, las técnicas que se emplean en el centro para sujetar a las personas. Tras este análisis sabremos las técnicas que se emplean, la frecuencia de su uso, la cultura predominante en la organización, las razones de uso de sujeciones, etc. Se trata de tener una primera visión del problema y su magnitud.

Cada persona es diferente

En aplicación de los principios básicos de la AICP es necesario analizar cada caso de forma individualizada. Se trata de estudiar y analizar todos los aspectos relevantes de la persona que nos ayuden a entender su situación y a encontrar medidas alternativas a la sujeción que se está utilizando: qué causa el comportamiento alterado de la persona, cuál es su estado físico y cognitivo, qué elementos relevantes de la biografía del usuario pueden incluir, etc.

Esta fase requiere profesionales con conocimientos del modelo y tiempo para diagnosticar muy bien la situación. Es crucial para garantizar una respuesta satisfactoria y no perder la confianza de la persona mayor ni de sus familiares, y tampoco de los profesionales que están trabajando el caso. Es básico el trabajo interdisciplinar de todo el equipo en el diseño del nuevo plan de apoyos a la persona. Al igual que la vida de la persona, su situación de dependencia y los problemas médico, psicológicos o situacionales que pueda presentar son dinámicos. Por ello es necesario ir adaptando el plan de apoyos de forma dinámica y siempre buscar las mejores alternativas evitando el uso de sujeciones. Estas adaptaciones también es necesario discutir las y analizarlas con la persona y su familia.

Implantación progresiva

La implantación de estas medidas debe ser progresiva, al tratarse de un cambio de cultura del centro.

Es importante no marcarse objetivos muy ambiciosos al inicio del proyecto e ir paso a paso, para no frustrar la confianza de los profesionales, las familias y las propias personas implicadas.

Los planes deben potenciar en todo momento a las personas implicadas en el modelo AICP y vencer las resistencias de aquellas otras no implicadas en el modelo.

Seguimiento del proceso con datos objetivos

A pesar de que la finalidad de los planes de retirada de sujeciones no es ni mucho menos la obtención de datos numéricos, es evidente que una medida objetiva de la eficacia de un plan es el número de sujeciones que se han conseguido retirar.

Es importante monitorizar en todo momento este dato, pero además es conveniente introducir en esta evaluación otra información como la satisfacción percibida por los profesionales y las familias y personas.

Muchos planes utilizan paralelamente a la retirada de sujeciones la monitorización del número de caídas. A este respecto es importante monitorizar también no sólo el número absoluto de caídas, sino aquellas que han tenido consecuencias serias para la persona (como una hospitalización).

En algunas ocasiones se produce un pequeño repunte en el número de caídas al inicio del programa, pero lo importante es que no exista un incremento de las más graves. En las personas con incremento en las caídas se debe volver a revisar el plan individualizado para buscar alternativas más eficaces que sigan evitando las sujeciones.

Conclusiones

1. Es posible realizar un cuidado sin sujeciones.
2. El modelo AICP claramente es un modelo que favorece un cuidado sin sujeciones, pero va mucho más allá, al buscar la autodeterminación y la dignidad de las personas desde una visión global.
3. Las caídas de repetición son una situación compleja que exige la valoración de la persona por parte del equipo interdisciplinar para la implantación de un plan de apoyos multidimensional y dinámico.
4. Las caídas de repetición no se pueden abordar con la simple indicación de sujeciones para la persona que las sufre. En la casi totalidad de los casos esta medida supondrá más problemas para la persona, además de atentar contra su dignidad.

5. La implementación de modelos centrados en las personas siempre irán acompañados, entre otras muchas acciones, de una planificación adecuada para la retirada de sujeciones (tanto en centros sociosanitarios y gerontológicos como en domicilio). Esta implementación debe ser progresiva y contar con todos los actores implicados: profesionales, familia y, por su puesto, las personas.

Referencias bibliográficas

- Burgueño, A. (2017). *Programa desatar al anciano y la enfermo de Alzheimer-España*. CEOMA. En www.ceoma.org/wp-content/uploads/2017/02/resumen_historico_desatar.pdf.
- Comité interdisciplinar de sujeciones de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. (2014). Documento de consenso sobre sujeciones mecánicas y farmacológicas. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.
- Fundación Cuidados Dignos (2012). *Cómo se eliminan las sujeciones*. Bilbao: Fundación Cuidados Dignos.
- O’Keeffe, S.T. (2017): “Physical Restraints and Nursing Home Residents: Dying to be Safe?”. *Age and Ageing*, 46 (4), 536-537. DOI: <https://doi.org/10.1093/ageing/afx014>.
- Rodríguez, P. (2013). *La atención integral y centrada en la persona*. (N.º1 de la Colección Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Rodríguez, P. (2021). *Las residencias que queremos. Cuidados y vida con sentido*. Madrid: Ed. Catarata.
- Urrutia, A. (2018). *Cuidar, una revolución en el cuidado de las personas*. Barcelona: Ed. Ariel.

Aprender a observar, comprender y afrontar conductas difíciles en las personas con demencia

**Sacramento Pinazo-Hernandis
y Javier Olivera Pueyo**

«Déjala que grite, es inevitable...
¿no ves que tiene demencia?»

La verdad es que es algo evitable: la mayor parte las alteraciones que se asocian a la demencia tienen otros orígenes que no son la propia enfermedad. Si se observa bien a la persona y el ambiente que le rodea, tal y como hace, por ejemplo, el *Dementia Care Mapping* (registro observacional de las personas con demencia y sus entornos, Brooker, 2003; Brooker y Surr, 2005), descubrimos muchas cosas.

El mito del paradigma cognitivo

Alois Alzheimer describió el caso clínico de una mujer, llamada Auguste, que encontrándose en la quinta década de su vida comenzó a desarrollar ideas delirantes de tipo paranoide y celotípico respecto a su esposo, así como otro tipo de sintomatología sensorial de tipo alucinatorio. Debido a estos síntomas decidió darle a esta "nueva" enfermedad el nombre de *psicosis senil*, puesto que lo habitual es que las psicosis primarias comiencen entre la segunda y tercera década de la vida, o incluso antes. Madame Auguste sufrió, posteriormente, una progresiva pérdida de memoria falleciendo pocos años después. Al realizar la autopsia de su cerebro Alzheimer observó unas lesiones que hasta entonces no habían sido descritas, por

ello otros psiquiatras contemporáneos de él, como Emil Kraepelin, denominaron definitivamente a la psicosis senil como enfermedad de Alzheimer (Maurer y Maurer, 2006). Lo sorprendente es que durante las décadas posteriores la enfermedad de Alzheimer, junto a otros tipos de demencia, fue considerada como una “enfermedad de la memoria”; predominando así lo que ha venido denominándose el *paradigma cognitivo*.

Sin embargo, los síntomas psicológicos y conductuales (SPCD, siguiendo la denominación actual) representaban la clínica que generaba realmente más sufrimiento en las personas con demencia y en sus cuidadores. La apatía, los falsos reconocimientos, las ideas delirantes, las alucinaciones, la agitación y la agresividad... suponían, y continúan suponiendo en estos momentos, los factores que se asociaban con la institucionalización, la morbilidad y la mortalidad más temprana de estos pacientes.

Probablemente, por todo ello en las últimas décadas del pasado siglo xx un grupo de clínicos retomó el interés por estos síntomas (Berrios, 1989; Burns, *et al.*, 1990). El paradigma cognitivo intentó ser complementado con el *paradigma conductual de la demencia*. Y el consenso de la International Psychogeriatric Association denominó a estos síntomas como “síntomas psicológicos y conductuales en las demencias” (SPCD) (Finkel, *et al.*, 1996). A partir de entonces un sinnúmero de trabajos y monografías se han dedicado a la descripción, evaluación, diagnóstico y tratamiento de estos síntomas, desde todos los ámbitos (como ejemplos: Ballard, *et al.*, 2001, Cummings, 2004, Martín-Carrasco, 2004).

El modelo neurofisiológico de los SPCD

Del mismo modo que la descripción de los síntomas clínicos se centró durante décadas en el estudio de los problemas mnésicos y cognitivos; el modelo etiopatogénico que intentó

explicar el desarrollo de los SPCD fue el modelo neurobiológico. Así, la mayor parte de los síntomas psicológicos y conductuales que aparecen a menudo en las personas con demencia se asociaron a determinadas lesiones cerebrales y alteraciones neurofisiológicas en determinadas regiones cerebrales.

Por citar algunos ejemplos, la agitación se atribuyó a la disfunción del lóbulo frontal, la depresión a las alteraciones en el hipotálamo y los ganglios basales, la psicosis a disfunción del sistema límbico o la apatía a la afectación del córtex cingulado anterior y los circuitos prefrontales dorsolaterales (Cummings, 2004).

Sin embargo, con la progresiva observación y estudio clínico de las personas que sufren enfermedad de Alzheimer y otras demencias se constató que existen factores extracerebrales, del entorno y psicosociales, que condicionan tanto la aparición como el mantenimiento y agravación de los SPCD (Ballard, 2001; Chaudhury, *et al.*, 2018).

«Los síntomas psicológicos y conductuales de las personas con demencia (SPCD) se definen como un conjunto heterogéneo de alteraciones de la percepción, el contenido del pensamiento, el ánimo y la conducta que se dan en los pacientes con diagnóstico de demencia»

Cuando se habla de SPCD se distingue entre:

- » síntomas afectivos (depresión, ansiedad, euforia).
- » síntomas conductuales (apatía, irritabilidad, desinhibición, vagabundeo).
- » síntomas psicóticos (alucinaciones, delirios, falsas identificaciones delirantes).
- » trastornos vegetativos (alteración del sueño, alteración de la conducta alimentaria).

Factores no orgánicos que influyen en los SPCD

Ni el paradigma cognitivo, ni la anatomía y neurofisiología cerebral han podido dar una explicación global y práctica al desarrollo clínico de los SPCD. Los cambios externos y ambientales pueden ser la causa del cambio conductual en la demencia, algo que también puede tener su aplicación desde el punto de vista terapéutico (Cerga-Pashoja, *et al.*, 2018).

Numerosos estudios y opiniones, especialmente en las dos últimas décadas, destacan la importancia de factores ambientales en la aparición, desarrollo y mantenimiento de los SPCD (Eriksson, 2000); siendo además este aspecto muy destacable en la influencia del entorno ambiental en las personas con demencia que viven en las residencias de mayores (Cahudhury *et al.*, 2018).

Otros trabajos ahondan en la importancia de las necesidades no cubiertas (bien sean físicas, psicológicas y/o sociales) como uno de los factores fundamentales en el origen de los SPCD (Miranda-Castillo, *et al.*, 2010; Olazarán-Rodríguez, *et al.*, 2012). Algunos SPCD pueden estar originados por experiencias psicóticas primarias, pero también por dolor o enfermedades físicas, o pueden tener una función de comunicar necesidades básicas como sed o hambre, incomodidad o necesitar contacto humano.

A menudo los SPCD son tratados con fármacos o sujeciones químicas que son:

«La utilización de forma deliberada e intencional para controlar un problema de base no psiquiátrico, ni médico, para el que existe mejor tratamiento, y que acaba limitando, alterando o restringiendo los movimientos y actividad física o actividades de la vida diaria de la persona así como su funcionamiento mental».
(Lopez-Trigo, 2014)

Según el modelo AICP, la persona con demencia utiliza sus conductas como forma de comunicación, la persona se expresa a través de sus comportamientos. Una persona que presenta una conducta agresiva podría estar tratando de comunicar que hay algo de su entorno que le produce malestar (ruidos, temperatura, personas desconocidas alrededor...), que tiene una necesidad fisiológica (frío, hambre, sed,...) o que el entorno no le resulta nada estimulante y está aburrida. A menudo los SPCD caracterizados como “disruptivos” no son más que la expresión de una necesidad. Por esta razón, lo mejor es atender la necesidad y ayudar a mejorar el bienestar de la persona (Pinazo-Hernandis, *et al.*, 2021).

El problema está en ¿cómo saber qué necesidad es, sobre todo en personas con deterioro cognitivo severo? Las actividades sociales que puedan aumentar la confusión (viajes, excursiones, fiestas ruidosas, cambios de entorno, cambios de personal, situaciones que no puedan controlar...), o la falta de contactos sociales y familiares cercanos, podrían generar SPCD.

En cambio, el trabajo con la memoria autobiográfica, las conversaciones sobre temas que le interesen, el manejo de

objetos cotidianos y conocidos, escuchar música, estimulación sensorial, facilitar rutinas que resulten significativas y agradables para la persona, entornos domésticos y conocidos, espacios acogedores, son aspectos adecuados que pueden realizar las personas cuidadoras.

Fue Tom Kitwood (1997) quien afirmó que la comprensión de las necesidades de las personas es necesaria para el desarrollo de la empatía e indispensable para cuidar y acompañar adecuadamente a las personas con demencia. También fue el Grupo de Bradford quien acuñó el término “modelo enriquecido de la demencia”, refiriéndose a que las prácticas de cuidado que cubran las necesidades actúan aumentando el bienestar de la persona y reduciendo las SPCD que desde este modelo tienden a ser comprendidas e interpretadas como expresiones de necesidades no cubiertas (apoyar, conocer, reconocer, validar...). La historia de vida, los gustos, las preferencias, son aspectos clave para ofrecer un tipo de cuidados individualizado y multidimensional, según el Grupo de Demencias de la Universidad de Bradford.

El modelo neurobiológico en sí mismo no siempre podría justificar el origen y mantenimiento de los SPCD, y por ello en el análisis de estos síntomas las guías y protocolos incluyen los factores psicológicos, físicos, ambientales y sociales.

FACTORES ASOCIADOS A LA APARICIÓN DE SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES EN LAS PERSONAS QUE SUFREN DEMENCIA (SPCD) (BASADO EN NHS FOUNDATION TRUST, 2012)



Fuente: Elaboración propia a partir de NSH Fundation, 2012; Ballar *et al.*, 2001, Olazarán-Rodríguez *et al.*, 2012.

Aplicando estas propuestas ambientales y sociológicas de los SPCD, algunos de estos síntomas podrían tener orígenes comúnmente menos evaluados (Algunos ejemplos se muestran en la Tabla siguiente).

TABLA. EXPLICACIONES NO BIOLÓGICAS PARA ALGUNOS SPCD

Síntomas	Factores desencadenantes
Ideas delirantes	Alteración en la iluminación del entorno, soledad, sentimiento de abandono,...
Alucinaciones	Alteraciones visuales y auditivas no corregidas, ruidos del entorno, aislamiento,...
Falsos reconocimientos	Acercamiento e intrusión del espacio sin la debida empatía, voz elevada para intentar que el paciente comprenda, tratarlo de forma infantil,...
Agitación/Agresividad	Invasión de su espacio, quitarle la ropa para el baño en presencia de personas que no conoce, insistir en que realice actividades que en ese momento le resultan desagradables, cambios continuos de cuidador,...
Ansiedad	Necesidades no bien cubiertas, personas no conocidas, ruidos, sonidos, voces diferentes,...
Apatía	Falta de estímulos, abandono en lugares poco agradables, no hablarles ni dirigirse a ellos asumiendo que nos van a responder, ...
Depresión	Reacción ante su pérdida de facultades, vivencia de abandono, cambio de residencia, necesidades no cubiertas,...
Desinhibición	Necesidades sexuales no cubiertas y negadas por el personal, retirada de la ropa, entornos con estímulos que les supongan estrés y excitación,... Valorar si se produce más con determinadas personas, cuidadores, etc.
Alteraciones del sueño	Pueden tener apetito, dolor, estreñimiento, ruidos y estímulos desagradables, ropa de cama que no toleran,...
Deambulación sin rumbo	Posibilidad de temor a ser abandonados, vivencia de soledad y aislamiento, búsqueda de referencias perdidas,...

Conclusiones: implicaciones diagnósticas y terapéuticas

Precisamente la demostración de que los SPCD no siempre presentan un origen orgánico cerebral permite también la orientación diagnóstica y la atención desde el modelo de Atención Integral Centrado en la Persona (AICP).

Brooker y Surr (2005) del mismo Grupo de Demencias de la Universidad de Bradford ya citado, definieron cinco derechos de las personas mayores con demencia que mejoran los cuidados y reducen los SPCD:

- » derecho de confort (tratar de manera cálida, con interés en el bienestar de la persona con demencia),
- » derecho de identidad (recordar y reforzar las cualidades, gustos, preferencias y costumbres),
- » derecho de apego (mantenimiento de vínculos afectivos y contacto),
- » derecho de ocupación (derecho a seguir sintiéndose útiles, activos y necesarios)
- » derecho de inclusión (integración de la persona en la familia y comunidad, evitando soledad y asilamiento).

Por su parte la Fundación Pilares ha estudiado con detenimiento y ofrece materiales de interés para que, una vez detectados los derechos que se violan en mayor medida, puedan ser utilizados para promover su ejercicio desde la actuación profesional (Rodríguez, Vilá y Ramos, 2021).

Antes de administrar directamente un tratamiento farmacológico en busca de una diana terapéutica neurofisiológica, los SPCD requieren un análisis global pormenorizado. Numerosos autores (Llorente y Cejudo, 2004; NHS, 2012; Cerga-Pashoja, *et al.*, 2018) proponen la atención a las necesidades de las personas, modificaciones ambientales, el trabajo con las personas cuidadoras, pues todo esto permite afrontar los SPCD de una forma más humana y más particularizada, evitando, además del abuso, los posibles graves efectos secundarios de los psicofármacos.

Los SPCD conllevan una importante pérdida de autonomía, bienestar, y calidad de vida de las personas que los sufren. Son muy prevalentes y complejos y sus efectos disruptivos derivan a menudo en que se utilicen psicofármacos como primera línea de intervención. Pero cada día más autores defienden la necesidad de abordar estos síntomas desde un enfoque multidisciplinar que priorice el enfoque no farmacológico, favoreciendo el buen trato y la dignidad de las personas (Pinazo-Hernandis, Pinazo-Clapés y Sales, 2021).

El abordaje de los SPCD debe ser individualizado y basado en un Análisis Funcional, en la historia de vida de la persona y en la valoración integral (Bonafont, 2020). El Análisis Funcional de Conducta permitirá registrar los factores biológicos, psicológicos, y sociales que intervienen en un comportamiento concreto. Está basado en la observación y tiene en cuenta los estímulos que rodean el inicio de la conducta y las respuestas que siguen, así como las consecuencias que tiene.

Una ejemplo de herramienta de registro y observación muy utilizada en los centros desde el Modelo de Atención Centrada en la Persona es el *Dementia Care Mapping* (DCM) que citábamos al inicio de este capítulo. El DCM está pensado para proporcionar un mayor bienestar mediante la observación de las personas con deterioro cognitivo severo que no pueden expresar lo que necesitan o cómo se sienten. El análisis de mapas de cada individuo nos proporciona información sobre cómo optimizar el bienestar de una persona, indicando el tipo de modificaciones que se pueden realizar para mejorar los niveles de bienestar. EL DCM habla de *Detractores Personales* (conductas de los profesionales que podrían resultar perjudiciales para la persona con demencia) y *Potenciadores Personales* (conductas positivas de los profesionales para preservar su identidad, su condición de persona). También se observan los entornos.

Así pues, conociendo mejor a la persona y sus necesidades, podríamos reducir las alteraciones que antes se asociaban a la demencia y que realmente tienen más que ver con la mejora de los cuidados.

Referencias bibliográficas

- Ballard, C. G.; O'Brien, J.; James, I. y Swan, A. (2001). *Dementia: Management of Behavioural and Psychological Symptoms*. Oxford: Oxford University Press.
- Bbpac NZ Better Medicine. (2020): "Managing the Behavioural and Psychological Symptoms of Demencia". <https://bpac.org.nz/2020/bpsd.aspx>.
- Berrios, G. E. (1989): "Non-Cognitive Symptoms and the Diagnosis of Dementia". *The British Journal of Psychiatry*, 154 (Suppl 4), 11-16.
- Bonafont, A. (2020). *Atención centrada en la persona: Historia de vida y Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida*. (N.º5 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Brooker, D. (2013). *Atención centrada en la persona con demencia*. Barcelona: Octaedro.
- Brooker, D. y Surr, C. (2005). *Dementia Care Mapping: Principles and practice*. Bradford: University of Bradford.
- Burns, A.; Jacoby, R. y Levy, R. (1990): "Psychiatric Phenomena in Alzheimer's Disease. I: Disorders of Thought Content". *The British Journal of Psychiatry*, 157 (1), 72-76. DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.157.1.72>.
- Burns, A.; Jacoby, R. y Levy, R. (1990): "Psychiatric Phenomena in Alzheimer's Disease. II: Disorders of Perception". *The British Journal of Psychiatry*, 157 (1), 76-81. DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.157.1.76>.

- Burns, A.; Jacoby, R. y Levy, R. (1990): "Psychiatric Phenomena in Alzheimer's Disease. III: Disorders of Mood". *The British Journal of Psychiatry*, 157 (1), 81-86. DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.157.1.81>.
- Cerga-Pashoja, A.; Doukani, A. y Giannakopoulou, P. (2018): "Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia: An Overview of Theoretical Frameworks and Associated Non-Pharmacological Treatments for BPSD". *Care Weekly*, 2, 32-42. DOI: <http://dx.doi.org/10.14283/cw.2018.11>.
- Chaudhury, H.; Cooke, H.A.; Cowie, H. y Razaghi, L. (2018): "The Influence of the Physical Environment on Residents with Dementia in Long-Term Care Settings: A Review of the Empirical Literature". *The Gerontologist*, 58 (5): e325-e337. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/gnw259>.
- Cummings, J.L. (2004). *La neuropsiquiatría de la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas*. Madrid: Editorial Martin Dunitz.
- Erikson, S. (2000): "Impact of the Environment on Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia". *International Psychogeriatrics*, 12 (Suppl 1), 89-91. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610200006839>.
- Finkel, S.I.; Costa de Silva, J.; Cohen Mandsfield, G.; Miller, S. y Sartorius, N. (1996): "Behavioral and Psychological Signs and Symptoms of Dementia: A Consensus Statement on Current Knowledge and Implications for Research and Treatment". *International Psychogeriatrics*, 8 (Suppl 3), 497-500. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610297003943>.
- Humber NHS Foundation Trust (2012). *Pathway for the Assessment and Management of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)*.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person comes First*. Buckingham: Open University Press.

- López-Trigo, J.A. (2014). *Documento de consenso sobre sujeciones mecánicas y farmacológicas*. Madrid: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología - SEGG.
- Lorusso, L.N. y Bosch, S.J. (2018): "Impact of Multisensory Environments on Behavior for People With Dementia: A Systematic Literature Review". *The Gerontologist*, 58 (3), e168-e179. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/gnw168>.
- Llorente, A.I. y Cejudo, J.C. (2004): "Recomendaciones terapéuticas sobre las complicaciones neuropsiquiátricas y conductuales en la enfermedad de Alzheimer. Abordaje no farmacológico" en Pedro Roy Millán, Jesús Miguel Ruiz Idiago (ed.): *Recomendaciones terapéuticas en las complicaciones psiquiátricas y conductuales de la demencia*. Barcelona: Prous Science.
- Martín-Carrasco, M. (2004). *La enfermedad de Alzheimer. Un trastorno neuropsiquiátrico*. Barcelona: Ars Medica.
- Miranda-Castillo, C.; Woods, B.; Galboda, K.; Oomman, S.; Olojugba, C. y Orrell, M. (2010): "Unmet Needs, Quality of Life and Support Networks of People with Dementia Living at Home". *Health Qual Life Outcomes*, 8, 132. DOI: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-132>.
- Muarer, K. y Muarer, U. (2006). *Alzheimer. La vida de un médico. La historia de una enfermedad*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Pinazo-Hernandis, S.; Pinazo-Clapés, C. y Sales, A. (2021): "Mujeres mayores y psicofármacos. Historia de un abuso" en Elisabete Arostegui Santamaría (coord.): *Mujeres y psicofármacos: avances en drogodependencias*. Bilabo: Instituto Deusto de Drogodependencias (Universidad de Deusto).
- Pinazo-Hernandis, S.; Pinazo-Clapés, C.; Sales, A.; Facal, D. y Olivera, J (2021). *Cuidados centrados en las personas con demencia. Guía de actuación profesional ante síntomas psicológicos y conductuales*. (N.º8 de la Colección Guías de la

Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.

Rodríguez, P.; Vilá, T. y Ramos, C. (2021). *Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana. Guía para profesionales de residencias y centros de día*. (N.º7 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.

La identidad y consideración de la persona con demencia o graves limitaciones y preservación de su dignidad⁵

Teresa Martínez Rodríguez

⁵ La mayor parte de las consideraciones ofrecidas en este capítulo proceden de varios artículos previamente publicados (Martínez, 2015a, 2015b, 2018). Se indica a través de esta nota inicial para evitar la citación a ellos de forma repetitiva.

«¿Y para qué?, si total... ¡ya no se entera!»

Un malentendido bastante frecuente en la aplicación de la AICP es pensar que sus propuestas solo son posibles con aquellas personas que tienen un buen estado cognitivo, es decir, que solo atañe a quienes tienen capacidad de comprender y razonar.

Nada más lejos de la realidad. Precisamente la atención centrada en la persona surge en el campo gerontológico de la mano de Kitwood y de sus aportaciones en el ámbito de la atención centrada en las personas con demencia (Kitwood, 1997). Por otra parte, el enfoque y metodología conocido como Planificación Centrada en la Persona, con un amplio recorrido en la atención a personas con discapacidad intelectual (López, et al., 2004), demuestra que toda persona, con apoyos y a través de un entorno relacional capacitador e inclusivo puede seguir teniendo control sobre su vida y desarrollar un proyecto vital propio.

Expresiones como “qué más da, si total no se entera” o “la atención centrada en la persona con este deterioro no es posible” se escuchan y generan escepticismo hacia la AICP en los servicios y equipos y, también, aunque en menor grado, en algunas familias.

Estas creencias conducen a actitudes nihilistas y, como se intenta argumentar seguidamente, proceden de una visión del

individuo limitada a lo cognitivo o racional, obviando que el ser humano somos mucho más, que la consideración de “persona” depende, esencialmente, de la mirada de quienes le acompañan y de los apoyos que el entorno ofrezca.

Las siguientes propuestas para la reflexión resumen algunas aportaciones que tienen en común una perspectiva más amplia del concepto de persona y de sus necesidades, siempre diversas y globales. Intentan, además, ayudar a interpretar la autodeterminación en aquellas personas que tienen un gran deterioro y a tomar consciencia de la importancia del entorno relacional, es decir, de que quienes acompañan desde el respeto a la persona, facilitan el mantenimiento de su identidad y, con ello, su bienestar.

Primera propuesta para la reflexión. La “persona” más allá de lo cognitivo. La importancia de la consideración por parte del entorno social

En muchas ocasiones las personas usuarias de los centros y servicios presentan una elevada dependencia, algunas de ellas con una importante discapacidad intelectual o un deterioro cognitivo avanzado. Nuestra mirada tiene el riesgo de impregnarse de lo carencial fijándose solo en sus déficits e ignorando las fortalezas y capacidades de la persona. E incluso, lo que es más grave, pasando por alto lo que esta persona ha sido y todavía es.

Es habitual recurrir a la capacidad de raciocinio como el principal atributo del ser humano, lo que ha llevado a considerar el componente cognitivo como el esencial y definitorio de la persona. Sin poner en duda que éste es un logro evolutivo que ha hecho del ser humano una especie capaz de sobrevivir y adaptarse, distintas corrientes se han posicionado alertando sobre esta magnificación y ampliando el concepto de “persona”.

En este sentido, desde hace tiempo desde corrientes como el interaccionismo simbólico (Blumer, 1969; Goffman, 1959; Mead,

1934), se viene argumentado que la consideración del self es una construcción social y, por tanto, el concepto de persona depende del contexto social interactivo donde convive.

Esta perspectiva es especialmente relevante para la consideración de las personas con gran dependencia y especialmente de quienes tienen una importante merma en su capacidad cognitiva. Concretamente en las demencias degenerativas, el proceso de progresivo deterioro puede llevarnos a pensar que quienes cuando llegan a una fase avanzada, “dejan de ser personas” y que su personalidad desaparece. El contexto social, entonces, parece desempeñar un papel crucial tanto en el mantenimiento de la identidad de la persona como en su bienestar, dada la estrecha conexión de ambos (Edvardsson, *et al.*, 2008; Kitwood, 1997; Brooker, 2004).

Distintos trabajos muestran que tanto cuidadores profesionales como familiares despliegan distintas estrategias que contribuyen a reconocer y a mantener la identidad de las personas con una demencia, como por ejemplo cuando se incluye a la persona en la conversación, cuando se le facilitan opciones de elección, cuando se dota de significado a ciertas conductas o cuando se reinterpreta sus expresiones verbales o gestos, etc. Evidentemente, comportamientos contrarios también han sido observados, de ahí la importancia de formar y acompañar a quien cuida (Whitlatch, *et al.*, 2006; Martorell, 2008).

Otra línea de alto interés en relación a la identidad de las personas con gran deterioro es la que ha estudiado la relación con la corporeidad y la imagen personal. Investigación cualitativa llevada a cabo en personas con demencia muestra que preocuparse y cuidar su imagen personal, dando importancia a sus costumbres y a ciertas pertenencias en el vestido y arreglo personal, ejerce un efecto positivo en el mantenimiento de la identidad personal, así como en la consideración de quienes les cuidan y acompañan (Twigg, 1999; Twigg & Buse, 2013).

Por otra parte, algunos estudios han mostrado que personas con demencia severa que son atendidas en entornos positivos donde se les siguen otorgando la consideración de personas, tienden a mantener comportamientos más competentes e incluso llegan a exhibir momentos de “lucidez” (Norman, *et al*, 2002; Norman, *et al*, 2005; *The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care*, 2006).

En línea similar, la terapia de validación propuesta desde hace ya varias décadas por Feil (1993) se basa también en el reconocimiento de las personas con demencia y sus necesidades psicosociales, proponiendo distintas técnicas de comunicación verbal y no verbal para facilitar el contacto y la comunicación interpersonal con éstas.

Edvardsson *et al.*, (2008) en una revisión realizada sobre la ACP aplicada a personas con Enfermedad de Alzheimer en fase severa, ponen de relieve la importancia de que éstas sigan siendo reconocidas desde su cualidad de “personas” y cómo esta consideración —existente o inexistente— influye en el modo de cuidar. Estos autores argumentan que las personas con una demencia severa, debido a su deterioro cognitivo, tienden a ser percibidas por quienes les cuidan como sujetos carentes de “personalidad”. Desde esta percepción el buen cuidado se tiende a identificar con la atención exclusiva de las necesidades físicas (alimentación, seguridad, higiene, hidratación, control del dolor, etc.), ignorando las necesidades psicosociales, lo que puede conducir a la “cosificación” y despersonalización de la atención. Si por el contrario, se concibe que las personas con una demencia severa mantienen, en parte, su personalidad, el concepto de buena atención incluye además de la atención a sus necesidades físicas, objetivos como mantener la comunicación y procurar un entorno adecuado que cubra las necesidades psicociales y, en consecuencia, se proporciona un cuidado que va más allá de la mera realización de un conjunto de tareas asistenciales.

Recomendaciones para dar respuesta a las necesidades de las personas con enfermedad de Alzheimer de grado severo (Edvardsson, *et al.*, (2008)

- a. considerar que la personalidad en las personas con demencia se "oculta" frente a la idea de que se pierde totalmente
- b. conocer la singularidad de la persona con demencia en los diferentes aspectos del cuidado
- c. ofrecer una atención y entornos personalizados
- d. posibilitar las decisiones compartidas
- e. interpretar la conducta desde la perspectiva de la persona y
- f. dar la misma importancia a los aspectos relacionales que a las tareas asistenciales

Reflexionar sobre la importancia de nuestra mirada a las personas con gran deterioro, ampliando el concepto de "persona" más allá de la competencia cognitiva, es esencial para aplicar la AICP cuando existe una gran dependencia.

Segunda propuesta para la reflexión. La importancia del acercamiento biográfico

Las aportaciones del enfoque biográfico o narrativo son una aproximación indispensable para reconocer a la "persona" y apoyar el mantenimiento de su identidad en contextos de cuidados de larga duración.

Ramón Bayés, afirma que la biografía, única e irrepetible en cada individuo, es el motivo de la singularidad de cada persona:

«La persona no es el organismo; no es la mente; no es el cerebro, y es, a mi juicio, insatisfactorio limitarse a decir que es un producto bio-psico-social. La persona es el resultado final, siempre provisional mientras funcione su cerebro, de su historia interactiva individual elaborada en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicos, a través del lenguaje y otras formas de comunicación. En síntesis: la persona es el producto singular de su biografía».

(Bayés, 2009)

Este autor nos regala la valiosa metáfora del viaje para expresar que la centralidad del concepto de persona es su biografía, entendida como una trayectoria vital irreplicable. Una aproximación absolutamente relevante para la consideración de “persona” en quienes tienen un deterioro cognitivo avanzado o una discapacidad intelectual muy importante.

«La persona no es el cerebro; la persona no es la mente, la persona no es la conducta; la persona no es el coche, no es el motor, no es la carretera. La persona, con toda su riqueza y complejidad, es el viaje. Cuando el cerebro se apaga, el viaje acaba; por ello, el cerebro puede considerarse como el elemento más valioso, pero no es la persona».

(Bayés, 2009)

Trabajos relacionados con el conocimiento biográfico de las personas con demencia han mostrado su gran capacidad

para favorecer prácticas personalizadas en el cuidado (Egan, *et al.*, 2007; Nowell, *et al.*, 2011; Clarke, *et al.*, 2003).

Por su parte, el enfoque narrativo parte de que el relato de historias es la estrategia que las personas utilizamos para dotar de experiencia de continuidad, estructura, coherencia y propósito a nuestra vida (Villar, 2006).

Las narraciones autobiográficas tienen un papel fundamental en la construcción y mantenimiento de la identidad personal porque permiten entender quiénes somos y explicarlo a los demás. Desde este enfoque se aboga por desarrollar entornos de “cuidados narrativos” donde tanto a través de programas de reminiscencia como a través de interacciones comunicativas informales, se estimule la conversación y se apoye que las personas puedan mantener relatos y conversaciones significativas. Las narraciones, por tanto, son consideradas como un elemento básico del cuidado para mantener la identidad de estas personas especialmente en los entornos institucionales (Villar y Serrat, 2016).

Reflexionar sobre la importancia del acercamiento biográfico para conocer y valorar a cada persona desde su singularidad y continuidad vital, resulta especialmente importante en quienes tienen un gran deterioro.

Tercera propuesta para la reflexión. Las necesidades de las personas con limitaciones o deterioro cognitivo y la comprensión de su perspectiva

Otro aspecto relevante para la reflexión que se desprende de la primera reflexión (considerar a la “persona” más allá de su capacidad cognitiva), tiene que ver con el intento de comprender la perspectiva de las personas con gran deterioro desde la respuesta que cada entorno de cuidados da a sus necesidades. Necesidades diversas que podremos identificar según sea la mirada a la persona. Si vemos “cuerpos” donde la persona ya no

existe, las necesidades de cuidado se dirigirán, lógicamente, a los aspectos del buen cuidado relacionados con necesidades de atención corporales o físicas. Si somos capaces de seguir viendo a la “persona” a pesar del gran deterioro, el rango de necesidades se amplía.

En este sentido, Tom Kitwood (1997) puso de relieve que las personas con demencia, además de necesidades neurobiológicas presentan otras de índole psicosocial (confort, identidad, apego, ocupación e inclusión), la cuales, mayormente, cuando el deterioro cognitivo es muy importante, tienden a ser ignoradas por el entono de cuidados cuando todas ellas seguían estando presentes en las personas con demencia, incluso en quienes tienen un elevado deterioro cognitivo.

Este autor enfatizó la importancia del entorno de cuidados para el bienestar de las personas con demencia. En este sentido señaló que la falta de comprensión de las necesidades de las personas con demencia y una interacción negativa que desatendiera éstas, (lo que el propio Kitwood calificó de “psicología social maligna”), podía ser la causa de muchas alteraciones de conductas, que desde este marco conceptual no son sino la forma en que estas personas expresan su malestar cuando sus necesidades no están cubiertas.

Brooker & Surr (2007), pertenecientes al grupo de demencias de Bradford, han enumerado y clasificado diferentes tipos de interacciones, consideradas bien como detractores o potenciadores de la persona, según atiendan o ignoren sus necesidades psicosociales.

«Los detractores pueden ser definidos como actitudes y conductas que menoscaban y debilitan a la persona (ejemplos: intimidar, evitar, infantilizar, ritmo inadecuado, ignorar, excluir, desautorizar, hacer burla, etc.), mientras que los potenciadores son actitudes y conductas que fomentan el reconocimiento y respeto de la persona (calidez, apoyo, ritmo adecuado, respeto, aceptación, validación, facilitación, reconocimiento, inclusión, diversión, etc.)».

Algunos trabajos muestran cómo en el cuidado es frecuente que se combinen interacciones potenciadores y detractoras, habiéndose observado que cuando una interacción detractora sucede a una potenciadora, parece invalidar el potencial efecto positivo de la primera. Este hallazgo alerta sobre la importancia de observar las secuencias de interacción en el cuidado, identificando cuándo se producen las interacciones detractoras y el efecto que esto pueda tener (Willemses, *et al.*, 2014).

Desde un intento por comprender perspectiva de las personas con demencia, hay que citar también el modelo de las Necesidades no cubiertas en las demencias, formulado por Cohen-Mansfield y Werner (1995) desde el que se argumenta que las personas con demencia presentan necesidades que en ocasiones no son identificadas por quienes les cuidan o a las que no se les sabe dar respuesta. Según este modelo las alteraciones conductuales surgen del desequilibrio entre la historia, personalidad y hábitos de la persona, su estado mental y físico actual y un entorno de cuidado que no es capaz de responder.

Cuando la persona presenta necesidades que no son cubiertas, bien porque no puede expresarlas verbalmente, bien porque el entorno no ofrece respuesta, ésta puede mostrar su frustración a través de alteraciones comportamentales diversas. Por ello, quienes están a su cuidado, deben prestar atención e indagar sobre los motivos que hay detrás de estos comportamientos y no pensar que son algo sin sentido propio de la enfermedad. Es preciso hacer un esfuerzo especial por llegar a comprender estos comportamientos desde la perspectiva de la persona.

En síntesis, el acercamiento a la lógica de las necesidades de las personas con gran deterioro, aunque no siempre se logren respuestas adecuadas para resolver de forma definitiva dificultades del día a día, permite comprender ciertas conductas como reacciones emocionales ante situaciones determinadas o necesidades no cubiertas, lo cual es un buen punto de partida. Reflexionar desde la perspectiva de la persona analizando cómo el entorno da respuesta a sus necesidades diversas, nos ayuda a tener un marco de consideración global de la persona con gran deterioro.

Cuarta propuesta para la reflexión. Entender y apoyar la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo

La autodeterminación, que las personas puedan seguir teniendo control sobre su vida y sobre su atención cotidiana, cobra una posición nuclear en las propuestas de la AICP. Entender cómo desde el enfoque de la atención centrada en la persona se interpreta la autodeterminación de quienes presentan necesidades generalizadas de apoyo es realmente relevante para comprender que este enfoque no es solo para quienes tienen suficiente capacidad cognitiva.

López, *et al.*, (2004) recuerdan las dos acepciones de la autodeterminación: como capacidad y como derecho, ambas

de aplicación a las personas con distintos tipos y grados de discapacidad:

La autodeterminación como capacidad

Se refiere al conjunto de habilidades que cada persona tiene para hacer sus propias elecciones, tomar sus decisiones y responsabilizarse de las consecuencias de las mismas. La autodeterminación se aprende, se adquiere mediante su ejercicio, mediante el aprendizaje que proviene de uno mismo y de la interacción social. Se trata, así pues, de un ejercicio directo de las propias personas y desde su propio control que se aprende.

Además, es importante saber que la autodeterminación, entendida como capacidad, no es algo fijo y absoluto. Depende no solo de la competencia personal de la persona para asumir cada decisión o acción, sino de la complejidad de cada situación, del riesgo que cada decisión implica para la persona y para los otros, y sobre todo, de los apoyos que el entorno ofrece para que la persona pueda desarrollar y ejercer esta capacidad.

Esta consideración es de especial relevancia para las personas con demencias de tipo degenerativo, en las que con frecuencia se tiende a pensar que su capacidad para decidir es para todos los asuntos, es decir, que se es capaz o no, lo cual es una percepción totalmente equivocada.

La autodeterminación como derecho

Hace alusión al derecho que las personas, al margen de sus capacidades, tienen para que puedan desarrollar un proyecto vital basado en su identidad personal y tener control sobre el mismo, a que se respete su modo de vida, sus preferencias y sus valores. En el caso de personas con una demencia avanzada, el ejercicio del derecho a su autonomía suele ser indirecto, es decir mediado por otros y a través de los apoyos precisos. Los demás somos, en estos casos, los responsables del respeto y continuidad de los proyectos vitales.

Reflexionar sobre cómo entender la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y deterioro cognitivo, nos ayuda a considerar a estas personas como agentes de su propia vida y a diseñar los apoyos que para ello precisen.

Quinta propuesta para la reflexión. Las palabras sí importan

El lenguaje es el principal vehículo de nuestro pensamiento. Reflejan las creencias que tenemos sobre el mundo, sobre la vejez, sobre la discapacidad, sobre las personas mayores y sobre el buen cuidado. Nuestras palabras y expresiones pueden ser elementos de buen trato, pero también fuente de maltrato (Martínez, 2017; 2020 a,b).

Además, sabemos que el pensamiento se relaciona con las emociones y con los comportamientos. George Lakoff, reconocido neurolingüista, ha puesto de relieve que el pensamiento humano se organiza a través de marcos mentales, los cuales sirven para organizar e interpretar lo que sucede interconectando conceptos (Lakoff, 2006). Marcos mentales que son activados cuando, en la vida cotidiana, utilizamos o escuchamos ciertos términos. Especial poder, según este experto, tienen las metáforas que utilizamos en nuestra vida cotidiana para comprender el mundo (Lakoff, 2001).

Una de las metáforas que mayor arraigo tienen en el campo de la demencia es la de interpretar esta como una “muerte en vida” y a quienes la padecen, sobre todo cuando el deterioro progresa, como un “zombi” que, en realidad, ha dejado de ser persona.

«Utilizar expresiones como “los errantes” (para referirnos a las personas que con deterioro cognitivo caminan de forma continuada con riesgo de perderse) o la de “truncos vacíos” (para denominar a quienes ya tienen una demencia muy avanzada) activan estos marcos mentales. Los cuales no son inocuos porque parten de la consideración del “ya no es persona”, lo que puede acabar conduciendo a un trato inadecuado (ignorar a la persona en la conversación, no dar opción a que se exprese, no buscar la lógica de sus comportamientos, no proteger su intimidad, etc., etc.) ante la percepción de “qué más da lo que yo haga o lo que diga, si total... ¡ya no se entera!”».

(Martínez, 2017, 2020 a, b)

Por eso, el uso de ciertas expresiones frente a otras opciones, no es una mera opción de estilo o de capricho. Nuestras palabras reflejan nuestra consideración hacia los demás y reflexionar sobre ellas puede ayudarnos a re-considerar nuestra mirada y a orientar nuestro trato. Porque según vemos, tratamos.

Referencias bibliográficas

- Bayés, R. (2009). *Sobre la felicidad y el sufrimiento. Discurso de investidura como doctor Honoris Causa en Psicología por la UNED*. Madrid: Universidad Nacional Educación a Distancia.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Berkeley: University of California Press.

- Brooker, D. (2004): "What is Person-Centered Care in Dementia?". *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215-222. DOI: <https://doi.org/10.1017/S095925980400108X>.
- Brooker, D., y Surr, C. (2007). *Dementia Care Mapping: Principper og Praksis*. Birkerød: University of Bradford & Daniae.
- Cohen-Mansfield J.; Dakheel-Ali, M. y Marx, M.S. (2009): "Engagement in Persons with Dementia: The Concept and its Measurement". *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(4), 299-307. DOI: <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31818f3a52>.
- Edvardsson, D.; Winblad, B. y Sandman, P.O. (2008): "Person-Centred Care of People with Severe Alzheimer's Disease: Current Status and Ways Forward". *The Lancet Neurology*, 7(4), 362-367. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(08\)70063-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70063-2).
- Feil, N. (1993). *The Validation Breakthrough: Simple Techniques for Communicating with People with "Alzheimer's-Type Dementia"*. Baltimore: Health Promotion Press.
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Doubleday.
- Haight, B. K. y Webster, J. (1995). *The Art and Science of Reminiscing. Theory, Research, Methods, and Applications*. New York: Taylor & Francis.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Maidenhead-Berkshire: Open University Press.
- Klein, S.B.; German, T.P.; Cosmides, L. y Gabriel, R. (2004): "A Theory of Autobiographical Memory: Necessary Components and Disorders Resulting from their Loss". *Social Cognition*, 22(5), 460-490. DOI: <https://doi.org/10.1521/soco.22.5.460.50765>.
- Lakoff, G. (2001). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.
- Lakoff, G. (2006). *No pienses en un elefante*. Madrid: Editorial Complutense.

- Levine, B. (2004): "Autobiographical Memory and the Self in Time: Brain Lesion Effects, Functional Neuroanatomy, and the Lifespan Development". *Brain and Cognition*, 55 (1), 54-68. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0278-2626\(03\)00280-X](https://doi.org/10.1016/S0278-2626(03)00280-X).
- López, A.; Marín, A.I. y De la Parte, J.M. (2004): "La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica". *Siglo Cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*, 210 (35), 45-55.
- Martínez, T. (2015a): "Personas con Alzheimer" (en línea). <http://acpgerontologia.blogspot.com/2015/09/personascon-alzheimer.html>. *La Acp, un camino por recorrer*.
- Martínez, T. (2015, b): "La atención centrada en la persona. Sus aportaciones al cuidado de las personas con Alzheimer" (en línea). <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/docACPGERONTOLOGIA1.pdf>. N.º 1, Serie Documentos Acp-gerontología.
- Martínez, T. (2017): "Las palabras si importan" (en línea). http://acpgerontologia.blogspot.com/2017_02_01_archive.html. *La Acp, un camino por recorrer*.
- Martínez, T. (2018): "Cuando el Alzheimer avanza ¿dónde queda la persona?" (en línea). <http://acpgerontologia.blogspot.com/2016/01/cuando-el-alzheimer-avanzadonde-queda.html>. *La Acp, un camino por recorrer*.
- Martínez, T. (2020a): "Personas mayores, lenguaje, buen/maltrato" (en línea). <http://acpgerontologia.blogspot.com/2020>. *La Acp, un camino por recorrer*.
- Martínez, T. (2020b). *Personas mayores y lenguaje cotidiano. El poder de las palabras*. (N.º4 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.

- Martorell, M.A. (2008): "Cuerpo e identidad en la experiencia de Alzheimer. Intentos por recuperar la condición de persona". *Index de Enfermería*, 17 (1).
- Mead, G.H. (1934). *Mind, Self, and Society*. Chicago: University of Chicago.
- Normann, H.K.; Henriksen, N.; Norberg, A. y Asplund, K. (2005): "Lucidity in a Woman with Severe Dementia Related to Conversation. A Case Study". *Journal of Clinical Nursing*, 14 (7), 891-896. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01134.x>.
- Normann, H.K.; Norberg A. y Asplund, K. (2002): "Confirmation and Lucidity During Conversations with a Woman with Severe Dementia". *JAN*, 39 (4), 370-376. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02298.x>.
- The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care (2006). *Demenssjukdomar* (en línea). <https://www.sbu.se/en/publications/sbu-assesses/dementia/>.
- Twigg, J. y Buse, C. (2013): "Dress, Dementia and the Embodiment of Identity". *Dementia*, 12 (3), 326-336. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301213476504>.
- Twigg, J. (2009): "Clothing, Identity and the Embodiment of Age" en Jason L. Powell y Tony Gilbert (eds.): *Aging and Identity: A Postmodern Dialogue*. New York: Nova Science Publishers.
- Villar, F. (2006): "Historias de vida y envejecimiento". *Informes Portal Mayores. IMSERSO*, 59.
- Villar, F. y Serrat, R. (2017): "Hable con ellos: cuidados narrativos en el marco de una atención centrada en la persona". *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 52 (4), 216-222. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.06.004>.
- Whitlatch, C.; Judge, K.; Zarit, S.H. y Femia, E. (2006): "Dyadic Interventions for Family Caregivers and Care Receivers in Early-Stage Dementia". *The Gerontologist*, 46 (5), 688-694. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/46.5.688>.

Willemse, B. M.; Downs, M.; Arnold, L.; Smit, D.; de Lange, J. y Pot, A. M. (2014): "Staff-Resident Interactions in Long-Term Care for People with Dementia: The Role of Meeting Psychological Needs in Achieving Residents' Well-Being". *Aging & Mental Health*, 19 (5), 444-452. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.944088>.

La potencialidad de las profesionales de atención directa continuada para conocer a las personas y apoyar el desarrollo de su proyecto de vida

Lourdes Bermejo García

«¿Y cuándo quieren que hagamos historias de vida? Como si no tuviéramos ya bastante curro...»

¿Cuál es el papel que ha venido cumpliendo el personal de atención directa (PAD) en las residencias de personas mayores y porqué?

Hasta hace poco, la responsabilidad y por tanto, las tareas que tenían que desempeñar las profesionales de atención directa⁶ estaban orientadas, casi en exclusividad, al mantenimiento de las necesidades fisiológicas de la persona. Por lo menos eso es lo que en muchas organizaciones se dejaba entrever cuando al ver a una gerocultora charlando con una persona mayor, mucho más si estaba sentada al lado de ella viendo juntas una revista o jugando a algo... Se reprochaba que era que "estaba sin hacer nada", que no tenía nada que hacer.

Por supuesto que siempre ha habido profesionales de atención directa que han aportado muchísimo más que una adecuada satisfacción de las necesidades fisiológicas de las personas, sin embargo, y en general, ello no era valorado, y mucho menos establecido y promovido por las organizaciones y su lógica del tipo de atención que tenían que prestar.

⁶ A partir de ahora al personal de atención directa y continuada, al personal de apoyos, le denominaré PAD.

¿Qué ha cambiado y por qué? ¿Cómo afecta todo ello al PAD?

- Para empezar, ha cambiado el objeto de las residencias, al ofrecer los apoyos personalizados suficientes para que cada individuo reciba una atención personalizada integral que le permita el desarrollo de su proyecto de vida, una vida con sentido, una vida buena.
- Muchos aspectos organizacionales de las residencias (organización de turnos, espacios, actividades, horarios, sistemas de documentación y lenguaje, etc.).
- También ha cambiado la forma de percibir a las personas que viven en la residencia, reconociendo mucho más su singularidad, dignidad y derechos.
- Y en este contexto de cambio, también ha evolucionado el modo de desempeño de todos los profesionales.

«El PAD tiene una misión esencial: además de ayudar a la persona a satisfacer sus necesidades, que pueda seguir participando de las relaciones y acciones que le permiten vivir y sentirse un ser completo, una persona única y valiosa, alguien que decide y vive de forma coherentemente a sus valores y costumbres»

«Promover el trato diferencial (mayor personalización) y reconocer todas las dimensiones de la persona (integralidad) requiere para el PAD desempeñar nuevas tareas antes no reconocidas o valoradas, y cuidar más cómo se realizan las habituales o hacerlas de modo diferente»

La aplicación del modelo AICP implica siempre el aumento del protagonismo de estas profesionales del apoyo directo, al reconocer su inestimable aporte a la hora de conocer y acompañar a las personas en el logro de una vida autorrealizada.

Y, además, ahora son las organizaciones, las residencias, sus directivos, responsables y técnicos quienes deben promover y favorecer estos cambios en el desempeño del personal de apoyos.

El imprescindible papel del PAD en las AVD de las personas que viven en residencias

Con esta mirada de mayor profundidad hacia la calidad de vida de la persona y su bienestar subjetivo e integral, el PAD además de apoyar las **AVD Básicas**, debe también orientarse hacia el desarrollo de otras AVD más complejas, como son las **Instrumentales y Avanzadas**.

«Desde el modelo AICP, el personal de atención directa (PAD) de las residencias debe poder acompañar y apoyar a la persona en cualquier actividad de la vida diaria que ésta precise para desarrollar su proyecto de vida»

Veamos cuales son éstas y cómo el PAD puede favorecer su desarrollo.

1. **Las AVD Básicas de la vida diaria** están orientadas hacia el cuidado del propio cuerpo y resultan imprescindibles para la supervivencia, son:

- » Asearse y autocuidarse (uso del WC, ducharse y lavarse, higiene bucal, peinarse, pintarse y ponerse complementos).
- » Vestirse y desvestirse.

- » Alimentarse (comer y beber).
- » Desplazarse, moverse y movilizarse en el entorno próximo.
- » Cuidar de los instrumentos de apoyo propios.
- » Descansar y dormir.
- » Realizar actividad sexual.

En relación a estas actividades, ahora buscamos mejorar los criterios de realización, buscando optimizar la vivencia de bienestar y el confort, favoreciendo mejor la implicación de la persona, su percepción de seguridad y de control de la situación, de autoestima al sentirse un ser único y valioso, a pesar de necesitar apoyos en éstas.

2. **Las AVD Instrumentales** y las **Avanzadas** son más complejas, y aunque, no realizarlas no pone en peligro la supervivencia de la persona, suelen ser necesarias para ayudarle a tener una vida satisfactoria, a desarrollar su proyecto de vida y a sentirse incluido y miembro de su comunidad.

En su desarrollo, además de factores individuales que también influyen en las Básicas (estado de salud, funcionalidad, capacidad cognitiva,...) afectan aspectos propios de cada sujeto (sexo, edad, hábitos, intereses, valores, motivación, historia y estilo de vida, circunstancias personales o familiares, estado afectivo, etc.). Su desarrollo implica generar diversidad de estilos y de oportunidades y mejorar aspectos como la accesibilidad y amigabilidad del entorno físico y social de la residencia y de la comunidad.

Algunas de las **AVD Instrumentales que pueden desarrollar personas que viven en la residencias serían:**

- » Cuidar de la propia salud (gestión de su medicación, control de su dieta y de parámetros de su salud, tomarse la tensión,...).

- » Gestionar, mantener su espacio propio y participar en el común de la residencia (barrer, ordenar lencería, preparar o recoger el comedor, ...).
- » Participar en la elaboración de menús, diseñar y preparar comidas sencillas, preparar y, limpiar utensilios y zonas de trabajo.
- » Apoyar, ayudar o cuidar de otras personas de la residencia o de fuera.
- » Enseñar a otras personas de forma individual o animar/liderar actividades o talleres grupales (grupos de lectura, de artes, manualidades, de tecnología, gimnasia, juegos, idiomas..).
- » Atender o cuidar una mascota que viva en la residencia.
- » Usar sistemas de comunicación (teléfonos, *smartphone*, *tablets*, ordenadores...).
- » Desplazarse y moverse en la comunidad: ir de compras, a tomar algo o comer fuera, a la peluquería, Iglesia, Centros de Personas Mayores, Asociaciones (Cívicas, Deportivas, Culturales, Políticas, etc.).
- » Gestionar patrimonio y asuntos personales (en banco, notario, etc.).

En relación a las **AVD Avanzadas** éstas requieren un mayor control del medio físico y social, y permiten a cualquier persona, desarrollarse y cumplir mejor su papel en la sociedad. Serían **Actividades y roles** relacionados con:

- » **El ocio y tiempo libre**, a realizar cuando la persona se ha liberado de sus responsabilidades (como el cuidado personal y de su salud) y participa libremente en lo que le hace entretenerse, divertirse, disfrutar. Aquí, lo importante no es lo qué se hace, sino cómo se disfruta. Así todo vale: aficiones, hobbies, juegos, deportes, actividades recreativas, artísticas, etc. Y no solo dentro de la residencia sino en recursos y espacios comunitarios: asociaciones, centros sociales, cívicos, parques, etc.
- » **El aprendizaje permanente**. Es posible que algunos residentes deseen participar en iniciativas formativas, de carácter más informal o formal, organizadas desde la residencia (tertulias, talleres, visita a museos, salidas culturales, etc.), pero también deberían tener la oportunidad integrarse en iniciativas de los recursos comunitarios.
- » **El mundo productivo, con valor social**, que forman parte del bagaje de las personas y que les han ayudado a su desarrollo personal y social. Por ejemplo, para algunas mujeres ayudar en tareas domésticas en la residencia puede ser motivante y vivido como una continuidad de su rol de *amas de casa*. Otras personas

son *habilidosas* y pueden realizar pequeñas reparaciones, o tareas más complejas de mantenimiento de elementos comunes (retoques de pintura en pared, reparación de muebles, tareas de costura, etc.).

- » **La integración y participación comunitaria:** viajes, visitas, actividades intergeneracionales, fiestas populares, etc. La participación en iniciativas de voluntariado formales o en proyectos solidarios o de cooperación al desarrollo. O de carácter más informal de apoyo a otras personas (residentes, amigos, familiares, miembros de la comunidad). Algunas iniciativas serán grupales, pero también deben favorecerse oportunidades individuales, dando valor lo que para la persona es importante (como si es salir para tomar un taxi o quedar con unas amigas).

La estrecha y continua convivencia y atención con la persona permite al PAD conocerla muy bien y que el PAD tenga un papel clave en el desarrollo de todas las AVD, al poder:

- » Conocer y considerar y hacer valer la visión, la cultura, los valores, los centros de interés, las expectativas y los deseos de los residentes.
- » Identificar las AVD Instrumentales y Avanzadas más significativas y factibles para cada persona que viven en la residencia y aquellas que pueden compartirse en grupos.
- » Ayudar en la planificación, organización y dinamización de las AVD que lo requieran.
- » Adaptar el entorno en la residencia, y realizar acompañamientos y facilitar la participación en la comunidad.
- » Proporcionar los apoyos que cada persona necesite para su implicación y participación activa.
- » Crear un ambiente agradable, que combine tranquilidad, alegría, diversión, esfuerzo y estimulación. Un entorno humano de respeto, que favorezca el desarrollo de la persona y la convivencia.

«La forma, el cómo se desarrollen estos apoyos es definitorio para la calidad de vida de la persona y para que ésta se perciba y se viva como un ser único y valioso, con un proyecto de vida aquí y ahora»

«El PAD tiene la importante misión de apoyar a las personas en muchas AVD, y no solo en las Básicas, pero para que sea posible es imprescindible que toda la organización este implicada en el modelo AICP y que revise sus sistemas de organización y el diseño de los espacios»

¿Cómo y cuándo puede el PAD favorecer el desarrollo de todas estas AVD?

Durante la jornada laboral existen tareas, escenarios, momentos muy diferentes:

- » Por las mañanas y por las noches las tareas de apoyo se suceden en entornos privados, de gran intimidad en los que establecer una relación de confianza y complicidad en momentos que son muy importantes para la persona.
- » Durante el resto del día se suceden situaciones de convivencia, más grupales, en espacios compartidos: comedor, sala de estar, salas de actividades.

Desde un enfoque de AICP, pensando en las funciones, tareas y herramientas habituales del PAD, en los diferentes escenarios y momentos de la vida cotidiana de las residencias y en 5 ámbitos de desarrollo de la persona, hay muchas oportunidades para el desarrollo de actividades y relaciones personalizadas. Veamos.

1. Cuidado y vivencia de su cuerpo

El objetivo es que LA PERSONA pueda tener:

- » Sensación de control en las situaciones de mayor intimidad y vulnerabilidad. Sentirse respetada a pesar de las circunstancias, con vivencia de seguridad física y tranquilidad mientras recibe esta ayuda.
- » Percepción de confort y bienestar físico y psíquico en actividades de autocuidado (en la higiene personal, no yendo solamente al resultado —que la persona esté adecuadamente aseada—), evitando que la persona se sienta incómoda o violenta, y que disfrute del proceso y del resultado de la atención.
- » Percepción de utilidad, participando de algún modo (no solo físicamente sino decidiendo como quiere ser ayudada).
- » Sensación de continuidad y control al mantener su estilo y sus gustos en relación a su imagen personal (peinado, detalles estéticos, productos cosméticos, aroma, etc.).

¿Cómo puede el PAD favorecerlo?

- » Escuchando y conociendo cómo quiere ser ayudada la persona, respetando sus criterios.
- » Hablando y comunicándose con la persona mientras se realiza la atención.
- » Evitando tanto como sea posible tener expuestas partes del cuerpo íntimas.
- » Ofreciéndole oportunidades de implicación en tareas o secuencias de su autocuidado.
- » Respetando sus gustos y criterios estéticos.
- » Favoreciendo que elija cotidianamente su ropa y complementos.
- » Si tiene dificultades para elegir su ropa, simplificándolo para que pueda hacerlo.

¿Qué momentos o escenarios son más propicios?

¿Dónde?

- » En el cuarto de baño.
- » En la habitación de la persona.

¿En qué momentos?

- » Por la mañana, en el aseo matinal, al vestirse.
- » Tras el desayuno con la higiene bucal.
- » Cuando acompañe a la persona al aseo.
- » Cuando tenga algún acontecimiento especial y quiera vestirse o arreglarse de otro modo.
- » Cuando la persona desee cambiarse por algún motivo (no está cómoda, tiene frío o calor, se ha ensuciado,...).
- » Cuando tenga que cambiarse para dormir.
- » Por las noches si la persona necesita apoyos o cuidados y esta despierta.
- » Cuando el equipo se reúne y comparte esta información valiosa para la persona.

2. Intimidad y la gestión de su espacio privado y de sus objetos

El objetivo es que LA PERSONA pueda tener:

- » Vivencia de control, de apropiación y personalización de su espacio propio: dormitorio y mobiliario: su cama, mesilla, cómoda, armario; del aseo, etc.
- » Control, cuidado y disfrute de sus objetos y enseres personales (ropa, pendientes, pulseras, anillos, reloj, , teléfono móvil, gafas, y cualquier objeto significativo para la persona: recuerdos, fotografías, libros, revistas,...

¿Cómo puede el PAD favorecerlo?

- » Colaborando con sus familiares y resto del equipo para la obtención de útiles de aseo, enseres propios y significativos para la persona.
- » Acompañado a la persona a comprar lo que desee, ayudando a que continúe ampliando sus objetos valiosos.
- » Participando de su colocación y colaborando en su mantenimiento.
- » Valorándolos, ayudando a disfrutarlos, hablando de ellos con la persona.
- » Velando por su custodia, y por el respeto y cuidado de otras personas hacia los mismos...

¿Qué momentos o escenarios son más propicios?

¿Dónde?

- » En el cuarto de baño.
- » En la habitación de la persona.

¿En qué momentos?

- » Cuando la persona llega vivir a la residencia y después, de forma cotidiana.
- » Durante el aseo matinal y vestido antes del desayuno.
- » Cuando necesite ayudar a la persona a utilizar sus enseres y objetos personales (durante el vestido, peinado, participación en actividades).
- » Cuando hay que hacer la cama colocando su colcha o sus objetos encima o cuando se realizan tareas de limpieza de la habitación o el aseo.
- » Cuando se prepara la ropa o se recoge de la lavandería.
- » En ratos tranquilos realizando juntas el cuidado u organización de sus objetos y de los armarios.
- » En momentos de conversación sobre su Historia de Vida utilizando objetos significativos e identitarios como el Álbum Personal o la Caja de Recuerdos.
- » Cuando el equipo se reúne y comparte esta información valiosa para la persona.

3. Sus relaciones y vínculos afectivos

El objetivo es que LA PERSONA pueda tener:

- » Bienestar emocional y vivencia de continuidad en sus relaciones con sus seres queridos: familiares, amistades, conocidos...
- » Vivencia de sentirse un individuo apreciado, valorado, estimado, querido.
- » Oportunidades para establecer nuevas relaciones y para profundizar en éstas (tanto con sus compañeros/as, como con miembros del personal, voluntarios... siempre que la persona así lo desee).

¿Cómo puede el PAD favorecerlo?

- » Ayudándole a que priorice las acciones que desea realizar con sus allegados (llamarles por teléfono, recibir visitas, comprarles de detalles o regalos, pudiendo invitarles,...).
- » Realizando con la persona calendarios de sus fechas significativas y/o recordándole estas fechas importantes.
- » Facilitándole los medios o herramientas que necesite para comunicarse con quien lo desee: escribiendo o leyéndole cartas o notas, ayudándole para realizar llamadas telefónicas, por medio del uso y gestión del WhatsApp (textos, envíos de fotos, grabaciones,...), reuniones por videoconferencias, uso de redes sociales o de Internet...

¿Qué momentos o escenarios son más propicios?

¿Dónde?

- » En la habitación de la persona.
- » En salas de estar y otros lugares de la residencia adecuados para la comunicación y la relación social.
- » En las salas de las actividades, despachos para videoconferencias,...
- » En la comunidad: en la calle acompañándole a reunirse con otras personas, a tomar un taxi, en tiendas, cafés, donde pueda hacer cualquier actividad con otras personas (comprar, tomar algo...).

¿En qué momentos?

- » Para la socialización, en cualquiera, por la mañana o por la tarde, en días festivos... especialmente en los momentos "de convivencia, de vida" (aquellos en los que no existe necesidad de cuidado personal).
- » En los momentos en que presta atención personal, puede también reforzar el vínculo y complicidad con la persona que apoya/cuida.
- » Cuando el PAD disponga de tiempo para realizar este acercamiento y comunicación individual o para apoyar a la persona en su relación con sus allegados o amigos.
- » Cuando el PAD pueda ejercer la referencia, es decir cuando puede ejercer de profesional de referencia, y dedicar tiempo a la persona de la que es referente.
- » Por la noche si la persona esta desvelada.

4. Su identidad y singularidad (Historia y Proyecto de Vida Actual)

El objetivo es que LA PERSONA pueda tener:

- » Oportunidad de darse a conocer al personal que la apoya (PAD) y a sus compañeros/as.
- » Posibilidad de compartir su Historia de Vida, sus preocupaciones, sus valores,...
- » Sensación de control de vida, de que puede establecer sus propios objetivos y acciones que le ayuden a continuar con su proyecto de vida en la residencia.
- » Oportunidad de vivir el final de su vida de forma coherente a sus valores y del mejor modo posible.

¿Cómo puede el PAD favorecerlo?

- » Compartiendo con la persona momentos de encuentro interpersonal y de diálogo que permitan la escucha activa y construir una relación de conocimiento mutuo y confianza.
- » Realizando con ella su Historia de Vida, si lo desea.
- » Conociendo los aspectos que le dan seguridad, tranquilidad y bienestar, así como aquellos que hay que evitar pues generan lo contrario.
- » Identificando con ella los recursos de la residencia y comunitarios que podría utilizar y que son acordes a sus prioridades, valores, inquietudes, capacidades.
- » Favoreciendo y apoyando a la persona para que pueda participar en la elaboración de su Plan de Apoyo y Plan de vida.
- » Llevando la voz, el sentir de la persona a las reuniones si ésta no puede hacerlo por si misma.
- » Favoreciendo que el resto del equipo conozca y respete la visión de la persona en su vida actual en la residencia.

¿Qué momentos o escenarios son más propicios?

¿Dónde?

- » En su habitación.
- » En lugares tranquilos que garanticen la confidencialidad (sala de lectura, jardín, despachos...)

¿En qué momentos?

- » En cualquiera, por la mañana o por la tarde o noche en los que exista la tranquilidad e intimidad necesaria para ese encuentro.
- » Cuando el PAD disponga de tiempo para realizar este acercamiento y comunicación a la persona de la que es referente (desarrollar la figura del *profesional de referencia*).

5. Ocupaciones, roles y actividades significativas para la persona

El objetivo es que LA PERSONA pueda tener:

- » Oportunidades de actividades, tareas y roles significativos.
- » El entorno, los utensilios, los materiales y las oportunidades necesarias para realizar las AVD (Básicas, Instrumentales y Avanzadas) que le sean más significativas y necesarias para el logro de una vida autorealizada.

¿Cómo puede el PAD favorecerlo?

- » Conociendo los intereses, valores y costumbres de cada persona: tanto de su pasado como en el momento actual.
- » Conociendo las capacidades (habilidades y dificultades) que presenta ahora.
- » Coordinándose, aprendiendo de otros profesionales, trabajando en equipo para prestar los apoyos adecuados en cada caso y situación.
- » Ayudando a la persona a identificar las posibilidades de la residencia, en relación a sus valores, intereses, costumbres...
- » Generando otras oportunidades nuevas o adaptando las existentes atendiendo los intereses y capacidades de la persona.

¿Qué momentos o escenarios son más propicios?

¿Dónde?

- » En la habitación de la persona.
- » En cualquier espacio de la residencia: comedor, salas de estar o de actividades, gimnasio, jardines, cocina, despachos...
- » En la comunidad: en asociaciones de todo tipo: vecinales, centros cívicos, educativos, culturales, deportivos, religiosos, etc.

¿En qué momentos?

- » En cualquiera, por la mañana o por la tarde, en días festivos, por la noche si la persona esta desvelada
- » En las tareas cotidianas del autocuidado, del cuidado de su salud y de la gestión de su espacio y enseres...
- » En actividades programadas o espontaneas: preparando, dinamizando o valorando ésas: talleres, grupos de manualidades, gerontogimnasia, actividad deportiva, momentos de juego, reuniones, tertulias, lectura de prensa,...
- » En la cotidianidad de la residencia al preparar el espacio: salas para la realización de actividades, el comedor para su uso, de colocar enseres (ropa, lencería, materiales de actividad, etc...).

El PAD puede favorecer más y mejores oportunidades para que las personas puedan participar y disfrutar:

1. Del cuidado y la vivencia de su cuerpo.
2. De su intimidad y la gestión de su espacio privado.
3. De sus relaciones y vínculos afectivos.
4. De sentirse seres únicos (Historia y Proyecto de Vida Actual)
5. De las ocupaciones, roles y actividades que le sean más significativas.

La importancia y el valor de la diversidad del personal de atención directa (PAD)

«**TODOS/AS podemos hacer casi todo, pero siempre hay alguien que hace mejor algo**»

Es importante valorar la diversidad y aprovechar la singularidad de cada miembro del equipo y del PAD. Cada uno tenemos un bagaje personal, unos gustos y la posibilidad de ofrecer sus *talentos personales*. Por ejemplo: establecer y mantener conversaciones con personas o grupos, animar las tardes o las fiestas con canciones, tocando un instrumento o con bailes, preparar alimentos y comidas sencillas, hablar de la actualidad, contar historias, realizar juegos, desarrollar actividades recreativas o artísticas, etc.

En el modelo de AICP, lo sencillo y lo cotidiano tienen mucha importancia, y como no todos tenemos las mismas cualidades, actitudes, habilidades, ni todos disfrutamos con lo mismo, podremos tratar de desarrollar aquellas en las que somos más talentosos.

«La complementariedad de los talentos personales, nos hará ofrecer mejores iniciativas, y ser mas auténticos y beneficiará a las personas que viven en la residencia»

«Ser capaz de ofrecer tus habilidades y gustos personales en tu desempeño profesional es una virtud una oportunidad a la que el profesional tiene que estar dispuesto en el contexto de una organización que lo valora, facilita y promociona»

Para finalizar: habilidades y competencias profesionales especialmente importantes

Para poder apoyar el desarrollo de los proyectos de vida de las personas que viven en residencias, es importante recordar por parte de TODOS los que allí trabajamos, que cuidar significa también optimizar nuestra capacidad de:

- » Atención, escucha y observación.
- » Reflexión y comprensión, en aras de lograr la mejor conocimiento posible de la persona. Contando con un modelo, de una teoría explicativa que ayude a extraer conclusiones adecuadas de las observaciones y reflexiones realizadas.
- » Aceptación de cómo son las personas, de su diversidad y de que sus valores, cultura o decisiones no han de ser las mismas que nuestras.
- » Flexibilidad y adaptación de nuestro comportamiento y actuación profesional a cada persona/grupo en cada momento y contexto. Ello supone tener herramientas, diversas opciones y saber elegir, cada vez, la más adecuada.
- » Promover en todos una actitud de aprendiz, que la humildad, la curiosidad y el deseo de seguir aprendiendo y mejorando sea parte de nuestra vida profesional.

Beneficios de la AICP para los profesionales y para las propias organizaciones que gestionan residencias

Juan José Lacasta Reoyo

«Ahora están empeñados en cambiarlo todo...
Somos buenos profesionales. ¿Qué ganamos con el
cambio? ¿Qué gana la organización?»

Introducción: organizaciones con sentido

El sentido de este capítulo es responder a la siguiente pregunta: ¿Si se aplica en las residencias de personas mayores el Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona (en adelante AI-CP), además de los indudables beneficios y ventajas para las personas residentes, cuáles son los que obtienen los profesionales y la propia organización?

Se entiende por “bien interno” en ética aplicada, el fin último, intrínseco y esencial de una institución y que representa el valor primordial que ésta aporta a la sociedad —entiéndase el término institución en sentido amplio: corporación, profesión, organización...—. El bien interno es aquel al que no se puede renunciar, porque, de hacerlo, tal institución perdería su naturaleza y razón de ser y serviría a otros propósitos secundarios y no esenciales —bienes externos—. Podemos aventurar, sin ánimo de controversia, que el bien interno que legitima socialmente a la sanidad es proporcionar salud; que el de la política es el bien común; o que el bien de la empresa es poner a disposición de los consumidores bienes o servicios que satis-

fagan necesidades... Si es así, lograr prestigio, ganar dinero, perseguir fama o poder..., aun siendo intereses legítimos si no se convierten en espurios, nunca deberían pasar a un primer plano desplazando al bien interno, a la razón de ser fundamental de la institución.

El “bien interno” de las residencias y de la AICP

Si el propósito —el bien interno— de las residencias de personas mayores es proporcionar a éstas una vida digna, significativa, de calidad y feliz, siendo éstas protagonistas de sus propias vidas, si ese es el sentido intrínseco de la organizaciones que las gestionan, parece que huelga la pregunta previa acerca de los beneficios de Modelo AICP para las organizaciones. Porque si partimos de la afirmación, a su vez, de que el “bien interno” del Modelo AICP es ayudar a producir a estas organizaciones, con la mayor amplitud y profundidad, su correspondiente bien interno, ayudarlas, en definitiva, a que sean coherentes en sus prácticas con su finalidad suprema, y si podemos afirmar también que el Modelo AICP es un referente que está creado y es útil precisamente para eso, podremos asegurar que produce el mayor de los beneficios posibles a las organizaciones: capacitarlas y empoderarlas para hacer el bien para el que existen, es decir, para *ser lo que tienen que ser y para estar en lo que tienen que estar*.

Como consecuencia, los beneficios derivados para los profesionales son netos porque, en el marco de este modelo, ellos saben que las tareas que realizan están siempre vinculadas con el sentido trascendente de la organización. Los profesionales que trabajan en una organización que tiene implantado el modelo AICP saben a qué contribuyen sus esfuerzos y sienten la satisfacción de trabajar con *sentido* y reciben el estímulo constante de los resultados positivos en las personas para las que trabajan. Porque, así, también ponen en valor el “bien interno” de su profesión en coherencia con el de la organización.

Por otra parte, es necesario señalar que, para cumplir con los requerimientos del modelo AICP, no vale cualquier modelo de organización ni cualquier estructura organizativa. La aplicación efectiva como modelo de la Atención Integral y Centrada en la Persona precisa del asentamiento de determinadas caracte-

rísticas, procesos y competencias organizacionales, derivadas de la aplicación de un proceso estratégico consciente de cambio organizacional, para que tal aplicación en el conjunto del sistema sea posible⁷.

Precisamente para eso, para contribuir y ayudar al cambio y la mejora de las organizaciones, la Fundación Pilares, además de poner a disposición de los centros y residencias de mayores un conjunto de dispositivos relacionados con la formación, la asesoría y la publicación de manuales, guías y herramientas, está concluyendo la construcción de un Sistema de Certificación para los centros que cumplan con el Modelo AICP a través de la evaluación del cumplimiento de un conjunto de requisitos que se ordenan alrededor de 4 pilares: 1. Personalización, trato digno y buen cuidado; 2. Entorno facilitador (Espacio físico, Círculo personal y Comunidad); 3. Equipo humano y 4. Desarrollo Organizacional. Los dos primeros pilares están concebidos para evaluar lo que se hace en relación a las personas y su entorno y los dos últimos se centran en valorar la gestión de las personas profesionales y sus competencias y en evaluar cómo se organiza el centro para poder aplicar el modelo.

Beneficios para la organización

Las organizaciones que deciden adoptar el Modelo están comprometidas con un objetivo misional que pone en el centro a las personas. Elegir esta opción con todas las consecuencias relega a segundo plano otros objetivos e intereses secundarios; importantes, incluso necesarios, pero secundarios. En el fondo, y en la *superficie*, una organización que opte por la implantación del Modelo AICP, está poniendo en marcha un proyecto ético que, en su concepción y con su aplicación, va a impactar de manera radical (*en su raíz*) en la cultura y en la identidad de la

⁷ Recogido de la introducción del Pilar 4, Desarrollo Organizacional, de la Guía de Estándares del Certificado AICP de la Fundación Pilares.

organización y, en consecuencia, en su manera de hacer y de organizarse.

Así, en estas organizaciones, los valores o principios rectores del modelo AICP forman parte del eje de la identidad de la organización, alrededor del cual han de alinearse tanto su orientación estratégica como el modelo organizativo. Tales principios AICP, presididos por los valores supremos de dignidad y derechos humanos, son, en esencia, la autonomía, la individualidad, la independencia, la integralidad, la participación, la inclusión social y la continuidad de la atención, y todos ellos han de estar enmarcados en un entorno facilitador y una praxis profesional impregnada de valores éticos. Las organizaciones con la continua presencia consciente de su propósito y de sus valores, que desarrolla prácticas coherentes con su sentido, son mejores y se mantienen inquietas y comprometidas con la búsqueda de las mejoras, cambios e innovaciones que necesitan asumir y llevar a cabo en la práctica.

Así pues, en el marco de la futura certificación mencionada, en el Pilar 4 sobre Desarrollo Organizacional, se establecen una serie de requisitos en relación a las características, procesos y competencias que ha de reunir la organización. Las organizaciones que aplican el Modelo AICP, cumplen tales requisitos en relación a la definición coherente de su Misión, Visión y Valores con los principios AICP; a un sistema de planificación —estratégica, operativa e individual— alineado; al despliegue de un diseño organizativo flexible que permita la aplicación de la AICP; al aseguramiento de condiciones para que se produzca el aprendizaje organizacional, la innovación y el conocimiento necesarios; al desarrollo de un sistema de comunicación fluido y eficaz para todos los grupos de interés; a una apertura decidida y cómplice con el entorno y la comunidad; y al necesario desarrollo de un estilo de liderazgo facilitador del modelo.

Así que, como se señalaba anteriormente, para cumplir con los requerimientos del modelo AICP no vale cualquier mode-

lo de organización: su aplicación precisa del asentamiento de determinadas características, procesos y competencias organizacionales —y, en consecuencia, de competencias profesionales—. El modelo pide un cambio tanto en lo que hay que hacer como en cómo hacerlo. Dicho de otro modo: sin cambio organizacional no puede haber cambio en el modelo de atención.

El modelo propone —exige— iniciar un viaje consciente e intencionado de cambio en la organización liderado desde la dirección. Lo interesante es que el propio viaje, el proceso de la transformación en sí, reportará de manera muy sensible enormes beneficios tanto en la salud como en la eficacia de la organización. Las organizaciones que cuidan su salud en sus procesos psicosociales son más eficaces; las organizaciones eficaces tienen más posibilidades de ser saludables. O dicho desde el reverso, las organizaciones con poca salud acusan una merma significativa en su capacidad de obtener buenos resultados; y las organizaciones poco eficaces tienden a enfermar en sus procesos humanos y de sinergias en los equipos. Esta regla se hace más patente en las organizaciones de servicios sociales, y en concreto en los centros de personas mayores, porque sus resultados clave son en muchas ocasiones intangibles: calidad de vida, satisfacción, alegría, capacidad de decisión, percepción de seguridad, etc.; es decir, que la eficacia organizacional está inseparablemente vinculada con el sentimiento de equipo y con un clima propicio de confianza y seguridad que permite el diálogo ético, la crítica leal, que favorece la iniciativa creativa y la emisión continua de propuestas.

Pero, poniendo negro sobre blanco, aun a riesgo de caer en una representación excesivamente caricaturizada, veamos los rasgos organizativos principales que caracterizan a las organizaciones centradas en la persona en comparación con las tradicionales que están orientadas al colectivo.

Organización tradicional

Organización centrada en la persona

» Funciona con los principios y valores con los que cuenta la dirección y cada una de las personas por separado	» Incorporan los principios AICP en la Misión, la Visión y los Valores de la organización y son compartidos en el conjunto de la organización
» Se orienta a la atención de grupos homogéneos de personas	» Orienta la atención, principalmente, a las necesidades y expectativas de cada una de las personas
» Se funciona con los códigos deontológicos de las distintas profesiones y con el sentido ético individual de cada uno de los profesionales por separado	» El sistema es conscientemente ético y se comparten los principios éticos fundamentales
» Se sabe con certeza cómo se hace la atención: "se ha hecho así toda la vida"	» La organización está abierta al aprendizaje y lo promueve constantemente. La organización aprende e innova para satisfacer las necesidades y expectativas vitales de cada persona residente
» La prestación de la atención es rígida. No hay margen para las preferencias individuales de las personas	» La organización es flexible. Las metas y las preferencias personales marcan la organización del trabajo.
» Las personas mayores se adaptan a la organización. A la estructura física, al sistema organizativo y a los apoyos y ritmos que proporciona	» La organización se adapta a las personas. El sistema organizativo, los espacios, los tiempos y los apoyos se estructuran de acuerdo a las preferencias y a lo que necesitan las personas mayores
» Sólo hay planificación operativa.	» Alinea la planificación individual, la operativa y la estratégica y todas ellas con la Misión, la Visión y los Valores.
» No hay mucho tiempo ni espacio para la participación de las personas mayores y de los demás grupos de interés	» La participación de todas las partes interesadas es un eje central de desarrollo y de mejora y cuenta con los medios para que se produzca
» La estructura es principalmente jerárquica.	» Tiene una estructura sobre todo transversal.
» Está coordinada por departamentos.	» Está coordinada por procesos.
» Hay comunicación unidireccional.	» Está bien comunicada de manera multidireccional.
» Funciona intramuros.	» Está permanentemente abierta a su entorno y a la comunidad

Organización tradicional

Organización centrada en la persona

» La transparencia no está entre las prioridades.	» Es transparente con todos los grupos de interés
» El liderazgo lo ejerce una o pocas personas y suele estar basado en la autoridad. Los jefes son clientes del personal y los profesionales se orientan antes a la satisfacción de los jefes que a la de las personas	» El liderazgo es abierto, transformador y participativo y lo ejercen muchas personas. Los jefes son proveedores del personal, no clientes. Generan las condiciones para que los profesionales puedan satisfacer a las personas
» Se basa en la especialización técnica.	» Basada en competencias transversales claves combinadas con la especialización.
» No hay tiempos ni espacios suficientes para contrastar el desempeño con responsables y compañeros/as.	» Adopta como estrategias imprescindibles el trabajo en equipo, el diálogo y el <i>feedback</i> .
» Se orienta a la tarea.	» La tarea está orientada por los valores y por los objetivos personales.
» Se basa en el cumplimiento de las especificaciones de las tareas y en el cumplimiento de instrucciones.	» Se basa principalmente en la autonomía responsable de los profesionales en el marco de los procesos de trabajo.
» Simplifica la tarea a través de rutinas bien programadas.	» Asume la complejidad de trabajar con y para cada una de las personas.
» Se basa principalmente en el procedimiento y en el control.	» Se basa principalmente en el proceso y en su mejora continua.
» Utiliza recursos humanos.	» Trabaja con profesionales y tiene como objetivo también la calidad de vida laboral, la estabilidad, el desarrollo profesional y la conciliación.
» Los criterios de funcionamiento varían entre los distintos turnos de profesionales.	» No hay trato diferente en turnos diferentes.
» Busca resultados y rendimientos organizacionales tangibles: plazas, comidas, actividades...	» Se orienta a resultados personales y sociales: metas personales, satisfacción de preferencias, percepción de satisfacción, calidad de vida...

Así que, desde el modelo, la organización gana, principalmente, en coherencia, en cohesión, en rentabilidad social (más y mejores resultados en las personas), en creatividad, en rigor, en profesionalidad, en ética, en clima de confianza, en capacidad de aprendizaje, en alegría, en implicación, en convivencia, en apertura, en sentido estratégico, en capacidad de conversación y de diálogo, en innovación, en responsabilidad y, en lo que más importa, en garantías de dignidad y buen trato...

Por otra parte, muchos de los sistemas actuales de gestión de las residencias no están resistiendo al escrutinio moral de la sociedad después de las situaciones indeseables desveladas por la pandemia. Se exige una manera diferente de gestionar las residencias que asegure garantías morales y éticas y condiciones humanas basadas en los derechos humanos y en la autonomía de las personas. Las residencias que son gestionadas desde los principios del Modelo AICP aseguran con más facilidad tales garantías porque sus principios se sitúan en el centro del modelo de gestión. Tal exigencia social va a proporcionar a estas residencias, con toda seguridad, en comparación con las que no aplican el modelo, una mayor ventaja competitiva y un mayor reconocimiento social y, en consecuencia, también de las Administraciones Públicas.

Beneficios para los profesionales

«Un grupo de hombres estaba picando piedras a pleno sol, un viajero le preguntó a uno de ellos: ¿usted qué hace? Y éste contestó malhumorado: “pues es que no lo ve: picando piedras”. A un segundo le hizo la misma pregunta y la respuesta de éste, ahora más serena, fue: “pues trabajando para ganar el pan de mis hijos” y, finalmente, a un tercero le repitió la pregunta ¿y usted que hace? Y éste contestó con una amplia sonrisa: “¡Estoy construyendo una catedral!”»

Las organizaciones con sentido generan trabajo con sentido y cuentan con profesionales comprometidos y orgullosos.

La aplicación del Modelo AICP es posible en tanto en cuanto las instituciones son capaces de alinear un conjunto de condiciones que se construyen estratégica e intencionadamente. Son necesarias una organización ética y coherente, un liderazgo participativo y transformador, un modelo organizativo flexible... y un conjunto de profesionales competentes, orgullosos e ilusionados. Tal aplicación no es imaginable sin buenos profesionales y sin profesionales buenos, virtuosos⁸.

Y para contar con los mejores profesionales, no sólo hace falta hacer una buena selección de personas, es preciso contar con una Política de Gestión de Personas estratégicamente alineada con el Modelo AICP. Es inexcusable, desde esa Política de Persona, hacer también una cuidada integración en

⁸ Alasdair MacIntyre nos dice que la virtud es una cualidad humana adquirida, cuya posesión y ejercicio tiende a hacernos capaces de lograr aquellos bienes que son internos a las prácticas y cuya carencia nos impide efectivamente el lograr cualquiera de tales bienes.

la organización de los profesionales; planificar y llevar a cabo el desarrollo y aprendizaje de cada uno de ellos; y contar con un sistema de reconocimiento justo y transparente. La base de todos esos procesos es la aplicación de un sistema de gestión por competencias basadas en los roles profesionales que pide el Modelo AICP. Las organizaciones que gestionan por competencias, identifican el catálogo de competencias esenciales, transversales a todas las personas que trabajan en la organización y de competencias específicas de los distintos puestos. Son perfiles profesionales que se construyen con competencias basadas en los conocimientos (lo que hay que SABER), en las habilidades (lo que hay que SABER HACER) y en las actitudes (SABER cómo SER y SABER cómo ESTAR).

Y para asegurar que se cuenta con los mejores profesionales, es preciso trasladar la filosofía de la orientación a la persona también a la política de gestión de personas. Se precisa una orientación individualizada a cada profesional. La integración de los profesionales a la organización y el desarrollo de sus competencias se han de gestionar mediante itinerarios individuales.

Podemos empezar a deducir ya que la mayoría de los beneficios y ventajas para los profesionales son derivados del propio desarrollo organizacional de la entidad. Si volvemos a la regla que demuestra la realimentación entre la eficacia y la salud organizacional parece que el bienestar y el cumplimiento de expectativas de las personas mayores dependen mucho de un conjunto de variables que afectan a la situación de los profesionales. Elementos como su estado de ánimo, su satisfacción con su papel, su trabajo y su entorno laboral, su percepción de seguridad a la hora de opinar y de tomar decisiones e iniciativas, su percepción del acompañamiento y el apoyo en su desempeño por la dirección, por sus compañeros y por el equipo al que pertenecen, etc., determinan de manera muy significativa los resultados en las personas mayores. Por eso, el cuidado de

los profesionales y el cuidado de sus procesos de vinculación, de relación, de autoestima, de aprendizaje, de reconocimiento y de equipo se revelan claves para lograr óptimos resultados en las personas.

En el Sistema de Certificación del Modelo AICP de la Fundación Pilares, se establecen los requisitos para certificar que se piden en el Pilar 3 referido al Equipo Humano, y éstos se agrupan en torno a la integración de los profesionales en la organización, a su desarrollo y acompañamiento y a su reconocimiento. Hay requisitos referidos a la definición de la política de personas, a las plantillas suficientes, a los roles y competencias profesionales, al trabajo en equipo, al plan de desarrollo de competencias, al acompañamiento individual, al contexto de aprendizaje y a la puesta en valor del rol profesional.

Hasta ahora se han puesto de manifiesto las ventajas que la organización alcanza por hacer una adecuada gestión de las personas que trabajan en ella, y aunque en el texto de esta parte del artículo se pueden intuir los claros beneficios que los propios profesionales reciben, es necesario también poner de relieve los beneficios que obtienen los profesionales sin pensar sólo en las ventajas que obtiene la organización, sin olvidar tampoco que tales beneficios repercuten directamente en los beneficios para la organización y como resultados en las personas mayores.

Así podemos señalar algunos beneficios derivados de la aplicación del Modelo AICP para el conjunto de profesionales:

- » Se incrementa la dignidad profesional. Los profesionales dejan de ser mera mano de obra ejecutora de tareas y pasan a ser profesionales que desempeñan un rol esencial. Cambiar el rol profesional de acuerdo con el Modelo AICP, significa en cierta medida *cambiar de profesión*.
- » Se deja de ser meros recursos humanos, fácilmente reemplazables, a integrar un equipo en el que es crucial el crecimiento, la estabilidad, el conocimiento y el aprendizaje y el desarrollo de cada uno de los profesionales.

- » Formar parte de una política de gestión de personas profesionales de acuerdo al modelo facilita una adecuada integración, un desarrollo y un aprendizaje personalizados y un reconocimiento justo.
- » Aumenta la conciencia del fin último de las tareas y del valor que añaden en el marco de los proyectos individuales de vida de las personas. Hay conciencia de alta contribución.
- » Trabajar la revisión de la "mirada" personal hacia las personas mayores, cuestionando las creencias infundadas, las generalizaciones y los prejuicios culturales, permitirá a los profesionales entender mejor a cada una de las personas residentes y tener un trato, digno, igualitario, respetuoso y enriquecedor. Esta es una de las claves éticas del crecimiento personal y profesional más importantes.
- » También supone una mejora personal importante de los profesionales el desarrollar actitudes y habilidades de empatía, de escucha y de suspensión de juicios y prejuicios. Sin desarrollo humano no puede haber desarrollo profesional y organizacional.
- » La adquisición de competencias clave como el diálogo y la conversación, en igualdad de condiciones, para mejorar las respuestas y para analizar situaciones de carácter ético incrementan el interés y el compromiso de los profesionales.
- » La promoción de la autonomía responsable basada en valores permite a cada profesional buscar alternativas, hacer propuestas creativas y emprender iniciativas sin temor. La autonomía responsable se basa también en un compromiso personal con la mejora profesional que se ha de fundamentar, entre otras cuestiones, en la toma de conciencia de conductas y tratos inadecuados que muchas veces pasan inadvertidos.
- » El clima de confianza, por ser un entorno de seguridad, incentiva el interés por la participación, la opinión y el ejercicio de la crítica.
- » Asimismo, asegurarse de que haya contextos creativos en la organización puede hacer que los profesionales de cualquiera de los puestos sean protagonistas de los procesos de innovación. Esto supone un salto cualitativo en el rol y en la autoestima profesional.
- » El reconocimiento cotidiano, el *feedback* positivo —no sólo el negativo— de resultados alcanzados en las personas, de respuestas a las propuestas y a las críticas, son comportamientos organizacionales que elevan sensiblemente la autoestima de los profesionales.

En definitiva, el Modelo AICP, bien aplicado, promoverá y construirá profesionales más conscientes, responsables, motivados, críticos, formados, competentes y virtuosos, éticos, sabios, cómplices, orgullosos, reconocidos y cuidados, creativos y, por qué no, divertidos y felices.

Referencias bibliográficas

- Bonafont, A. (2020). *Atención Centrada en la Persona: historia de vida y plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida*. (N.º5 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Cortina, A.; Conill, J. (2000). *El sentido de las profesiones*. Estella: Verbo Divino.
- Cortina, A. (2015). *Las metas de la universidad en el siglo XXI*. Acto de investidura de Adela Cortina como doctora honoris causa de la Universidad de Alcalá.
- De Faria Mello, F. A. (2004): "Desarrollo Organizacional, enfoque integral". *Revista SIGLO CERO*, 163.
- Fundación Pilares. (2022). *Guía de estándares. Sistema de certificación de la AICP*.
- Fundación Pilares. (2022). *Guía de Aplicación para la certificación de la AICP*.
- García, S. y Dolan, S.L. (1997). *La dirección por valores*. Nueva York: McGraw - Hill.
- Lacasta Reoyo, J.J. (2012): "Los vínculos entre el desarrollo humano y el desarrollo de las organizaciones. Aportaciones de la Red de Consultoría de FEAPS" en Miguel Ángel Verdugo Alonso, Teresa Nieto Sánchez, Manuela Crespo Cuadrado, Francisco de Borja Jordán de Urrés Vega (coords.): *Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones*. VIII Jornadas Científicas sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú.

- Lacasta Reoyo, J.J. (2020). ¿Consideramos a las personas con discapacidad intelectual como personas completas con toda su dignidad? (en línea). <https://fundacionestutelares.org/consideramos-a-las-personas-con-discapacidad-intelectual-como-personas-completas-con-toda-su-dignidad/> 2020.
- Macintyre, A. (1987). *Tras la Virtud*. Barcelona: Editorial Crítica.
- Martínez Rodríguez, T. (2013). *Avanzar en AGCP. Marco y fases para liderar un cambio de modelo*. (N.º2 de la Colección Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Martínez Rodríguez, T. (2019). *El modelo ACP Gerontología. Aplicar y evaluar atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos*.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2021). *Las residencias que queremos. Cuidados y vida con sentido*. Madrid: Libros Catarata.

La atención de calidad depende del buen trabajo profesional, no de su integración en la plantilla del centro

Ángeles López Fraguas
y Jorge Martínez Ortega

«Mi madre está en una residencia estupenda. Allí tiene todo el tiempo médico, psicóloga, trabajadora social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, educadora social... Eso es lo que ella necesita»

Motivo del Capítulo

El actual capítulo tiene el objetivo de rebatir el mito de la necesidad de *integrar en las plantillas de los centros y servicios residenciales/habitacionales todo el elenco de disciplinas y profesiones del sector de la Sanidad y de los Servicios Sociales.*

Los mitos expresan las creencias que tiene una cultura sobre la naturaleza de la humanidad, sus orígenes y la finalidad de su existencia, a la vez que especifican las relaciones existentes entre las cosas. En definitiva, revelan gran parte de nuestros valores elementales⁹.

Una expresión rotunda del mito que nos ocupa es que *una persona mayor o con necesidades de cuidados de larga duración no puede desarrollarse como persona ni vivir un "proyecto de vida valioso" sin un profesional de la medicina, de la enfermería, la fisioterapia, sin un psicólogo/a, un/a terapeuta ocupacional, o las disciplinas sociales de trabajo y educación social.*

⁹ Mitos, creencias, valores: cómo hacer más «científica» la ciencia; cómo hacer la «realidad» más real EULALIA PÉREZ SEDEÑO ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política, N.º 38, enero-junio, 2008.

Este mito tiene su origen en los primeros estadios de la incipiente profesionalización de los servicios sociales, estadios que se desarrollaron en el marco del modelo médico-asistencial y del modelo rehabilitador, entre los años 60-90 del pasado siglo. Son los modelos de calidad de vida y el de AICP de construcción reciente y aún de escasa implantación en el ámbito de atención a las personas mayores los que nos están permitiendo ver la necesidad de cambiar las creencias originarias del proceso de profesionalización de los servicios sociales.

Presentación

El capítulo está organizado en cinco partes: En primer lugar realizamos una reflexión sobre los distintos tipos de saberes que utilizamos para entender y actuar sobre diferentes aspectos de la realidad de los cuidados, apoyos y servicios que se deben prestar a las personas mayores en su ámbito residencial, en segundo lugar reflexionamos sobre qué es una casa, sobre cómo identificamos lo que consideramos esencial a una casa, a un hogar y qué diferencias y semejanzas encontramos con lo que denominamos residencias. En tercer lugar aportamos una breve reflexión sobre el contexto actual y quizás futuro de las residencias, en cuarto lugar, una breve descripción de las profesiones más significativas presentes en los servicios sociales y su relación con los procesos en una residencia: operativos, organizativos y de soporte/auxiliares y los puestos de trabajo vinculados a ellos y por último unas reflexiones finales sobre el objetivo de este documento y del capítulo que nos ocupa, que como ya hemos dicho, es desmitificar la presencia “en casa” de profesionales expertos en salud y/o actividades socio-sanitarias.

Tipos de saberes/conocimiento

Nos parece oportuno enunciar cuatro aproximaciones,

- » Una primera aproximación sería la de diferenciar siguiendo a Fernando Fantova, cuatro tipos de saberes en la intervención social: ético, científico, tecnológico y práctico.
- » Otra, la distinción entre teoría, práctica, ciencia y fuentes de conocimiento.
- » Una tercera, el sentido de las profesiones de que nos ofrece Adela Cortina.
- » Y una cuarta, la diferenciación entre Disciplina, Profesión y Puesto de trabajo.

La combinación de los cuatro saberes va a estar implicada en la configuración de la identidad de una disciplina, de una profesión y en especial nos interesa en este capítulo la “identidad relacional” de una persona en un puesto de trabajo. Cuatro saberes diferentes, por su combinación única, pero a la vez compartidos entre otras profesiones y puestos de trabajo, aunque quizás en esto de mezclarnos siempre nos referiríamos a lo multidisciplinar, interdisciplinar e incluso a lo transdisciplinar.

Adela Cortina en un marco de amplia comprensión de lo público, como es el sentido final de este libro, su bien interno, nos llama a la revitalización de una ética de las profesiones, empeñada en nuestros días en la tarea de hacer excelente la vida cotidiana y nos recuerda que “una profesión es un tipo de actividad social, a la que se han atribuido desde Max Weber un buen número de características, de las que aquí destacaremos únicamente que se trata de una actividad que presta un servicio específico a la sociedad de una forma institucionalizada. El servicio ha de ser indispensable para la producción y reproducción de la vida humana digna, como se echa de ver en el hecho de que personal sanitario y docentes, juristas, ingenieros, arquitectos, empresarios o economistas y un largo etcétera sean imprescindibles, no sólo para mantener la vida humana, sino para promover una vida de calidad”¹⁰.

¹⁰ Ética de las profesiones. Artículo del periódico El País 20 febrero 1998.

La perspectiva con la que enfocamos la reflexión no es solo la del conocimiento científico/técnico vinculado a la disciplina, sino que hemos querido incorporar la sabiduría ética, también llamada sabiduría práctica, desde la que aprendemos a valorar qué es lo bueno, lo valioso y lo justo para cualquier ser humano y que nos sirve de soporte para tomar decisiones buenas y correctas.

Queremos resaltar que la distinción entre teorías científicas y teorías prácticas (de las que forma parte la ética) pertenece al cuerpo de conocimientos de la filosofía y está muy claramente expuesta en el libro de T. W. Moore titulado *Introducción a la Teoría de la Educación* y editado por Alianza Universidad, cuarta reimpresión, Madrid, 1988.

Una teoría científica es un producto intelectual que pretende explicar, sobre la base de un cuerpo de conocimientos o de creencias, lo que sucede, ha sucedido o es verosímil que suceda. Es, pues, un instrumento para la explicación y la predicción razonadas. Los conocimientos de una teoría científica —en los que se basa para la explicación y la predicción— son proposiciones (afirmaciones) de uniformidades o regularidades del mundo. Tiene en la constatación directa o indirecta con la experiencia el instrumento crítico que permite decidir sobre su validez. La observación sistemática y la experimentación son procedimientos indispensables para la formulación y la crítica de una teoría científica, pues esta debe cuadrar con los hechos conocidos.

Sin embargo, una teoría práctica, a diferencia de una teoría científica, no pretende describir ni explicar hechos, sino prescribir tipos de conducta o de acción para lograr fines que se consideran deseables. Versan sobre la acción humana y prescriben cómo debe ser esta en base a la deseabilidad de determinados fines u objetivos, así como al conocimiento de los procedimientos para alcanzarlos dadas unas determinadas

circunstancias de partida. Por ejemplo, cuando Malthus propone actuaciones en contra de los matrimonios tempranos o en contra de la beneficencia, no está actuando como científico; si lo hace, en cambio, cuando formula su hipótesis de que la población crece más allá de lo que las provisiones de alimentos permiten. De una teoría científica no se deduce ninguna prescripción para la acción, porque esto último hace intervenir la deseabilidad o el valor de determinados fines u objetivos. Puesto que su pretensión es recomendar o prescribir no puede ser contrastada con la experiencia como es el caso de las teorías científicas, pero eso no quiere decir que no puedan ser criticadas o no haya procedimientos de decisión sobre su validez. Una teoría científica pretende contestar a la pregunta “¿qué ocurre?”; una teoría práctica, por su parte, a la pregunta “¿qué tenemos que hacer?”. Del hecho de que una teoría práctica no pueda ir en contra de las verdades científicas establecidas —que no pueda, por ejemplo, prescribir acciones que una teoría científica considere imposibles— puede seguirse una cierta confusión entre ambos tipos de teorías. Se puede pensar que la simple enunciación de una ley científica lleva implícito un enunciado prescriptivo, como se vio en el ejemplo de Malthus, pero esto no es así.

Por tanto, queremos partir de la idea de que es necesario cambiar nuestras fuentes de conocimiento. Si hasta ahora nuestras fuentes de conocimiento eran la medicina, la psicología, la pedagogía, la sociología, la biología, la economía, etc., es decir, cuerpos de conocimientos de carácter científico, a partir de ahora debemos incluir fuentes de conocimiento como la filosofía, la ética, la literatura, el arte, la sabiduría humana en general. La ciencia y la técnica nos aportan conocimientos y herramientas instrumentales muy valiosas que nos ayudan a resolver problemas concretos, problemas, a veces, realmente importantes, pero no nos dicen nada acerca del terreno de los

fines y objetivos valiosos y deseables en la gestión de apoyos y servicios a personas que necesitan cuidados de larga duración. Porque como decía Fernando Savater en un artículo del periódico *El País*: "Nuestros verdaderos instrumentos nunca serán las novedades de la tecnología, sino el amor y el odio, la compasión y la crueldad, la mentira y la veracidad, las cosas más antiguas, las que nunca faltan a la cita ni se marchan por el foro".

Una primera conclusión es la necesidad de relativizar el mito de la tecnociencia como único conocimiento para tomar decisiones sobre qué hacer con y en las residencias de personas mayores e incorporar la filosofía práctica y la sabiduría ética para orientar correctamente este tipo de decisiones.

Qué es una casa y qué un hogar

La siguiente línea de argumentación tiene que ver con dar significado a qué es una casa. Iniciamos la reflexión con dos afirmaciones muy sencillas. La primera es que todos los seres humanos necesitamos un lugar para vivir. La segunda, que no es lo mismo sobrevivir, que vivir, que vivir bien, que tener una buena vida. Recogemos también la formulación de *Paul Ricoeur* sobre el sentido de la ética para la humanidad: *Anhelo de vida buena, con y para los otros, en instituciones justas.*

¿Que define/identifica a una casa... cuál es su misión, desde las cuevas... a la ciudad?

Anticipamos cuál podría ser su bien interno, relacionándolo con las necesidades humanas que satisface y los bienes que aporta. Diferenciamos casa resaltando la parte material explícita, objetiva, racional y *hogar* con la mirada relacional/emocional/cuidado. Como ambas dimensiones son necesarias, hablaremos de casa/hogar. Lo hacemos así porque creemos que esta ha de ser la referencia final, el ideal al que deben acercarse las residencias que, evidentemente, no son casas/hogar en el momento actual.

Nos conectamos con la ética de la justicia y la ética del cuidado, de la mano *Carol Gilligan* y la con mirada feminista para unas relaciones humanas desde la identidad individual y la identidad relacional que nos propone *Almudena Hernando*.

Señala *Almudena Hernando* que en el proceso de desarrollo histórico, y como periodo culminante la modernidad, se produce la máxima invisibilidad y desvalorización de las tareas vinculadas a la sostenibilidad de la vida y a la vulnerabilidad humana. El diseño de las residencias no puede ser ajeno al sistema de creencias de una sociedad en un momento dado.

Nuestra propuesta para ubicar el valor de las profesiones sociales y sanitarias, que lo son porque han incorporado la ética del cuidado, se va a enmarcar en poner en valor no solo a los profesionales que tienen el cuidado como tarea profesional con su dimensión normativa, sino también, a otros profesionales que desde el bien interno de una casa/hogar han sido “tan poco esenciales” que en la lógica y progresiva especialización de funciones se ha considerado que lo mejor es subcontratarlos. Quizás es esta una reflexión que deberíamos iniciar, la de la pertinencia o no de la subcontratación de los procesos auxiliares, inherentes a la esencia de una casa/hogar, pues entre los bienes que proporciona una casa/hogar como parte de su bien interno es el de protegerte, reponerte, descansar/dormir, comer,... Bienes que las personas que necesitan cuidados de larga duración han de obtener mediante procesos de apoyo que son procesos esenciales, aunque invisibles... Esta reflexión debería de ir unida a la del papel del profesional de atención directa en el sentido de mayor polivalencia, cualificación y excelencia, como desarrollamos más adelante.

Por otra parte, la reflexión sobre qué es un hogar nos lleva al sentido ampliado, pleno, del cuidado... y no reduce nuestra identidad a nuestra capacidad, a nuestro nivel de AVD, Activi-

dades de la Vida Diaria... no somos un Nivel II o III... y por tanto reducidos a un PIA (Plan Individual de Atención).

El hogar nos conecta con el proceso de humanización, que parte de la extrema vulnerabilidad/dependencia con la que nacemos, con la necesidad de relación con los otros, el cuerpo, la empatía... el espacio de pensar en alto, la confianza, los vínculos... la reproducción, no solo de las condiciones materiales sino de las emocionales. *Almudena Hernando* señala que la individualidad de los hombres ha sido una individualidad dependiente al necesitar, y a la vez no ser conscientes de su valor, del valor de las relaciones nutritivas.

Las residencias se diseñan desde la perspectiva racional, desde derechos y deberes, lógicas universales, Individuos separados libres y otros genéricos, ámbito social y político y relaciones jurídicas y contractuales, Relaciones sociales y cívicas e Imparcialidad.

La idea es que es necesario incorporar en su diseño la mirada de las emociones, el saber Intuitivo que se desarrolla en particular contextual, el sentido de la familia que adquiere significado en "igual", en el otro concreto con el que convivo, para visibilizar el ámbito doméstico en responsabilidades concretas, para entender que un ámbito/entorno profesional se establecen un tipo de relaciones privadas que tiene que estar basada en la confianza.

Por ello necesitamos de otros saberes, y en nuestro afán de defender que la literatura contiene y aporta sabiduría a la comprensión de los asuntos humanos, compartimos el siguiente texto de *El Quijote*, porque expresa muy certeramente algo de lo que las personas buscamos y obtenemos en nuestro ámbito privado, nuestra casa/hogar y la perturbación que puede implicar compartirlo con "expertos profesionales".

(D. Quijote y Sancho se encuentran con unos cabreros que están merendando y estos les invitan a sentarse con ellos. D. Quijote acepta).¹¹

... Sentóse don Quijote, y quedábase Sancho en pie para servirle la copa, que era hecha de cuerno. Viéndole en pie su amo, le dijo:

—Por que veas, Sancho, el bien que en sí encierra la andante caballería, y cuán a pique están los que en cualquiera ministerio della se ejercitan de venir brevemente a ser honrados y estimados del mundo, quiero que aquí a mi lado y en compañía desta buena gente te sientes, y que seas una misma cosa conmigo, que soy tu amo y natural señor; que comas en mi plato y bebas por donde yo bebiere: porque de la caballería andante se puede decir lo mesmo que del amor se dice: que todas las cosas iguala.

—¡Gran merced! —dijo Sancho— ; pero se decir a vuesa merced que como yo tuviese bien de comer, tan bien y mejor me lo comería en pie y a mis solas como sentado a la par de un emperador. Y aun, si va a decir verdad, mucho mejor me sabe lo que como en mi rincón sin melindres ni respetos, aunque sea pan y cebolla, que los gallipavos de otras mesas donde me sea fozoso mascar despacio, beber poco, limpiarme a menudo, no estornudar ni toser si me viene en gana, ni hacer otras cosas que la soledad y la libertad traen consigo. Ansí que, señor mío, estas honras que vuestra merced quiere darme por ser ministro y adherente de la caballería andante, como lo soy siendo escudero de vuestra merced, conviértalas en otras cosas que me sean de más cómodo y provecho; que estas, aunque las doy por bien recibidas, las renuncio desde aquí al fin del mundo.

— Con todo eso, te has de sentar; porque a quién se humilla , Dios le ensalza.

Y asiéndole del brazo, le forzó a que junto dél se sentase.

11 El ingenioso hidalgo Don Quijote de la Mancha. I Parte. Capítulo XI.

La peculiaridad de los servicios de apoyo a la vivienda se encuentra en la propia naturaleza de lo que es una vivienda, una casa, un hogar. Tu casa, tu hogar, es el lugar en el que las personas somos al margen de lo que poseemos, de lo que valemos, de lo que podemos, en donde se nos acepta —nos aceptamos— porque sí. Es el lugar para la convivencia en intimidad, “la soledad y la libertad”, como dice Sancho, y no se puede comparar con ningún otro bien, por excelso y alto que nos parezca.

¿Cómo se articula esta realidad con la injerencia de unos servicios profesionales —la andante caballería bien puede ser una metáfora acertada— que, también por su propia naturaleza, perturban las condiciones de libertad, privacidad, convivencia en intimidad, etc., propias de la vida adulta? ¿Cómo se afrontan y se manejan las contradicciones y paradojas que se generan en este tipo de relación “contra natura”? ¿Qué modelos mentales nos pueden ayudar a comprender este tipo de realidad compleja? Creemos que en la indagación que genera la búsqueda de respuestas a estas preguntas está la clave para encontrar, implantar y mejorar buenas prácticas en los servicios de viviendas.

Una clave es que injerencias ¡las mínimas!! Consideramos que el profesional de atención directa y, en todo caso, los profesionales de los servicios llamados auxiliares son los únicos profesionales IMPRESCINDIBLES en una residencia/casa/hogar para personas con cuidados de larga duración. De esta actividad profesional depende que la persona pueda vivir conforme a un proyecto de vida digno y valioso. En terminología de calidad la atención directa es el proceso clave. Y es digno de reseñar que esta actividad profesional se mantiene en los diferentes estadios de evolución en la atención a las personas mayores. El resto de profesiones son de soporte y entran en juego cuando el proyecto de vida de la persona así lo requiere. No es im-

prescindible la convivencia con ellos en la residencia, aunque han de ser y estar accesibles en la comunidad. Por esta razón, como veremos en el epígrafe siguiente, la próxima clave será la de la construcción de comunidades incluyentes y amigables, que dispongan de recursos “para todos y para cada uno de los ciudadanos” cuando su proyecto de vida así lo requiera.

Contexto actual y quizás futuro de las residencias

En las sociedades modernas en especial en el proceso de especialización funcional, urbanización, modernidad... Se suelen identificar tres espacios/ámbitos de relación;

- » La casa/hogar
- » Educación/el trabajo-ocupación monetaria/aportación social-pública y
- » La participación social y política y el ocio

Los tres espacios tienen a su vez una correlación con las necesidades humanas de Maslow y con las ocho dimensiones de calidad de vida. (Elorriaga, 2000) y con la mirada feminista.

Esta división, siempre discutible y líquida nos permite recordar poner el foco en la clásica definición que realizó Goffman de *las Instituciones Totales*.

«Un hábito social básico en las sociedades modernas es que el individuo tiende a dormir, divertirse y trabajar en distintos lugares, con diferentes coparticipantes, bajo autoridades diferentes. La característica central de las Instituciones Totales, puede describirse como una ruptura de las barreras que separan de ordinario estos tres ámbitos» (Goffman, 1970)

Como contrapunto a las Instituciones Totales compartimos los indicadores que ya Luckasson (1992) propuso como características de los entonos óptimos.

- » *“Presencia en la Comunidad* (Compartir los lugares habituales que definen la vida en la comunidad);
- » *Elección* (Experimentar la autonomía, toma de decisiones y control);
- » *Competencia* (La oportunidad para aprender y llevar a cabo actividades funcionales y significativas);
- » *Respeto* (Percibir que se ocupa un lugar válido en la comunidad);
- » *Participación en la Comunidad* (Experimentar que se forma parte de una red social de familiares y amigos)”.

De estas cinco características destacamos en este apartado las que tienen que ver con la comunidad. En este sentido, señalamos la insuficiencia de responder a las diferentes necesidades/únicas de las personas solo con lo que pueden dar las residencias y, como veremos, los propios Servicios Sociales.

Nosotros entendemos las residencias que cuidan en el marco de comunidades cuidadoras. En el marco de comunidades cuidadoras, desde el punto de vista residencial/habitacional adquiere relevancia además de la sanidad, la vivienda y el urbanismo.

En este marco y como futuro vemos los servicios de vivienda/residencia como estructuras de apoyo a la vida de las personas mayores y a los profesionales de atención directa y de servicios como principales agentes del apoyo a su proyecto de vida.

Pero en la actualidad creemos que se pide mucho a un programa residencial ya que debe ser un hogar para sus residentes, un lugar de trabajo para su personal, una organización competente de prestación de servicios y un respetable y respetado elemento de su comunidad.

El origen de esta situación que ha necesitado incorporar todo el conjunto de recursos y servicios en el seno de la residencia

lo encontramos en la lógica del aislamiento y la protección en “parajes incomparables y sanos” como se decía en aquellos años.

**«Ya no consideramos que “las grandes unidades residenciales son gritos de piedra y cemento, contruidos por entidades socialmente respaldadas en atención a personas con necesidades de apoyo generalizadas, que proclaman que una necesidad especial, conlleva necesariamente un lugar, un espacio, un tiempo y una vida diferente»
(Martínez, J. 1996). Hoy podríamos decir que son gritos de piedra y cemento patriarcales.**

Profesiones históricamente implicadas y la profesión de cuidar

Para ubicar las residencias, sus profesiones vinculadas y sus profesionales tenemos que resaltar que han sido los Servicios Sociales los que se han venido encargando en exclusiva de planificar, evaluar y financiar los proyectos residenciales. En la función de evaluar, se han encargado de identificar estándares/recursos que tienen que tener o no las residencias y de cómo se organizan.

Las residencias, la respuesta habitacional, así como el conjunto de los Servicios Sociales, se encuentran en un entramado institucional y sectorial al servicio de satisfacer necesidades en el marco de derechos y ética.

Para identificar los equipos profesionales en una residencia para personas con necesidad de cuidados de larga duración es necesario singularizar el desarrollo que en cada territorio presentan las lógicas de integración vertical (ascendiendo por los niveles jerárquicos e institucionales-territoriales) y las de integra-

ción horizontal entre los diferentes sectores: Sanidad, Servicios sociales, Urbanismo, Vivienda.

En muchas partes del mundo, la intervención en el aseo personal y la evacuación coloca esta tarea en una categoría de trabajos “sucios” que solo puede ser ejecutado por las capas más bajas de la sociedad (George-Janet, 1984).

La mirada feminista pone en valor lo no monetizado... Sin embargo, lo no monetizado se devalúa cuando es necesaria la prestación profesional según lo ya señalado.

«En este sentido pensamos que las prácticas de atención diaria es necesario que evolucionen, desde una Tarea asistencial al Contenido asistencial; esta evolución va a representar una de las herramientas más potentes para desactivar los mecanismos de cosificación, que determinan las interacciones cotidianas que se manifiestan en la residencia»

(Martínez, J. 1999)

En este momento argumental vemos conveniente analizar de forma breve las distintas fases en la reciente historia de la atención residencial en los cuidados de larga duración. Knoll (1990), interpreta este proceso evolutivo desde la creación de estándares¹². Los estándares reflejan las circunstancias históricas y serían una consecuencia de las actitudes y valores predominantes que caracterizan cada época. En otras palabras “el diseño de los estándares apropiados no es únicamente el producto de una buena gestión, investigación o defensa, sino que es el

12 “Un estándar es un juicio que representa un criterio de alta calidad”, (The Accreditation Council on Services for People with Developmental Disabilities (ACDD), 1990, Landoven).

producto de un proceso, evolutivo e interactivo, entre el mayor número de experiencias de las personas con discapacidad y la provisión de servicios, junto con las demandas de la vida diaria en la comunidad" (Knoll, 1990) cita en (García, L. 2005)

Viene siendo habitual desde principios de los años 90 identificar tres fases

En la actualidad, los grandes sistemas residenciales quizás se explican porque a primeros de los años 90 se dotaron de un potente dispositivo rehabilitador. Los artículos: *¿Cómo se diseña un centro para minusválidos* en el N°89, p.96. Y *Atención integral personalizada* en el N°90, p.100, este último, describiendo las características de un CAMP, y ambos publicados en la revista "Minusval", dan prueba de ello.

En el marco de una Institución Total que se diseña en presencia de un único modelo (médico-asistencial); los criterios de Normalización entran fundamentalmente de la mano de un enfoque psicopedagógico/rehabilitador, contribuyendo a que este principio cristalice más como un fin, que como un medio (O'Brien 1985).



Figura. 1 Tomado de García, L. 2005.

- » Modelo médico, Asistencia/caritativa
- » Rehabilitadora... "desembarco" de las profesiones sanitarias y sociales en los servicios sociales a partir de CIDDM OMS 1980
- » Paradigma de apoyos, Calidad de vida, contexto y el **profesional de atención directa** centrado en y con la personas... Podemos citar una fecha a partir de CIF OMS 2001.

La segunda transición no puede hacerse por agregación de tecnología, no es un proceso de mejora es un proceso de cambio. Se trata de una transformación cualitativa, un auténtico cambio de paradigma.

Antes de proponer el valor añadido de las profesiones sanitarias y sociales que se incorporan en la segunda fase descrita, nos vamos a detener en la profesión de atención directa, en la profesión que tiene el cuidado como tarea profesional. *Feíto, L. 2005.*

La profesión de atención directa consiste en la prestación de apoyos generales y directos a las personas mediante la intervención de profesionales especializados en esa actividad. *Apoyos generales* significa que son polivalentes y en todas las áreas de vida que la persona necesite y *directos* significa que son los que la persona necesita en primera instancia y de forma inmediata para lograr los funcionamientos más básicos de la vida.

La atención directa, como actividad profesional se realiza en un ámbito comprendido entre los siguientes extremos:

Desde hacer por la persona lo que ésta no puede hacer por sí sola cuando el apoyo es imprescindible para su funcionamiento vital, en cualquiera de las áreas de la vida: vida personal, vida en el hogar, vida en la comunidad, vida social, ocio, ocupación y/o trabajo. Consiste en ser los brazos, las manos, los ojos, la inteligencia,... de la persona, interpretando sus necesidades, deseos y emociones... hasta intentar que la persona haga por sí

misma lo que no hace en el momento actual, es decir, capacitar, habilitar o enseñar, en definitiva, ayudarle a ser más autónoma.

Como ya hemos dicho, los procesos de atención directa son el núcleo del modelo de apoyos. Son procesos basados en una relación de persona a persona entre el profesional de atención directa y la persona. Por tanto, tienen por propia naturaleza, un carácter fundamentalmente interactivo, por ejemplo, darle de comer, hablar con él, acompañarle a buscar la ropa, supervisar la realización de la tarea ocupacional o ayudarle a marcar el teléfono para hablar con su casa. Sin embargo, en algunos casos se requiere que el apoyo se realice mediante otro tipo acciones no directas, por ejemplo, ir a buscar ropa por él, preparar el material ocupacional en su lugar o hacer una gestión con la familia o con otros profesionales sin su concurso.

Por tanto, la atención directa se configura y cobra verdadero sentido en el proceso de interacción personal. Toda atención, toda ayuda, requiere unos conocimientos, unas técnicas, un entrenamiento,... pero exige sobre todo y principalmente en el caso de las personas con más necesidades de apoyo, habilidades y un esfuerzo de concienciación adicional para cubrir demandas, entender y descifrar preferencias, respetar ritmos, anticipar acciones y consecuencias, preguntar por necesidades, crear oportunidades de desarrollo personal, "inventar alternativas", posibilitar elecciones. Además, descifrar y entender sus deseos es ayudarle a ser más libre. Solo así otorgamos el estatus de personas a quién atendemos, de otra manera, la atención directa se convierte en un proceso mecánico... que cosifica a las personas atendidas y deshumaniza a ambos integrantes de la interacción.

Se podría concluir que desmontar el mito de la necesidad de presencia de profesionales expertos en las residencias implica abogar por la excelencia de los profesionales de atención directa. En palabras de *Adela Cortina*:

«Frente al “ethos burocrático” de quien se atiene al mínimo legal pide el “ethos profesional” la excelencia, porque su compromiso fundamental no es el que le liga a la burocracia, sino a las personas concretas, a las personas de carne y hueso, cuyo beneficio da sentido a cualquier actividad e institución social. Es tiempo, pues, no de despreciar la vida corriente, sino de introducir en ella la aspiración a la excelencia»

Nosotros pensamos que los profesionales de Atención Directa son la clave de una gestión eficiente para promover Calidad de Vida, si ésta se soporta fundamentalmente en lo cotidiano: “las oportunidades **de elección** de las personas con discapacidades en el desarrollo, generalmente, es directamente proporcional a las **posibilidades de decisión y participación** de los profesionales de Atención Directa” (Martínez, J. 1.995)

El verbo cuidar posee una gran carga semántica y tiene una raíz latina que lo relaciona con el término cura, El cuidar es anterior al curar. *Torralba Roselló (2000)*

En este tránsito de lo asistencial al acompañamiento de vidas significativas va a tener una especial relevancia el transitar desde la lógica de poner el foco, antes, en los recursos necesarios para autorizar y acreditar un servicio residencial a poner la mirada en la lógica de procesos y en la evaluación de resultados.

En este sentido la Diputación Foral de Bizkaia ya orientó sus servicios concertados, asegurando de partida la ratio de Profesionales de Atención Directa y evaluando los resultados organizó los mismos en basé a procesos que satisfacen necesidades. “*En el entorno del Estado, en las distintas leyes vigentes sobre*

acreditación de servicios residenciales, que hemos revisado casi exhaustivamente, la calidad de la atención residencial o de otros servicios a personas, aparece intrínsecamente unida a los recursos disponibles. En dicha normativa se presenta como una evidencia la idea de que solo es posible ofrecer calidad con más personal por persona usuaria, con más metros cuadrados, con más técnicos, con instalaciones más limpias, etc.", González, M. 2000.

Siguiendo la mirada en la evaluación nos vincula a que la calidad depende del buen trabajo profesional, del puesto de trabajo que tiene una determinada profesión como requisito necesario de acceso y desarrollo.

Nosotros hemos identificado dos sectores y sus disciplinas y profesiones implicadas y también sus colegios profesionales.

Sanitarias

- » Facultativos especializados (geriatras, psiquiatras...) Facultativo atención primaria.
- » Enfermería.
- » Fisioterapeutas, Ortopedas, podólogos.

Sanitaria o social según enfoque mirada/identidad

- » Terapeuta ocupacional.
- » Psicología.

Social

- » Trabajo social.
- » Educación social

Hemos descrito profesiones que correlacionan tanto con disciplinas como con los dos sectores históricamente implicados que se ha llamado socio-sanitario.

Para situar el adecuado valor añadido de las profesiones hemos planteado situar en el centro de la residencia, de la respuesta habitacional a los profesionales de atención directa y a los esenciales de una casa.

Un modelo que evalúa la calidad de la prestación en base a los recursos desplegados: físicos/materiales, financieros, estratégicos y humanos, queda cuando menos, inservible, para ofrecer información adecuada respecto a los aspectos que trascienden a los cuidados que garantizan supervivencia, es decir, sobre aspectos más sutiles e individuales de la vida en una residencia. “*Lo esencial no está al alcance de los ojos*”, pone en palabras del zorro A. Saint Exupery en su obra *El Principito*.

Los profesionales en casa corren el riesgo de generar una tecnocracia (jerarquía de expertos), con profesionales del aprendizaje y la modificación de conducta..., diseñan programas de desarrollo para las personas, que son ejecutados por otros trabajadores menos cualificados. El cuidador se puede convertir en las manos del fisio o en los ojos de psicólogo o psiquiatra.

Tanto el modelo médico-asistencial como el psicopedagógico/rehabilitador se enmarcan en una concepción de la persona con menoscabo que *Demetrio Casado* (1991) denomina la atención especializada y tecnificada, la cual conlleva un intervencionismo especializado que propicia una mejora indudable en los aspectos clínicos, pero, en contrapartida, provoca la dominación de los servicios y de los agentes especializados; sobre los usuarios, los familiares y los potenciales clientes. Creemos que el valor y el riesgo de intervencionismo se reducen si no se considera imprescindible su presencia.

Podemos concluir que hay que mirar desde el puesto de trabajo, su valor añadido en cada contexto singular para cada persona única... No es fácil el desarrollo de las grandes residencias, que se basaron en otro mito la bondad de la economía de escala.

Reflexiones finales

En nuestro entorno, distintas leyes/decretos sobre acreditación/autorización de servicios residenciales, la calidad de la atención

residencial, como la de otros servicios a personas, esta intrínsecamente unida a los recursos disponibles, a más personal por persona usuaria, más calidad, a más metros cuadrados, a más técnicos, a instalaciones más limpias y seguras, etc.

**«Nada tan fácil como manejar una institución y nada tan difícil como apoyar a un hogar. Las instituciones carecen de alma y se basan en el orden, proporcionan seguridad, los hogares son, en su esencia, desorden, el desorden es ansiógeno, es fácil moverse en lo estructurado, con la seguridad que proporcionan las normas y las instrucciones precisas de funcionamiento, para trabajar con calidad en el desorden no basta la buena voluntad»
(Brezmes, M.J).**

En este sentido, somos conscientes de las probables resistencias al cambio de algunos colectivos profesionales por temor a posibles variaciones de roles, paso de situaciones dominadas a situaciones inciertas, sobre todo cuando hay que afrontar cambios de marco general, de paradigma: “No solo hay que cambiar la manera de producir (Calidad total), sino que hay que cambiar totalmente el producto, o emprender una reingeniería (Calidad de Vida)”.

El modelo psicopedagógico, los modelos que vinculan profesiones a residencias y no a personas puede ser utilizado de coartada, para seguir razonando que es lícito construir edificios que congreguen a un número elevado de personas. Cuando respondemos a expectativas de rehabilitación en el marco de una macro residencia, lejos de promover el cambio, podemos estar consolidando el *statu quo*.

Desde el modelo técnico/rehabilitador se puede legitimar implícitamente la relación entre el nivel de capacidad y nivel de oportunidades, que sustentan el diseño originario de las instituciones residenciales cerradas (O'Brien, 1985).

El Modelo de Atención Integral Centrado en la Persona, modelo que pretende orientar las decisiones sobre los apoyos individuales que necesita cada persona para poder vivir conforme a su proyecto de vida, aunque sea mayor y/o esté en una situación de cuidados de larga duración, pide, requiere una organización centrada en la persona. Esta idea tiene muchos significados, pero uno de ellos es que no tiene sentido que sean "los pliegos de condiciones" los que decidan y establezcan qué profesiones y qué puestos de trabajo van a formar parte de los equipos profesionales de las residencias. Han de ser los procesos organizativos del proyecto de calidad de la residencia y su planificación estratégica, en función de los proyectos de vida de las personas que allí viven, así como de los recursos de que dispone la comunidad de la que forma parte la residencia, los que establezcan razonadamente la necesidad o no de determinadas profesiones y puestos de trabajo.

Para finalizar, recordar las palabras de *Paul Watzlawick*, experto en procesos de cambio individual y social.

«A un cambio en nuestra manera de pensar y actuar se opone menos la carencia de recursos intelectuales y técnicos que un enorme lastre de tradiciones y tabúes, de teorías y dogmas que son transmitidos de generación en generación como verdades definitivas. Por consiguiente, una de las tareas más importantes en la dirección de una nueva forma de pensar será analizar la naturaleza específica de las normas. Es preciso reconocer que —prescindiendo del hecho de que han contribuido a nuestra situación atascada— ya no tienen que ver lo más mínimo con las necesidades y la realidad actual»¹³

Referencias bibliográficas

- Ararteko y Centro de Documentación y Estudios SIIS (estudio base) (1994). *Las residencias de la tercera edad en la comunidad autónoma vasca*. Vitoria: Ed. Ararteko.
- Brezmes, M.J. (1999): “La gestión de procesos de calidad para producir calidad de vida en los entornos residenciales y de vivienda”. *Siglo cero*, 30 (5) nº 185 Septiembre-octubre.
- Casado, D. (1991). *Panorámica de la Discapacidad*. Barcelona: INTRESS.
- Elorriaga, J.; García, L.; Martínez, J. y Unamunzaga, E. (2000): “Quality of Life of Persons with Mentalretardation in Spain” en Robert L. Schalock, Kenneth D. Keith (eds.): *Cross-Cultural Perspectives on Quality of Life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Fantova, F. *Impulsando ecosistemas de conocimiento para las políticas de inclusión social notas para una intervención en el Consejo Económico y Social de la Región de Murcia*. Blog.
- Feito, L. (2005): "Los cuidados en la ética del siglo XXI". *Revista enfermería clínica*, 15 (3) 167-174.
- García, L. *¿Que pide la calidad de vida a los servicios de vivienda/residencia para personas con discapacidad intelectual y gran dependencia?* TFM Master universitario en consultoría y gestión de procesos de Desarrollo Organizativo 2003-2005 UNIVERSIDAD DE VALLADOLID Departamento de Sociología y Trabajo Social. Sin publicar.
- George-Janet, L. (1984). *Entrenamiento del personal que trabaja con personas deficientes profundos*. Ponencia de la conferencia sobre Deficiencia mental profunda de la ILSMH, Madrid.
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Barcelona: Ed. Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and other Inmates*. (Trad. cast. 1970 Internados). Buenos Aires: Amorortu.
- González, M. y Martínez, J. (2000): "Identificación Procesos básicos de atención para el análisis y diseño de Servicios Residenciales". *Revista Siglo Cero*, 31 (4), 190, 37-50 Julio-Agosto. Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental, FEAPS.
- Hernando, A. (2018). *La fantasía de la individualidad, sobre la construcción socio histórica del hombre moderno*. Madrid: Ed. Traficantes de sueños.
- Innerarity, D. (2001). *Ética de la hospitalidad*. Barcelona: Ediciones Península.
- Keller Garganté, C.: "Hacia una agenda feminista de los cuidados" *Cátedra UNESCO Mujeres, Desarrollo y Culturas de*

la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, para FUHEM Ecosocial.

Luckasson, R.; Coulte, D.L.; Polloway, E.A.; Reiss, S.; Schalock, R.L.; Snell, M.E.; Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992). *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Martínez, J. (1995): "La Comida en una Institución. Desde el Concepto de Deficiencia al Concepto de Minusvalía". *Revista Siglo Cero*, 26 (5), Nº 161, Pág. 29-39, septiembre – octubre.

Martínez, J. y Pardo, R. (1999): "El perfil de apoyos lindividualizado como herramienta para promover la calidad de vida en personas con necesidades de apoyo generalizado" en Francisco de Borja Jordán de Urríes Vega y Miguel Ángel Verdugo Alonso (coord.): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Colección Psicología. Salamanca: Amarú.

Mitter, P. (1988): "La ayuda a las personas con deficiencia profunda: Panorámica general". *Siglo Cero*, 116, 12-15.

Moore, T.W (1988). *Introducción a la Teoría de la Educación*. Madrid: Alianza Universidad.

O'Brien, J. (1985): "Dignificación de las personas e integración en la comunidad en los programas de atención". *Siglo Cero*, 102.

Prieto, D. (2017). *Imaginario sociales del bienestar y los cuidados como cuestiones ciudadanas. Lo común importa*. Madrid: Ed. Ciudad de los cuidados.

Ricoeur, P. (2008). *Lo justo 1 y 2*. Madrid: Trotta

Seligman, M.P.E. (1975). *Indefensión* (W.H. Freeman. Trad.). Madrid: Debate. (Obra original publicada en 1975).

Torralla Roselló, F. (2000): "Filosofía del cuidar". *MAPFRE medicina*, 11 (2), 101-111,

Watzlawick, P. (1992). *La coleta del Barón de Münchaussen*. Barcelona: Herder.

**El rol valioso de la familia
cuando actúa como aliada
y participa en la vida
de las residencias
complementando
el trabajo profesional**

Clarisa Ramos Feijóo

«¡Ya está aquí la familia problemática!, vienen a controlarnos, no les interesa su padre..., no nos dejan trabajar»

Introducción

Las familias han sido y son el mayor ámbito de provisión de cuidados¹⁴, aunque debiéramos precisar que, dentro de las familias, esta función ha correspondido principalmente a las mujeres. Es una cuestión importante para destacar porque desde el momento en que se trata de un rol claramente marcado por estereotipos de género que ha determinado históricamente quién tenía asignado el cuidado de las personas mayores, (Durán, M.A. 2018) ello ha traído también diversos mitos que presentan a “la familia” como un elemento entorpecedor en la vida cotidiana de los centros residenciales, o también el mito del abandono familiar cuando la persona es atendida en una residencia.

En este capítulo haremos un recorrido por las cuestiones que venimos comprobando en el acompañamiento al cambio de modelo en residencias y que nos llevan a poder afirmar que las familias, lejos de ser un elemento disruptivo, constituyen

14 Ver: Linda Leal, Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia, que aporta interesantes pistas sobre el papel de la familia en la atención a las situaciones de dependencia <https://www.pleninclusion.org/sites/default/files/bp-enfoque-familia.pdf>.

el mejor aliado dentro del “*equipo de cuidados*” que puede establecerse en la atención residencial. (Lorenzo-García, J. y Ramos-Feijóo, C. 2021).

Destacamos que en todo momento hablaremos de la familia, pero entendemos que es fundamental todo el contexto de las redes vinculares de la persona. Es decir, no solo la familia sino amistades, vecinas o vecinos, asesores espirituales y todas aquellas personas que forman parte de su historia, su cotidianidad y de sus relaciones comunitarias

Los mitos sobre las familias, sobre las relaciones vinculares de las personas que ingresan en una residencia, suelen nacer de situaciones que efectivamente pueden producirse y verse en la práctica cotidiana. Sin embargo, cristalizar estos comportamientos y presentarlos como los perfiles habituales y mayoritarios de todas las familias, no hace sino privarnos de trabajar con uno de los mayores y mejores recursos que tenemos para garantizar la calidad en la atención de la persona en una residencia.

«Quienes más conocen sus gustos, su carácter, sus aspiraciones y su historia vital, son aquellas personas que han compartido con la persona la mayor parte de su vida, es por eso que nos interesa deconstruir los estigmas que pesan sobre las familias para trabajar desde un enfoque positivo que favorezca la buena comunicación y la sinergia entre la familia y los equipos de los centros»

La familia ante la decisión del ingreso en un centro

En primer lugar, a la hora de desmontar mitos, hay que señalar que, así como desde el modelo de atención integral y centrado

en la persona, hablamos de la atención personalizada, porque cada individuo es diferente, también para referirnos a las familias hemos de tener en cuenta que cada una responde a su propia historia y no podemos "homologar a todas" y a partir de allí etiquetarlas en sus formas de comunicarse con los centros, porque esto no es real y produce ruidos en la relación que no favorecen la calidad de vida de la persona mayor. Asimismo, hemos de considerar como profesionales que, si bien solemos basarnos en un esquema mental sobre un determinado "modelo familiar", en el contexto actual la diversidad de formas de familia también exige una gran flexibilidad por parte de los equipos de atención de las residencias.

Debemos tener en cuenta que la decisión del ingreso de una persona mayor en un centro siempre va precedida de una sensación de culpabilidad en las personas de la familia y con no pocos juicios de valor por parte del entorno. Lo primero que debe quedar claro es que la decisión del ingreso no puede ser tomada sin el acuerdo y consenso con la persona mayor. Este es el primer aspecto que debe estar claro entre el centro y la familia, porque a partir de la forma en que se produce el ingreso es desde pueden comenzar a desmontarse los mitos y los conflictos en las relaciones.

- » La familia que favorece el ingreso de una persona mayor en una residencia no es una familia que “abandona” a su familiar. Este es uno de los aspectos a desmitificar, tanto en la sociedad, como en las y los profesionales de las residencias que no dejan de estar atravesados por muchos de los estereotipos que se encuentran extendidos en los modelos más tradicionalistas de cuidados.
- » Que una persona ingrese en una residencia tampoco significa que “su familia no la quiere”. Este constructo hunde sus raíces en los estereotipos de género de los que hablamos en la introducción y de modelos de cuidados más conservadores. Si avalamos la idea de que la residencia es sinónimo de abandono familiar nos estamos situando en un enunciado erróneo de la ecuación. Es fundamental integrar a la familia como parte del equipo de cuidados solo que ahora estos cuidados se ejercerán desde otra posición, que en muchos casos será más propicia para favorecer la relación con la persona mayor.

Es importante acompañar y comprender la decisión del ingreso en un centro. Primero para garantizar que la persona mayor haya sido escuchada y consultada en su deseo y voluntad sobre cómo y dónde desea vivir, y segundo para que podamos contar con la familia como un elemento de apoyo imprescindible en la atención.

Una de las formas de acompañar a las familias es invitarlas a realizar visitas previas al centro con su familiar, recorrer las instalaciones, conocer las actividades, las normas de convivencia dentro del centro, generar un espacio en el que puedan preguntar libremente y ser acompañados en las dudas que puedan generarle más ansiedad a la hora del ingreso. Acordar con la persona mayor y con su familia qué cosas quiere traer para decorar su habitación.

El ingreso en una residencia está asociado a una serie de mitos que esta publicación intenta deconstruir y que solo pueden entenderse en el marco de un modelo de atención que se ha centrado en los recursos y en las decisiones unilaterales de los equipos profesionales y que hoy afronta un cambio imprescindible para dar sentido a la prolongación de la esperanza de

vida, atendiendo a los deseos y necesidades de cada persona en consonancia con su proyecto vital y con el valor que éste aporta a la comunidad.

Existe evidencia científica consolidada de que las familias, las amistades y los vínculos con la comunidad son esenciales para una buena atención en las residencias. (Padierna, J.A. 1994; Rodríguez, 2011, 2021)

El papel de las familias en la adaptación al centro

Cuando las situaciones de cuidado requieren una atención de gran dedicación que no puede ser abordada por la familia, debe trabajarse con ella para que colaboren con el centro en la adaptación de la persona mayor a su nuevo hábitat, pero teniendo siempre en cuenta que la residencia debe ser ahora “su” nuevo hogar, un ámbito de cuidados en los que pese a no estar en la que siempre ha sido “su” casa, podrá expresar y decidir o ser acompañada en la toma de decisiones en la que en algunos casos y, para garantizar esa autonomía personal, será necesario el apoyo de su círculo de confianza más cercano.

La etapa de adaptación al centro no es solo difícil para la persona, sino también para su familia. Es por eso que en no pocas oportunidades se construye una “barrera entre el equipo profesional del centro y la familia”, como si no se diera la posibilidad de trabajo coordinado. Esta barrera debe ser derribada. La familia es nuestra aliada y es un elemento esencial para garantizar la calidad de vida de la persona mayor.

No debe partirse de percepciones sobre el cómo y porqué ha llegado la persona al centro, sino que es imprescindible realizar un proceso de acogimiento en el que la familia asuma y sienta que tiene también un papel que desempeñar y que recibe el reconocimiento del equipo profesional de la residencia.

Escuchar los miedos, las dudas y muchas veces los sentimientos de culpa de las personas que han cuidado a la persona

mayor hasta el momento de su incorporación al centro, es indispensable para conocer las expectativas y temores que cada una ha construido con respecto a esta nueva etapa. No debe olvidarse que en muchos casos no solo hablamos de descendientes, sino de una esposa o un esposo que han vivido muchísimos años con su cónyuge y ha llegado un momento en que, por requerir cuidados más especializados, éstos no pueden garantizarse en el domicilio y se hace necesaria la residencia. El cúmulo de sentimientos de ansiedad que estas rupturas de la cotidianidad generan, deben ser afrontadas con la máxima empatía por parte de los equipos de las residencias.

Existen distintas etapas dentro del proceso de adaptación desde que se toma la decisión del ingreso en un centro que incluye las dudas sobre la elección a la sobrecompensación por autodemostrarse que no se ha abandonado al familiar (no olvidemos que el peso social es muy fuerte y en muchos casos existe una percepción de ser juzgado que requiere una atención especial).

La flexibilidad en las visitas¹⁵ es un elemento esencial, no porque la familia “vigile” la atención del centro, sino porque de esta manera se favorece la integración en la nueva situación para poder constituir, como no nos cansamos de repetir, una parte nuclear dentro del “equipo de cuidados”. La flexibilidad y la escucha del relato familiar contribuye a calmar temores y ayuda a integrar a la persona al nuevo entorno a la vez que la familia gana confianza y se configura en una aliada del equipo de la residencia.

Es absolutamente lógico y así debe ser entendido y aceptado que la familia “recele” en una primera etapa de las formas de cuidado del centro, no por un anhelo de interferir, sino porque

15 Ver como ejemplo la Carta de Derechos y Deberes de las personas que viven en residencias en el Principado de Asturias disponible en: https://www.socialasturias.es/publicaciones/atencion-especifica-a-personas-mayores/publicaciones_523_1_ap.html.

desean estar seguros de que su familiar está siendo atendido de la mejor manera posible y como estaba acostumbrado a ser tratado en su casa.

La mejor forma de construir esa confianza a la que nos referimos es abriendo las puertas y generando alianzas. El mito de la figura profesional que conoce y decide que es lo mejor para la persona, sin contar con la propia persona, ni con su familia, es totalmente ajeno a la intervención desde el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Familia. El hacer sentir a la familia, que ya no tiene nada que aportar al cuidado y al bienestar de su familiar, va en contra del modelo.

Las familias, amistades y las redes vinculares tienen un papel relevante que se favorece cuando desde la residencia se propicia que participen en las actividades programadas, no sólo estando con su familiar: sino también tomando participación activa en la decoración del centro, en la preparación de meriendas, en la organización de salidas fuera de la residencia. En algunos casos esas propias familias continúan vinculadas al centro a través de voluntariados incluso cuando su familiar ha fallecido, aportando su experiencia a otras familias.

El MAICP entiende e integra a la familia en la historia y el contexto de la persona por lo que es imprescindible plantearse una participación activa de la misma y no un aislamiento y una segregación que las circunscriba a las "visitas" en un momento y espacio determinado. Esta idea contribuye a la percepción de reclusión, de institucionalización para la persona y para su familia.

Todos estos aspectos se han visto muy cuestionados debido a las restricciones que rodearon a la pandemia. Aquí se nos permitirá hacer una especial alusión a la necesidad de un cambio de modelo que considere la humanización de los protocolos y que ponga a la persona en el centro de la atención. Indudablemente deben ser tenidas en cuenta siempre las normativas

sanitarias, pero es necesario que las mismas sean adaptadas a la realidad y situación de cada persona para que no se vulneren sus derechos a una atención de calidad.

La familia y el desarrollo de la autonomía

En ocasiones puede darse que la familia considere que su persona querida, debe ser “exclusivamente atendida” entendiendo por ello el que no deba realizar ninguna actividad porque para eso se encuentra en la residencia. Esto forma parte de un convencimiento de que los cuidados implican necesariamente sobreprotección. Esta creencia se encuentra bastante extendida entre las familias de personas mayores, al igual que en muchos casos en las que tienen en su seno una persona con discapacidad o dependencia.

Para trabajar estos aspectos es importante que se hable con los familiares, que se les explique en qué consisten las actividades terapéuticas y que se les acompañe en el proceso de entender “cómo se promueve la autonomía” aun cuando las situaciones de dependencia sean severas. Más aún es conveniente que se las incorpore en determinadas actividades como forma de establecer una coproducción de cuidados.

No se trata de pensar que las familias *“no nos dejan trabajar, cuando vienen tiran por la borda todo lo que avanzamos en autonomía”*. El desafío es trabajar desde la mejora de la comunicación con las familias para entiendan que la actividad estimula el bienestar y la autonomía de la persona mayor. Acompañarlas en la comprensión de que cuando contribuimos a que la persona mayor *“haga cosas”*, favorecemos su calidad de vida.

El enfoque de derechos no debe ser exclusivamente un discurso de los centros, sino que debe transferirse y trabajarse entre otras, con las personas de la familia para que ellas colaboren en el desarrollo de la autonomía de las personas mayores.

La familia puede y debe ser una aliada en el ejercicio de derechos que acompañan a ese desarrollo de la autonomía, por eso debe trabajarse con ella para que comprenda que la persona mayor debe ser quien tome decisiones y que en ese proceso es importante que sea acompañada por su grupo de apoyo o círculo de confianza.

El círculo de confianza (familia, amistades...)

Saber y conocer quienes integran el “círculo de confianza” de la persona mayor es un elemento clave sobre el que el equipo deberá trabajar desde que se inicia el proceso de ingreso en la residencia.

También es importante que tengamos en cuenta el hecho de que en el transcurso de la construcción de la historia de vida de la persona mayor pueden surgir elementos clave de las relaciones familiares, que nos lleven a comprender que no siempre la comunicación familiar ha sido sincera y afectuosa.

Pueden darse casos en los que los vínculos familiares hayan dado lugar a situaciones dolorosas que lejos de resolverse con el paso del tiempo se ha enquistado. En ese caso debe tenerse muy en cuenta estas situaciones tanto si los problemas han dado lugar a una mala relación en la que los hijos o las hijas o incluso las parejas, se sientan con el derecho a desentenderse de sus familiares, como cuando sean las personas que viven en las residencias quienes no se sienten en consonancia con sus familiares.

Desde un enfoque de atención integral y centrada en la persona, estos aspectos deberán ser tenidos en cuenta, desde lo que la tríada rogeriana nos enseña como eje para la relación de ayuda:

- a. aceptación incondicional de la persona.
- b. empatía y autenticidad.
- c. genuinidad o congruencia.

Es decir, en ningún caso puede juzgarse ni a la persona ni a sus familiares, estos juicios de valor son los que contribuyen a la construcción de los mitos sobre las familias “abandónicas”, “controladoras”, “disruptivas”... son algunas de las etiquetas que suelen generar una relación conflictiva entre los centros y las familias. Desde un enfoque ético de los cuidados, estas valoraciones contribuyen a reforzar estigmas y vulneran los derechos de las personas cuidadas a mantener el vínculo con sus familiares y amistades, y el de estos a seguir relacionándose con naturalidad con su familiar, aunque se encuentre en una residencia.

Hemos destacado los sentimientos de culpa que para la familia suele conllevar el ingreso en una residencia de un familiar, por lo que es imprescindible que la relación con los equipos de la residencia se trabaje desde una permanente validación y reconocimiento de la familia en su nuevo papel, desculpabilizando ese juicio de “abandono” con el que suelen cargar.

Una idea que puede ser de interés es establecer grupos de apoyo para los familiares y amistades para que puedan realizar una ventilación de los sentimientos que les produce el ingreso en la residencia de una persona de su familia o de su red vincular. No hemos de olvidar que en muchos casos el ingreso en una residencia confronta a todo el entorno de la persona con su propio proyecto vital y con la idea de cómo enfrentar la última etapa de su vida. Estos sentimientos deben ser tenidos en cuenta por los equipos profesionales para ayudar a todas las personas cercanas a la persona mayor a que puedan sentirse cómodas y tranquilas por la autonomía y bienestar de su ser querido.

Destacar la importancia que tiene su papel de apoyo al familiar, acompañar y realizar una pedagogía de los cuidados y de los autocuidados es otro factor de gran importancia. Generar espacios de respiro, ya que en muchos casos las familias

se sobre-exigen en una primera etapa y eso redundará en un agotamiento que les impide normalizar los cuidados y el apoyo a su familiar.

«Los mitos nacen y se agigantan en el desconocimiento mutuo, que favorece la construcción de falsas expectativas y da lugar a incidentes críticos. Por ello es esencial que desde el comienzo se establezcan pautas claras de comunicación con la familia en las que se incluya un trabajo sobre las mutuas expectativas. En este sentido es necesario aclarar que dependiendo del grado de deterioro cognitivo que la persona tenga, no ha de olvidarse que es la persona la que ha de tomar sus propias decisiones»

Deberes y derechos de las familias

Desde la Fundación Pilares para la Autonomía Personal se inició en 2018 una amplia línea de investigación-acción sobre derechos y deberes de las personas mayores. De este trabajo han surgido ya diversas publicaciones que presentan argumentos, fundamentos y estrategias para el desarrollo de un enfoque basado en derechos que da un giro a la intervención con personas mayores ahondando el posicionamiento de la necesidad de apoyar la autonomía y la calidad de vida a lo largo de todo el ciclo vital.

Dentro de esta línea se han editado tres guías: una dirigida a las familias cuidadoras, otra a las y los profesionales de los centros residenciales y la tercera a las propias personas mayores.

Entendemos que el primer derecho a respetar es de las personas mayores y en tanto que partimos de un enfoque que en

lugar de basarse en necesidades, se fundamenta en derechos, no puede por tanto priorizar porque cada derecho guarda una intrínseca vinculación con los otros. Por eso es fundamental entender que las personas que viven en una residencia tienen derecho a mantener y fortalecer sus redes vinculares de la misma manera que sus familias y amistades tienen derecho a seguir manteniendo la relación con ellas. Es comprensible la necesidad de llevar un criterio a la hora de la organización de las residencias, pero si entendemos que el criterio es seguir el modelo “hogar”, lo que debemos ir desterrando son los “horarios y días exclusivos para las visitas”, o la prohibición del uso de móviles que permitan a las personas estar en contacto con sus familiares¹⁶.

Siempre que la persona mayor lo autorice, es necesario que la familia esté al tanto del plan de vida que desarrollará en el centro y que pueda ser incluido dentro del mismo. En todo momento se mantendrá una comunicación estrecha con la familia apoyándola en las situaciones en las que puedan presentarse conflictos o dudas ante toma de decisiones.

Conclusiones

- Las familias constituyen un recurso imprescindible para el desarrollo de las capacidades de las personas mayores
- La buena comunicación con la familia, aporta confort y tranquilidad a la persona mayor y su presencia en el centro de manera normalizada, favorece el trabajo de las y los profesionales del centro
- El concepto de “familia” engloba también aquellas relaciones vinculares de amistad y vecindad que favorecen

16 Consultar: Rodríguez Rodríguez, P. et al., (2021); *Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana. Guía para profesionales de Residencias y Centros de Día*. Guía nº 7 de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Descargable gratuitamente en: <https://www.fundacionpilares.org/publicacion/guia-no-7-ejercicio-de-derechos-y-deberes-de-las-personas-mayores-en-la-vida-cotidiana-guia-para-profesionales-de-residencias-y-centros-de-dia/>.

el mantenimiento del proyecto vital y la participación comunitaria de la persona mayor.

- Incorporar a las personas del entorno en actividades del centro favorece la normalización de la vida cotidiana en el centro (que puedan venir un día a merendar o a comer, que puedan salir a pasear fuera de la residencia son aspectos que consolidan la idea del modelo housing frente al modelo asilar u hospitalario.
- La familia debe ser acompañada y tiene que ser considerada una aliada de las y los profesionales, integrando lo que desde la Fundación Pilares hemos considerado como el “equipo de cuidados”. La residencia no cuida “sola”, la familia sigue siendo cuidadora de la persona mayor, desde otra posición.
- Si tenemos en cuenta que las palabras importan, (Martínez, M.T. 2020), no podemos olvidar que las “etiquetas” adjudicadas a las familias impiden el desarrollo de un trabajo de calidad y basado en el Modelo de Atención Integral y Centrado en la Persona, por eso debemos abolir este mito que separa ambas partes del equipo de cuidados para que desde la sinergia pongamos a la persona en el centro de la atención.

Referencias bibliográficas

Díaz Vega, P. (2014): “El papel de la familia en el proceso de atención según el modelo ACP” en Pilar Rodríguez Rodríguez, Antoni Vilà i Mancebo (coord.): *Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. Teoría y Práctica en ámbitos del Envejecimiento y de la Discapacidad*. Madrid: Tecnos.

Durán, M. A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. Cole.lección Honoris Causa. Valencia: Universitat de Valencia.

- Lorenzo-García, J. y Ramos-Feijóo, C. (2021). *Cómo favorecer el ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en los cuidados familiares*. (N.º6 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Martínez Rodríguez, M.T. (2020). *Personas mayores y lenguaje cotidiano. El poder de las palabras*. (N.º4 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Padierna Acero, J. A. (1994): “¿Existe un lugar para la familia del anciano en las residencias?” Zerbitzuan: Gizarte zerbitzueta-rako aldizkaria (Revista de servicios sociales), 25.
- Ramos-Feijóo, C. (2019). *Los cuidados ¿Y quién (y cómo) nos va a cuidar? Necesidad de un cambio de Modelo de Cuidados en Domicilios*. <https://prospectcv2030.com/wp-content/uploads/2019/12/CRamos.pdf>.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2011): “Hacia un nuevo modelo de alojamiento. Las residencias en las que queremos vivir”. *Revista de la Fundación Caser*, 106.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2021). *Las residencias que queremos. Cuidados y vida con sentido*. Madrid: Ed. Catarata.

Las oportunidades de bienestar que aportan las pequeñas unidades de convivencia de no más de 10/12 personas

Astrid Lindström Karlsson

«Aquí ya tenemos unidades de convivencia.
Son módulos de 20/25/30 personas»

Orígenes y evolución conceptual de las Unidades de Convivencia en los países nórdicos

En España existe un interés por regular e implantar Unidades de Convivencia (UU.CC.) en residencias, en base al debate profesional suscitado y los múltiples estudios, publicaciones y experiencias que se están desarrollando en algunas CC.AA. para lo cual puede ser de interés que se conozca el origen, evolución conceptual y regulación de estas en los países nórdicos, que fueron pioneros en su implantación y que, por ello, tienen analizada esta realidad con más detalle y tiempo de recorrido que en otros países.

La radicalidad del cambio de modelo ocurrido en los países nórdicos, estriba, entre otras razones, por hacer prevalecer el derecho fundamental de todas las personas a poder vivir en una vivienda, digna y adecuada, individual o compartida, integrada en la comunidad, en todas las fases de la vida, independientemente de la intensidad de cuidados que puedan necesitar.

El Modelo de UU.CC. nació en Dinamarca y Suecia en los años 1980, y más tarde en Noruega (1997). A partir de entonces, en línea con el principio de normalización del danés Bank-Mi-

kkelsen y del sueco Bengt Nirje, todos los centros para las personas mayores que necesitan cuidados de larga duración, fueron re-conceptualizados, reformados y regulados como Viviendas, con apartamentos de unos 30m², como mínimo, agrupados en UU.CC. para 6, 8,10 o12 residentes como máximo.

Estas viviendas están integradas en la comunidad, y a los apartamentos de estas, se accede mediante contrato de alquiler. En los espacios comunes hay una cocina abierta al comedor, comedor, salas de estar, con terrazas y/o acceso a un jardín. El nombre por el que se conoce a estas viviendas es el de “Plejeboliger”/”Leve og Bo”, en Dinamarca, “Viviendas de Grupo” (“Group Homes” en anglès) en Suecia, y “Omsorgsboliger” en Noruega.

En los debates y documentos preparatorios para el cambio de modelo, se argumentó que el hecho de poder disponer de un apartamento en estas viviendas contribuiría a establecer una línea clara de continuidad entre el espacio privado y los comunitarios, siendo cuestiones cruciales a tener en cuenta las siguientes:

- » Que el contrato de alquiler contribuye a empoderar a las personas, elevando su estatus, capacidad de autonomía y autodeterminación.
- » Que también exista un copago por los gastos personales, la atención y la manutención, como lo hace cualquier ciudadano/a.
- » Que se produce un re-equilibrio en las relaciones de poder que suelen producirse entre las personas residentes y la organización del centro y de los profesionales cuando las personas mayores amueblan y decoran su apartamento, gestionan la organización de su tiempo, mantienen sus relaciones afectivas y sociales y participan en actividades de su gusto dentro y fuera de la Unidad, además de gestionar su dinero y las facturas de gastos de la vivienda.

Por ello, se consideró como muy conveniente considerar esta manera de concebir las viviendas en los países nórdicos, con ligeras diferencias entre ellos. En Suecia, el co-pago para

la atención está establecida en un nivel, que la mayoría de las personas mayores pueden pagar, lo que ahorra gastos para la administración en burocracia. En Dinamarca y Noruega, si bien la atención es gratuita, las personas residentes pagan, igual que en Suecia, todos los servicios hoteleros (el alquiler, la comida, el lavado de la ropa y otros) con sus propios medios. Las pocas que no pueden asumir ese gasto, pueden recibir una subvención para cubrirlo.

En Suecia, las políticas de des-institucionalización de los sucesivos gobiernos socialdemócratas se abordaron siempre de forma conjunta, con apoyo del partido liberal. Es decir, aunque el derecho a recibir cuidados y apoyos en una vivienda individual o compartida, con apartamentos con contrato de alquiler, era el más reivindicado por parte de las asociaciones de las personas con discapacidad física e intelectual y con enfermedad mental, al hacer efectivo este derecho, se incluyó a las personas mayores, incluidas las que vivían en instituciones, ofreciéndoles, ya desde los años sesenta del pasado siglo, las denominadas “Viviendas con Servicios”, como alternativa a las instituciones.

Más tarde (a principios de 1980), aparecieron las primeras “Viviendas de Grupo” para las personas mayores con demencias. Y que, pronto, dado su gran aceptación, acabaron siendo la tipología considerada más adecuada y preferida para todas las personas mayores con grandes necesidades asistenciales. De hecho, las primeras “Viviendas de Grupo”, ya se habían creado con anterioridad para pequeños grupos de personas con discapacidades físicas, intelectual y enfermedad mental.

Con todo, este modelo se implementó de forma generalizada a partir de la aprobación de la nueva ley de servicios sociales de 1980 y una resolución parlamentaria en 1985, en la que se declara que:

«Todo el mundo, independientemente de su necesidad de apoyos o cuidados de corta o larga duración, tiene derecho a vivir y recibirlos en su vivienda habitual o colectiva, integrada en la comunidad, y de buena calidad, en la que se garantice su libertad e integridad»

Declaración que defiende un derecho que había formado parte de la Agenda Política durante 20 años, y que, una vez consensuada e implementada, se conoce como: "la ideología materializada de poder vivir siempre en casa o como en casa", con los apoyos necesarios (*hemmaboendeideologin*).

Ello supuso revisar en profundidad y realizar grandes reformas de todo el sistema de los cuidados de larga duración, que fue acompañado en los años noventa con el traspaso de competencias de los cuidados de larga duración de los condados (responsables de salud) a los municipios, una vez que se logró agrupar o fusionar los municipios menores de 20000 habitantes, para poder tener una base poblacional más amplia, y mayor capacidad de recaudación de impuestos para autofinanciarse y así poder asumir las competencias transferidas y por transferir, y los costes asociados. Hay que añadir que los municipios recibieron subvenciones del Estado durante varios años para financiar las reformas de los centros existentes y la construcción de nuevos según los criterios del nuevo modelo. La fusión de municipios también se efectuó en Dinamarca (año 2007).

Estas grandes reformas fueron impulsadas e implementadas, en parte, gracias a la presión insistente del movimiento de la desinstitucionalización, con resonancia en los principales medios de comunicación, y también, o sobre todo, por la posibilidad de disminuir los costes (conseguir más con menos) de los

cuidados de larga duración en los hospitales generales, psiquiátricos, centros socio-sanitarios y las unidades psico-geriátricas (llamadas “*Special Care Units*” en inglés) que, como en otros países, fueron muy criticadas por su elevado coste, carácter frío e institucional, y orientación exclusivamente biomédica.

Las críticas de la comunidad científica al modelo institucional

Se cuenta con una diversidad de estudios que ya habían mostrado que gran parte de las personas institucionalizadas podrían vivir y estar mejor atendidas en su casa que en una residencia de tipo convencional. La atención domiciliaria, social y de la enfermería, e incluso la médica, ya tenía un largo recorrido y mucha experiencia acumulada¹⁷. Por ello, se consideró que las personas con necesidades de apoyos, que vivían en centros excesivamente “sanitarizados” y muy costosos, podrían ser atendidas en Viviendas normalizadas e integradas con apoyos de los servicios formales e informales de base comunitaria, tanto los ya existentes, como los que habría que promover, en aplicación del principio de normalización de *Bengt Nirje*.

El enfoque basado en el derecho a la vivienda, así como el principio de normalización se aplicaron y se siguen aplicando, no únicamente para responder a las necesidades y reclamaciones de las personas con discapacidad del derecho a la vivienda (entre muchos otros), para poder vivir como los demás en la sociedad, sino que, como ya se ha mencionado, este derecho se extendió a todas las personas, jóvenes y mayores, con necesidades y deseos de vivir, convivir y recibir apoyos y cuidados de larga duración en una vivienda especializada de barrio. Un derecho que se concreta, mediante un contrato

17 En efecto, en una visita reciente a una de las viviendas de grupo para mayores de Estocolmo, el médico asignado a esta, que visita una vez por semana y puede ser llamado para consultas en caso de necesidad, nos informó, que hoy en día, se pueden realizar radiografías, administración de oxígeno e incluso transfusión de sangre en los domicilios y en las viviendas de grupo, siempre por autorización y supervisión del médico.

de alquiler para todas las personas en todas las tipologías de vivienda especializada existentes, que en Suecia han sustituido por completo a las residencias tradicionales, los centros socio-sanitarios, e incluso las unidades psico-geriátricas para las personas con demencias. Así ha sido también en Dinamarca, sobre todo en el caso de las personas mayores.

El tamaño adecuado de las Unidades de Convivencia.

Respecto al tamaño adecuado de los grupos de convivencia en estas viviendas, en el Libro blanco del gobierno sueco, elaborado en 1984¹⁸: se recoge que este podrá ser variable según las diferentes categorías/perfiles de las personas y sus capacidades y necesidades de relación social, de independencia y de apoyos de profesionales. En consecuencia, al diseñar estas viviendas, hay que tener en cuenta que las relaciones espaciales y la distribución del espacio vital entre las zonas privadas y las comunes influyen en las relaciones, la participación en la toma de decisiones, las actividades del grupo y del apoyo profesional requerido.

Según los estudios previos realizados, y consultas con profesionales y las asociaciones de usuarios, que reclamaban de las administraciones de salud y bienestar que crearan alojamientos alternativos a los tradicionales para que todas las personas que lo desearan, pudiesen vivir y convivir en pequeños grupos de una forma normalizada, se llegó a la conclusión de que convivir con personas no conocidas y elegidas, no es fácil para nadie, y que las personas con discapacidad intelectual, pueden tener dificultades para establecer relaciones satisfactorias en grupos de más de 3 o 4 personas, teniendo en cuenta que también tendrán que establecer relaciones de confianza con los pro-

18 El título de dicho Libro Blanco, traducido al español, es: *Vivir en condiciones propias. Sobre la mejora de las condiciones de alojamiento de las personas mayores, discapacitadas y con enfermedades de demencia y somáticas, que precisan apoyos o cuidados de larga duración*, 1984.

fesionales que les atienden y los familiares de cada uno, por lo que se recomienda establecer el tamaño de estos grupos de convivencia, en base a las teorías sobre la dinámica de grupos y el “principio del pequeño grupo”.

Finalmente, las normativas en Suecia sobre alojamientos para las personas con discapacidad (1985 y 1992) establecieron que “las viviendas de grupo” para las personas con discapacidad intelectual tienen que ser para grupos de 3 a 5, y, como máximo, 6 personas, pero va más allá, especificando que cada vivienda para estos grupos reducidos de personas tiene que estar integrada en los barrios y en los bloques de pisos (o casas de la localidad), de forma *dispersa*. Es decir, que, en línea con los principios de normalización, no discriminación y estigmatización (directa y/o por asociación), *no pueden localizarse más que una casa en un vecindario o en un bloque de pisos, ni junto con o dentro de las viviendas especializadas (de grupo) para personas mayores*. Por otra parte, establece que los centros especiales de trabajo y de actividades para estos grupos, tienen que ubicarse en un lugar distinto al de la vivienda.

Tamaño de las Unidades de Convivencia para personas mayores suecas

«El principio del pequeño grupo y las teorías sobre dinámica de grupos, también son aplicables a estas personas (...) las personas con demencias asociada a la edad y personas mayores con enfermedades somáticas, que suelen estar más confinadas en casa (o en el centro), pueden disfrutar de una vida más rica en grupos algo más grandes, de 6 a 8, en el caso de las personas con demencia, y de 10 a 12 en el caso de personas con enfermedades somáticas»

(Libro Blanco de Suecia, 1984)

Por otra parte, se afirma que, en cierta medida, el tamaño de estos grupos también se debe establecer para facilitar la prestación de los apoyos y la organización de la atención social y de la enfermería y médica a domicilio. Y que, en todo caso, estas viviendas han de cumplir con altos estándares de amplitud, accesibilidad y calidad de la atención y con profesionales de atención directa bien cualificados, con asignación permanente y estable.

Finalmente, este tamaño de las UU.CC. (de 6 a 8 para personas con demencia y de hasta 10 a 12 para el resto) fueron establecidas en las normativas legales, así como también los criterios de diseño y de atención. La regulación en Suecia se hizo en 1992, mientras que la norma en Dinamarca es de 1996. Más adelante, se desarrollaron en Noruega, y también en otros países, como Holanda en 1986 y Bélgica (*Small Scale Living Units*

y *Group Homes*), Japón (*Group Homes*), Alemania (*Shared Housing Arrangements-SHA*) y los Estados Unidos (*Green House*)¹⁹.

En los países nórdicos, las viviendas con UU.CC. para las personas mayores con demencias y enfermedades somáticas (a diferencia de las viviendas de grupo para las personas con discapacidad intelectual) suelen estar formadas por diversas unidades, integradas en edificios de 30, 60 y 80 apartamentos, como máximo, cada una de ellas con sus espacios comunes. Según estudios de costes realizados, a partir de 80 apartamentos, no solo no se ahorran costes, sino que se producen des-economías de escala por lo que no es conveniente construir equipamientos para más de 80 personas. Lo que sí parece resultar más costo-efectivo es ubicar 2 o 3 unidades por planta de manera consecutiva.

Teniendo en cuenta lo anterior, en los países nórdicos la mayor parte de los edificios con UU.CC. suelen ser de tamaño pequeño o medio, de 30 a 60 apartamentos, pero en algunos otros países pueden llegar a ser de 100 o más²⁰.

Después de la experiencia de los años transcurridos y de los resultados de evaluación satisfactorios, en los Países nórdicos, el Modelo de UU.CC. ha sustituido por completo las residencias tradicionales y también las Unidades Psicogeríátricas (*Special Care Units*) para personas mayores con demencias. Sin embargo, en otros países en los que se implantó de manera más re-

19 En la publicación de Fundación Caser y Fundación Pilares, de 2012, *Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia. Diseño arquitectónico y modelo de atención*, se recogen ejemplos avalados por la comunidad científica tanto de Europa como de EE.UU. <https://www.fundacionpilares.org/publicacion/innovaciones-en-residencias-para-personas-en-situacion-de-dependencia-dise-no-arquitectonico-y-modelo-de-atencion/>.

Así mismo, también en la obra: Rodríguez, P. (ed.), *Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XXI*, se recogen en sus diferentes capítulos elaborados por diferentes autores, ejemplos de los alojamientos alternativos que se están desarrollando en Europa. <https://www.fundacionpilares.org/publicacion/viviendas-para-personas-mayores-en-europa-nuevas-tendencias-para-el-siglo-xxi/>.

20 Vive, 2016. *Plejeboligen til fremtidens ældre (La vivienda de cuidados para las personas mayores del futuro)* <https://www.vive.dk/da/udgivelser/plejeboligen-til-fremtidens-aeldre-8449/>.

ciente este modelo de Unidades, bajo diferentes denominaciones (Small Scale Living Units, Group Homes, SHAs, Green House), este convive todavía con el modelo tradicional (Unidades Psico-geriátricas, con unidades más grandes y más medicalizadas). Según diversos estudios realizados en Holanda, un 25% de los centros para personas con demencias en este país son “Unidades de Vida de Pequeña Escala”, con 6-8 residentes por unidad.

Evidencias sobre los resultados de las Unidades de Convivencia

Diversos investigadores han realizado estudios, comparando el Modelo de UU.CC. con modelos tradicionales de residencia y Unidades Gero-psiquiátricas. En un estudio longitudinal realizado en Holanda²¹, en el que se compara los resultados de las “Unidades de Vida de Pequeña Escala” con Unidades Psico-geriátricas (con unidades más grandes), en base a diferentes indicadores, se registran entre sus resultados que:

21 Verbeek, H. et al., 2014: "Effects of Small-Scale, Home-Like Facilities in Dementia Care on Residents' Behavior, and Use of Physical Restraints and Psychotropic Drugs: A Quasi-Experimental Study". *International Psychogeriatrics*, 26 (4), 657-668. https://www.researchgate.net/publication/259697655_Effects_of_small-scale_home-like_facilities_in_dementia_care_on_residents%27_behavior_and_use_of_physical_restraints_and_psychotropic_drugs_A_quasi-experimental_study

«Se utilizaron significativamente menos restricciones físicas y fármacos psicotrópicos en las "Unidades de Vida de Pequeña Escala", en comparación con los centros tradicionales con Unidades Psicogerítricas más grandes. Los residentes en las "Unidades de Vida de Pequeña Escala" estaban significativamente más implicados socialmente, al inicio y después de seis meses de seguimiento, y mostraban un comportamiento físicamente menos agresivo después de 12 meses que los residentes de las Unidades Psicogerítricas tradicionales»

En otra investigación noruega²² sobre el Modelo de UU.CC. para personas con demencias con 6, 8 y 10 residentes por Unidad, titulado: "¿Lo pequeño siempre es bueno/bonito/mejor?" (traducción propia), los investigadores concluyen que sí lo es. En este estudio se revisa la literatura internacional, combinándola con un estudio cuantitativo y cualitativo realizado en viviendas con Unidades en Noruega. Los resultados positivos que se obtuvieron son muy parecidos a otros estudios realizados en Suecia, Holanda, Bélgica, Japón, Alemania y Estados Unidos con Unidades de tamaño parecido (de 6 a 10).

Otros estudios que comparan el Modelo de Módulos con 15 o 20 habitaciones/apartamentos con Centros residenciales o Unidades Psicogerítricas más tradicionales, los resultados no son concluyentes o contradictorios. Por otra parte, los autores

22 Høyland, K. *et al.*, (2015): "Er smått alltid godt i demensomsorgen? Om bo- og tjenestetilbud for personer med demens". SINTEF akademisk forlag, 33, <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2393161>.

del Informe Mundial de Alzheimer de 2020²³ recomiendan dividir estas unidades grandes en espacios pequeños, para disminuir el ruido, las distracciones o el aislamiento o la pasividad/aburrimiento, y para facilitar que pequeños grupos con afinidades y gustos comunes se relacionen y realicen actividades conjuntamente.

En el estudio de K. Høyland y cols., citado se recogen algunos resultados de entrevistas y observaciones realizadas *in situ* en uno de los edificios de viviendas en Noruega de 65 (UU.CC.) apartamentos, en total, con 8 residentes en cada unidad y 2 unidades por planta interconectadas. La dotación de personal es de 2 auxiliares de mañana y tarde por unidad, y 1 por la noche para 2 unidades. Además, hay una directora, 3 enfermeras, 3 terapeutas ocupacionales, 1 fisioterapeuta y 1 jardinero para atender todo el centro. Se seleccionan algunos de los testimonios recogidos:

- » Directora del centro: "El tamaño reducido de los grupos de convivencia en esta Vivienda, con unidades para 8 residentes, proporciona pautas para la distribución del personal más eficiente, todo está más cerca, lo que ahorra muchos pasos, para nosotros y para los residentes"... "Los pasillos son cortos y los residentes pueden ir y venir de su habitación a los espacios comunes, cuando quieren, con su andador o ayuda"... "El hecho de que haya menos personas, facilita que el personal y los residentes se conozcan entre sí".
- » Enfermera: "Esto es importante, conocer bien a los residentes y que los residentes nos conozcan"... "Es mucho más agradable trabajar en unidades pequeñas, nos convertimos en una gran familia".... "Los residentes se vuelven más tranquilos y autosuficientes".
- » Auxiliar de Enfermería: "Aquí nos sentamos con los residentes en la cocina/comedor para comer y en la sala de estar, siempre que podamos, mientras que en la antigua residencia, esto era imposible, no había cocina en la unidad y los residentes preferían sentarse en los pasillos, porque ahí es donde sucede algo"... "Aquí siempre hay

23 Fleming, R.; Zeisel, J. & Bennett, K. (2020). *World Alzheimer Report 2020: Design, Dignity, Dementia: Dementia-Related Design and the Built Environment. Volume I*. Londres: Alzheimer's Disease International. <https://www.alzintf.org/u/WorldAlzheimerReport2020Vol1.pdf>.

alguien que está con los residentes, mientras cocinamos y realizamos tareas domésticas; esto nos tranquiliza y también a los residentes, que participan en las tareas, las que pueden y quieren, o en el jardín donde tenemos flores y verduras, y árboles con manzanas y cerezas que recogemos para cocinar y para postre o merienda"... "Como los conocemos y estamos siempre con ellos, podemos evitar conflictos y sugerir actividades alternativas o algo"... "A veces se produce alguna incidencia, porque tienen una enfermedad grave los que están aquí"... "Pero teniéndolos cerca en todo momento evitamos que se alteren demasiado y la frustración"... "Nos hemos vuelto particularmente buenos interpretando señales, y esto es más fácil precisamente porque conocemos bien a cada uno".

- » Directora: "Los familiares también expresan satisfacción con grupos más pequeños".
- » Familiares: "Ahora que solo hay 8 residentes en cada grupo, están más tranquilos y es más fácil establecer una buena relación con el personal".

¿Unidades mixtas o separadas?

Las Asociaciones de las Personas con Alzheimer y diversos investigadores critican cada vez más que haya Viviendas o Centros con Unidades Especializadas (*Special Care Units*) con muchos mecanismos de seguridad para las personas con demencias o aquellos centros que tienen Unidades separadas, es decir, algunas Unidades para personas con demencias y otras Unidades para personas con enfermedades somáticas complejas en la misma vivienda o centro. Esto último es lo más habitual, también en los países nórdicos.

En el Informe Mundial de Alzheimer mencionado, se recoge un artículo²⁴ en el que se ofrecen resultados de investigación que muestran la complejidad de este asunto. Se señalan algunos principios, siendo el más importante: hacer lo posible para que la persona pueda escoger la opción preferida y adaptar

24 Palm, R. et al. (2020): "Segregation and Integration of People with Dementia in Long-Term Care Environments – Critical Reflection on Living Concepts and Possibilities of Social Inclusion" en Richard Fleming, John Zeisel y Kirsty Bennett (eds.): *World Alzheimer Report 2020: Design, Dignity, Dementia: Dementia-related Design and the Built Environment*. London: Alzheimer's International.

el ambiente para que este sea relajante, con posibilidades de andar y moverse por el centro, mantener contacto con la comunidad y pasar tiempo al aire libre o en un jardín terapéutico, adaptado, y que alguien la acompañe, para lo que es totalmente preciso formar a los profesionales. También se señala que hay personas con demencia que se sienten más tranquilas con personas en la misma situación, posiblemente porqué el ambiente y las actividades están más adaptadas y los profesionales más formados para poder atenderlas, como es debido. En el caso de las Unidades mixtas, hay residentes que sienten estrés por estar con personas con demencias que presentan comportamientos difíciles o con las que no se puede conversar.

En los viajes de estudio realizados a los Países nórdicos, se encuentran UU. CC. mixtas en las que el ambiente doméstico y cálido contribuye a la tranquilidad de las personas residentes. Los profesionales consultados a este respecto comentan que tienen también Unidades separadas, donde se ubican las personas que llegan ya con demencias moderadas o severas. Pero a menudo ocurre que algunas personas sin deterioro cognitivo, con el tiempo desarrollan una demencia cuando viven en una unidad para personas que no tienen demencia, y en estos casos no se le hace cambiar de Unidad, si ella o la familia no lo quiere, que no suele ser el caso. En estas situaciones, como los otros residentes ya conocen a la persona, suelen ser comprensivos con ella y les gusta seguir con la convivencia. El problema es que los residentes hoy en día ingresan ya muy mayores, en estado muy frágil y en la fase final de sus vidas, necesitando mucha tranquilidad, y una parte necesitando cuidados paliativos, lo que dificulta en gran medida que estos residentes puedan convivir con personas agitadas y con las que resulta difícil hablar y comprender.

En un estudio canadiense²⁵, en el que se revisó el tamaño recomendado, entre otros, en la Guía de Diseño de las “Unidades Especializadas” del Departamento de Salud y Bienestar Social de Canadá (1991), “que señalaba que el tamaño ideal de los grupos de estas unidades debía ser de 4 a 8, aunque de 8 a 12 sería un tamaño más sostenible económicamente, se argumenta que:

«Los grupos pequeños son más como de una casa y más familiar para los residentes, lo que facilita la socialización y las relaciones amistosas, mientras que los grupos grandes producen más ruido ambiental y estimulación sensorial, lo que puede ser estresante para las personas con demencia, provocando con ello un incremento de los comportamientos disruptivos»

Los estudios en que se basaron las recomendaciones contenidas en la mencionada Guía de Diseño canadiense, fueron realizados, entre otros, en psiquiátricos y residencias de estudiantes, habiendo observado que la sobrecarga social (*social overload*) se produce en situaciones de densidad social alta (grupos grandes de contacto estrecho involuntario) en las que las personas están expuestas a interacciones sociales impredecibles e incontrolables. Y que el control de las personas sobre estas situaciones se puede conseguir aumentando las posibilidades de privacidad (creando espacios alternativos para estar y/o habitaciones privadas) y/o disminuyendo la densidad social

25 Morgan, D.G. & Stewart, N.J. (1998): “High Versus Low Density Special Care Units: Impact on the Behavior of Elderly Residents with Dementia”. *Canadian Journal on Aging*, 17, 143–165. <https://harvest.usask.ca/handle/10388/etd-10212004-000342>.

del espacio compartido (disminuyendo el tamaño del grupo o agrandando y diversificando el espacio a compartir).

En un estudio longitudinal más reciente²⁶ realizado en Canadá sobre el impacto del ambiente físico en los comportamientos de personas con demencia, sus autores afirman que los desafíos para investigar los efectos del entorno físico en los residentes con demencia incluyen tener una muestra de grupos de estudio comparables y poder hacer una evaluación de seguimiento a largo plazo. En su investigación, estos autores intentaron abordar estos dos desafíos emparejando cuidadosamente a los residentes entre los grupos en la selección de la muestra e incluyendo tres momentos de evaluación en el diseño del estudio. El objetivo principal del mismo fue examinar si los residentes con demencia que viven en una unidad grande (30 residentes) de ambiente institucional, en comparación con los que viven en una unidad pequeña (12 residentes) de ambiente doméstico, muestran una diferencia en los resultados de salud y comportamiento. La evaluación del diseño físico/ambiental de las dos unidades se realizó aplicando diferentes herramientas²⁷, en tres evaluaciones durante un período de 1 año.

Entre los resultados obtenidos se destaca que los residentes de las unidades grandes (30 residentes) mostraron hasta cinco veces más comportamientos agitados/angustiados, y dos veces más retraimiento en comparación con los residentes de las unidades pequeñas (12 personas). También estos resultados longitudinales sugieren que el diseño ambiental puede contribuir a que los adultos mayores con demencia se mantengan socialmente activos y se relacionen más y mejor con el personal

26 Chadhury, H. y Hang, L. (2017): "A Longitudinal Study on the Effects of Physical Environment on Behaviors of Residents with Dementia". *Innovation in Aging*, 1 (Issue suppl_1), 1093. DOI: <https://doi.org/10.1093/geroni/fgx004.4009>.

27 Los instrumentos de evaluación que se utilizaron fueron: la Escala de observación multidimensional para personas de edad avanzada, el Conjunto mínimo de datos y el Mapeo del cuidado de la demencia (DCM).

y los otros residentes en un entorno óptimo, como es el de las unidades más pequeñas. En este sentido, las UU.CC. más pequeñas facilitan una mejor relación social con los demás, ya que encontrarse con menos personas en el entorno no resulta tan abrumador o sobre-estimulante como en los espacios más grandes. Por otra parte, un entorno hogareño pequeño también puede ofrecer una mayor sensación de comodidad, seguridad y pertenencia.

Esta investigación, que se realizó en Canadá, fue replicada muy recientemente en Suecia²⁸ y en ella se compararon los resultados obtenidos en 2 Unidades (una de 8 personas y la otra de 12 residentes), aplicando la misma metodología longitudinal. Sus resultados fueron muy parecidos.

28 Sook Young, L.; Hung, L.; Chaudhury, H. y Morelli, A. (2021): "Effects of Physical Environment on Quality of Life among Residents with Dementia in Long-Term Care Facilities in Canada and Sweden: A longitudinal Study in a Large-Scale Institutional Setting Versus a Small-Scale Homelike Setting". *Architectural Institute of Korea*, 23 (2), 19-28. DOI: <https://doi.org/10.5659/AIKAR.2021.23.2.19>.

**Los beneficios que
reporta el acompañamiento
personalizado para ofrecer
oportunidades de percibir
una vida con sentido
también en el final
de la vida**

Xabier Etxeberría Mauleón

«¿Qué proyecto de vida va a tener mi madre si está ya desahuciada?»

Dos observaciones de entrada para responder a la cuestión planteada. En cuanto al *contenido*: comenzaré exponiendo lo que nos conviene considerar a todas las personas en el final de nuestra vida sean cuales sean las circunstancias en las que nos encontremos, para acabar dando pautas que orienten el acompañamiento que podamos necesitar. En cuanto al proceso reflexivo: ofreceré primero algunas aclaraciones telegráficas sobre la ética, especificaré luego lo que implica la vida realizada (con sus proyectos) en el final de la vida, y acabaré formulando las orientaciones prometidas para acompañar a la persona, mostrando así la necesidad e importancia de esta tarea *siempre*.

El campo de lo ético

Se contemplan en él dos dimensiones:

- a. la vida buena, lograda, feliz, que se concreta en horizontes de realización de la persona que son *opcionales*.
- b. la convivencia justa, que remite a derechos y deberes *obligantes* para todos en nuestras relaciones.

La segunda dimensión garantiza como derecho el ejercicio de la *autonomía*, a la vez que reclama que se ejerza en el respeto al otro. Con ella, además, definimos y gestionamos libremente la realización de la primera.

El fundamento de esta dinámica se encuentra en la dignidad que todas las personas tenemos toda nuestra vida, seamos como seamos y pase lo que pase.

Componentes de la vida realizada

Centrados ahora en la primera dimensión, cabe considerar tres componentes en ella: a) cultivo de nuestra manera moral, personalizada, de ser, concretada en actitudes y virtudes; b) realización de proyectos vitales concretos (formativos, laborales, de ocio, relacionales, familiares, sociales, etc.), a través de nuestra iniciativa; c) sentido de la vida y la realidad por el que optamos y en el que enmarcamos lo precedente, haciéndolo así valioso y con significado para nosotros.

Los tres componentes están entrelazados y se potencian mutuamente. Decididos y gestionados por nuestra autonomía desde el conocimiento de nosotros mismos y de nuestro entorno, configuran nuestra identidad personal.

Esto no quiere decir que nos auto-realicemos desde la auto-suficiencia en su sentido fuerte y global. Nadie, nunca, es auto-suficiente ni se auto-realiza de ese modo. Ejercemos nuestra autonomía sustentados en los apoyos que recibimos de los demás, ya sean personas concretas, ya sea a través de organizaciones y estructuras sociales (los demás también reciben de nosotros). Por supuesto, solo en el caso de que dichos apoyos no se nos impongan y cuando los discernimos críticamente y los desarrollamos original y creativamente. Más que independencia, pues, hay interdependencia compleja, potenciadora de las partes (si, efectivamente, se trata de vida realizada, no de vida sometida) y variablemente concretada a lo largo de nuestra vida.

Además, muchos de nuestros proyectos no son solo nuestros, son proyectos compartidos, proyectos, también, que se imbrican con los de otras personas.

Final de la vida y vida realizada

Nos vamos realizando, en trabazón con los otros, desde que nacemos hasta que morimos, con crecimientos y con decrecimientos en capacidades, con variaciones en lo que recibimos y en lo que damos. El reto ético está en que sea trabazón para el bien de todos, porque somos vulnerables y podemos herirnos, dañarnos.

Aquí nos centraremos en esa realización en la etapa final de nuestra vida, la que aboca a la muerte. Estrictamente, es la etapa que se abre con la información de que tenemos una enfermedad o fragilidad incurable y mortal, más o menos larga. Pero en realidad, antes de que ello advenga, podemos avanzar en maduraciones personales y en decisiones que nos preparen a la asunción positiva de ella.

Puede parecer que se trata de una etapa en la que ya “no podemos hacer nada”, en la que simplemente nos toca “aguantar” eso que nos adviene irremediablemente. Pero si es cierto que es imposible superar nuestra condición mortal, no es menos cierto que seguimos teniendo un relevante campo de posibilidades respecto al modo de vivenciarla cuando la percibimos ya cercana.

La etapa final de nuestra vida es, en efecto, la etapa en la que culmina nuestra realización personal, en la que se completa nuestra vida como vida *lograda*. En ella son muy importantes sus tres grandes componentes antedichos, esos que, si no se nos bloquea y si disponemos de capacidades, gestionamos con nuestra autonomía:

- » El del sentido de la vida. De él depende el sentido que damos a la muerte. Puede que pensemos que esta le quita todo sentido a aquella y que solo nos queda resignarnos o rebelarnos contra ello. O puede que encontremos sentidos seculares que nos reconcilian con el morir (conciencia de nuestra finitud aceptada, conciencia de formar parte de procesos humanos intergeneracionales o de procesos vitales globales en los que “nos continuamos”, etc.), y que, desde ellos, reclamemos las condiciones sociales y relacionales de un “bien-buen morir”. O puede que estemos abiertos además a alguno de los sentidos religiosos de trascendencia más allá de la muerte. La recepción y vivencia de nuestro morir dependerán marcadamente del sentido de la vida que asumamos. A su vez, por cierto, el sentido dado a nuestra condición mortal incidirá en el conjunto de nuestra vida.
- » El segundo componente de la vida realizada —las actitudes y virtudes que cultivamos, configurando nuestra forma moral de ser, e incidiendo desde ahí en nuestra forma de obrar— tiene también su muy relevante lugar en la etapa final de la vida. Las virtudes se cultivan en realidad a lo largo de nuestra existencia. En la etapa final, por un lado, se recoge el fruto de lo cultivado y, por otro, se tiene ocasión para avanzar, en circunstancias no fáciles, en su maduración. Piénsese, por ejemplo, en virtudes como:
- el agradecimiento por todo lo que recibimos y pudimos hacer, sin apego que nos amargue a lo que tuvo su tiempo, y abiertos a lo que aún es posible en lo que nos queda de vida, así como a lo que recibamos de los otros;
 - la paciencia, que no es aguantar sino acoger el peso de la realidad (de la psicocorporalidad enferma y frágil que somos, de los otros que nos cuidan...) y escucharla para ajustarnos a sus ritmos con el poder del que sigamos disponiendo;
 - la fortaleza para afrontar las dificultades, a veces muy duras, ligadas a la enfermedad o a las circunstancias en las que la vivimos, que puede alentar, llegado el caso, nuestra indignación moral para reclamar atención justa a ella;
 - la confianza lúcida en quienes nos cuidan, en nosotros mismos, en los aspectos acogedores de la vida aún presentes, que esponja nuestra existencia.
- » Es el tercer componente de la vida buena, feliz, el de la realización de los proyectos vitales, el que parece quedar más afectado en la etapa final de la vida, que nos desalentaría de intentar cualquier empresa. ¿Acaso cabe pensar en proyectos cuando la vida misma se nos acaba? Pues sí. Ellos dan cuenta de que vivimos de verdad hasta que nos llega la muerte. ¿En cuáles en concreto?

- En primer lugar, en los proyectos que llevamos entre manos y más apreciamos, en la medida en que podamos continuarlos, sin retraernos porque no podamos concluirlos: nos ponen en contacto con los otros y con la realidad social, y reafirman nuestra identidad personal.
- En segundo lugar, en aquellos proyectos (por ejemplo, relacionales) que descuidamos en su momento y que la situación de final de la vida nos los hace apreciar en lo que valen.
- En tercer lugar, en los proyectos específicos para el final de la vida conexiados con la enfermedad. Tienen que ver con espacios de soberanía, muy importantes, que nos quedan ante una muerte que, como tal, se nos impone: a) el ejercicio que nos corresponde de nuestra autonomía ante la atención no sanitaria y la sanitaria en lo que tiene que ver con los cuidados paliativos; b) la recomendable redacción de un documento de "voluntades anticipadas" o "testamento vital", que en sí conviene que lo hagamos antes de entrar en esta etapa por si perdemos la lucidez para decidir, respecto a los tratamientos médicos y de cuidados que queremos y no queremos en ella, así como del trato que queremos que reciba nuestro cuerpo muerto; c) la consideración específica de si estamos o no en disposición de abrimos a la opción por la eutanasia.

Como se ve ante este complejo y decisivo panorama para la libertad que discierne la decisión y la ejecuta en la etapa final de la vida, la atención a la vida realizada y, en ella, a los proyectos de vida, activos hasta que morimos, es fundamental.

Acompañamiento ante el final de la vida

Si siempre necesitamos de los otros, si precisamos estar abiertos a sus aportaciones y apoyos, en esta etapa final lo habitual es que los necesitemos aún más. Ello se debe a que es, en general, una etapa de gran decrecimiento en capacidades (en la que, de todos modos, cabe seguir creciendo en otros aspectos). Los decrecimientos pueden afectar a nuestra corporalidad, de forma que nos impiden hacer autónomamente las iniciativas ligadas a ella. También pueden afectar a nuestra psique, por ejemplo, haciéndonos emocionalmente más frágiles. Concretamente, pueden afectar a su dimensión cognitiva, en formas

que debiliten las posibilidades no solo de comprender, sino de decidir, quedando así nuestra autonomía herida en su raíz. Por todo ello, los apoyos que precisamos ante nuestras discapacidades y dependencias agrandadas pasan a ser marcadamente más relevantes que los que necesitábamos antes.

Es aquí donde entra en escena el necesario acompañamiento de otras personas, con sus apoyos. Si lo que está en juego en esta etapa, como se ha subrayado antes, es muy importante para la persona, este acompañamiento en todo lo que implica nuestra vida realizada en ella, fundamental como vimos, pasa a ser entonces decisivo y especialmente valioso.

Presuponiendo todo esto, en lo que sigue voy a focalizarme en la persona que acompaña. Su tarea, como se comprende tras todo lo dicho hasta aquí, no solo es muy relevante, es también delicada, tanto psíquica como moralmente. El “mito” que se menciona en el encabezado de estas líneas de que nada hay en juego en esta etapa en relación con la vida realizada cae por los suelos.

1. Para empezar, hay algo que se impone por *justicia*. Si es cierto que en lo que es el propio morir morimos solos, en lo que es el proceso de morir podemos hacerlo solos o acompañados. Si la muerte en una soledad que no pudo evitarse agranda fuertemente su dureza, el “ir muriendo” en la soledad evitable del abandono —en ello está la injusticia— es durísimo, tanto subjetivamente -incluso o quizá más cuando se resiente solo de modo confuso-, como objetivamente, por la negación de solidaridad que supone.

Pues bien, cuando se piensa que con quienes tienen fuertes discapacidades basta el acompañamiento elemental del mero mantenimiento de su subsistencia posible, se cae en ese abandono. Cuanto mayor es la dependencia, mayor es la necesidad del acompañamiento, evidentemente, *ajustado a la realidad de dependencia de la persona*.

Este acompañamiento tiene que acoplarse, pues, no solo a lo que son las necesidades básicas, sino a lo que es más plenificante para la persona en su vivencia de esta etapa final. Debe estar orientado a que la viva: en la serenidad,

con la consciencia lúcida que le sea posible (frente a la idea tan extendida del ideal de morirnos sin enterarnos, que esconde un miedo soterrado que no se quiere afrontar) y experiencialmente acogida.

2. Conviene comenzar recordando aquí los criterios éticos del acompañamiento de personas con autonomía fragilizada:
 - » Debe respetarse siempre la autonomía efectiva que mantienen.
 - » Deben ofrecerse los apoyos necesarios para que la autonomía potencial que tienen, antes de que se tomen decisiones en lugar de ellas, se convierta en autonomía real, de modo tal que sean ellas las que las tomen.
 - » Hay que distinguir entre capacidad para decidir y autosuficiencia para ejecutar: cuando se da lo primero y no lo segundo, se impone respetar la decisión y ayudar en la ejecución.
 - » Debe, además, tenerse presente que, en las circunstancias vitales que estamos considerando, no solo cuenta la capacidad de decisión que se tiene, cuenta también la que se ha tenido: ante decisiones que la persona no pueda ya tomar, tenemos que preguntarnos si las tomó anticipadamente o si tenemos datos —de su modo de ser o de su historia— para suponer lo que decidiría; y en ese caso hay que tomarlas en esa dirección, aunque contradigan lo que consideremos mejor para ella.
 - » Solo cabe legítimamente sustituir a la persona en sus decisiones (representarla) cuando se han asumido honestamente los criterios precedentes.
3. Este conjunto de criterios éticos se impone para la cotidianidad del acompañamiento en esta etapa final de la vida, y de modo especial para acompañar en las cuestiones más relevantes de la vida realizada propias de ella y que antes se han presentado: el sentido de la vida, la plenificación psicomoral, los proyectos vitales.

En primer lugar, pues, el sentido de la vida y, en el marco de él, el sentido de la muerte. Normalmente, es algo que la persona va configurando en etapa previas, aunque toque vivenciarlo con intensidad en la etapa final. Como recordamos, puede ser secular o religioso, dándose variedad de opciones en ambos casos. La idea básica es que, aunque siempre y en todos es en parte recibido (no nos lo inventamos de cero), tiene que ser acogido lúcida y libremente, esto es, crítica y personalmente; ser asumido así y así vivido sentidamente en el final de la vida. No podemos, por ejemplo, aprovecharnos de la discapacidad cognitiva de la persona para dar por supuesto que le corresponde tener sin más nuestro sentido de la vida y de la muerte. En este terreno se impone una “pedagogía de la personalización” de la decisión que, además

de no imponer y estar abierta a posibilidades varias, tiene presentes las capacidades de quien decide.

En segundo lugar, hay que acompañar en la plenificación psicomoral de la persona, desde y con la que afrontará el final de su vida. Mencioné antes las virtudes personales en las que se concreta, con su dimensión afectiva. Añado ahora algunos aspectos desde esta perspectiva.

- » Aunque las circunstancias vitales y contextuales de esta etapa son muy variables, en la mayoría de ellas, para vivirla adecuadamente, es especialmente relevante la *serenidad*. Y es aquí donde el acompañamiento, que debe tenerlas en cuenta, puede ser clave. Espontáneamente, tanto desde nuestro instinto de supervivencia como, a veces, desde el modo de vivir ciertos mundos de sentido, la inminencia de la muerte puede causarnos miedo, que puede alcanzar el grado y matiz de la angustia, especialmente cuando se adentra en la confusión. La mera compañía acogedora lo mitiga ya. Una compañía que, además, sabe cómo tratarlo, cómo clarificarlo, cómo relativizarlo —siempre en el respeto—, puede hacerlo marginal, posibilitando que esa serenidad, lúcida y acompañada, sea la emoción-virtud dominante. Si bien, hay casos en los que es de la propia persona en situación terminal de la que emana una serenidad tal que se convierte en testimonio impactante para quienes le acompañan (ejemplo claro de que podemos seguir recibiendo de quien cuidamos hasta el final).
- » Junto a esta virtud-afecto, hay otras que pueden ser alentadas por el acompañamiento, proyectándolas en la realidad terminal que se vive, como las antes citadas del agradecimiento, la paciencia, la fortaleza y la confianza. Por último, el acompañamiento tiene que alcanzar a los proyectos vitales propiamente dichos. En algunos casos, para continuar en lo que se pueda proyectos que vienen de atrás, en otros, para afrontar la situación terminal. En cuanto a de qué proyectos se trata, me remito a lo antes dicho. En cuanto a cómo tenerlos presentes en el acompañamiento, he aquí algunas consideraciones básicas:
 - » En buena medida, el acompañamiento tiene que expresarse como cuidado atento a situarse en el marco del respeto empático a la autonomía frágil según los criterios antes descritos y personalmente aplicados, que delimita el campo y el modo del mismo. Será cuidado de amparo, cuidado de atención a necesidades, cuidado de evitación de dolores a través de la medicina paliativa. Cuidado que, si como tal da, a su vez está dispuesto a recibir lo que venga como don de quien es cuidado, fundamentalmente de

sus modos de recibir, como he ido indicando (si no viniera, será la paciencia del cuidador o cuidadora la que tiene que activarse). Cuidado, además, finamente coordinado entre los diversos cuidadores, si es el caso.

- » El acompañamiento tiene también que estar presente en el proceso de concreción de decisiones muy relevantes en torno a las "voluntades últimas", las antes señaladas y otras que la persona quiera expresar. Es cierto que, sobre todo algunas de ellas, precisan un marcado grado de capacidad cognitiva para que sean fruto de la autonomía personal; que las circunstancias de la persona pedirán en ocasiones que se trate de una especie de "autonomía respetuosamente compartida" con quien le acompaña; que, incluso, a veces se impondrán decisiones de sustitución-representación a cargo de esta. Pero siempre teniendo presentes los criterios antedichos.
 - » Puede pensarse que lo más sencillo para la persona con discapacidad cognitiva marcada, lo mejor para ella, es ignorar todas estas recomendaciones, ahorrarle cualquier aspecto de conocimiento y de decisión sobre ellas, y lograr que muera en una especie de "ignorancia feliz". Pero, por un lado, eso puede suponer irrespeto cuando se mantiene un cierto grado de capacidad; y, por otro lado, proyecta quizá nuestro propio deseo de "morir en la ignorancia". Solo que se trata de un deseo nuestro que no podemos presuponer sin más en la persona acompañada. Esto es, en el mejor de los casos se trata de paternalismo.
4. Espero que, tras estas consideraciones, que son en buena medida invitación a un diálogo que las contraste, pueda entenderse bien por qué el acompañamiento final a la persona con discapacidades cognitivas es a la vez decisivo por lo que está en juego, y delicado por la dificultad de abordarlo. Habría que desarrollarlas más, a fin de que la orientación para un buen acompañamiento tuviera referencias más precisas. Pero sin olvidar que, si siempre se impone la personalización del acompañamiento, con la creatividad que supone, en estas condiciones es aún más necesaria, sin que debamos permitirnos ver en la socorrida expresión de que "no se entera de nada", una excusa para la simplificación. Como muestran diversos estudios, siempre hay fondos de identidad personal, incluso en situaciones de desmoronamiento tan fuertes como la del Alzheimer avanzado. Solo que toca saber estimularlos y captarlos, por tenues que nos parezcan.

Bibliografía general

- Abel, J.; Pring, A.; Rich, A. y Malik, T. (2013). "The Impact of Advance Care Planning of Place of Death, a Hospice Retrospective Cohort Study". *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3 (2), 168-73. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000327>.
- Ararteko y Centro de Documentación y Estudios SIIS (estudio base) (1994). *Las residencias de la tercera edad en la comunidad autónoma vasca*. Vitoria: Ed. Ararteko.
- Ausserhofer, D.; Deschodt, M.; De Geest, S.; van Achterberg, T.; Meyer, G.; Verbeek, H.; Strømseng Sjetne, I.; Malinowska-Lipien, I.; Griffiths, P.; Schlüter, W.; Ellen, M. y Engberg, S. (2016): "There's No Place Like Home: A Scoping Review on the Impact of Homelike Residential Care Models on Resident, Family, and Staff-Related Outcomes". *Journal of the American Medical Directors Association*, 17 (8), 685-693. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.03.009>.
- Barberger-Gateau, P.; Fabrigoule, C.; Helmer, C.; Rouch, I. y Darigues, J. F. (1999): "Functional Impairment in Instrumental Activities of Daily Living: An Early Clinical Sign of Dementia". *Journal of American Geriatrics Society*, 47, 456-462.
- Ballard, C. G.; O'Brien, J.; James, I. y Swan, A. (2001). *Dementia: Management of Behavioural and Psychological Symptoms*. Oxford: Oxford University Press.
- Bayés, R. (2009). *Sobre la felicidad y el sufrimiento*. Discurso de investidura como doctor Honoris Causa en Psicología por la UNED. Universidad Nacional Educación a Distancia.

- Bbpac NZ Better Medicine. (2020): "Managing the Behavioural and Psychological Symptoms of Demencia". <https://bpac.org.nz/2020/bpsd.aspx>.
- Beach, M.C.; Inui, T. & the Relationship-Centered Care Research Network (2006): "Relationship-Centered Care. A Constructive Reframing". *Journal of General Internal Medicine*, 21 (S1), S3-S8. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00302.x>.
- Bermejo, J.C. (2010). *Introducción al counselling (Relación de ayuda)*. Camargo: Ed. Sala Terrae.
- Bermejo, J.C. (2018). *Counselling humanista*. Madrid: Ed. San Pablo.
- Bermejo, J.C. (2019). *Humanizar el cuidado. La atención centrada en la persona*. Madrid: Ed. PPC.
- Bermejo, L. (coord.) (2013): "Documento de consenso sobre Competencias Comunes de los profesionales de la Gerontología Clínica y Social". Grupo de Trabajo Interdisciplinar de Educación Gerontológica de la SEGG.
- Bermejo García, L. (2022): "Protagonismo y papel de los profesionales" en Pilar Rodríguez Rodríguez, Clarisa Ramos Feijóo y Antoni Vilà i Mancebo (coords.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. 2ª ed. revisada. Madrid: Ed. Tecnos.
- Berrios, G.E. (1989): "Non-Cognitive Symptoms and the Diagnosis of Dementia". *The British Journal of Psychiatry*, 154 (Suppl 4): 11-16.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Berkeley: University of California Press.
- Bonafont, A (2020). *Atención centrada en la persona: Historia de vida y Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida*. (N.º5 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.

- Bowman, C.S. & Schoeneman, C. (2006). *The Development of the Artifacts of Culture Change Tool*. Available in: <http://www.artifactsofculturechange.org>.
- Brawley, E.C. (2006). *Design Innovations for Aging and Alzheimer*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Bradford Dementia Group (2005). *Dementia Care Mapping. DCM 8th*. Bradford: University of Bradford.
- Brezmes, M.J. (1999): "La gestión de procesos de calidad para producir calidad de vida en los entornos residenciales y de vivienda". *Siglo cero*, 30 (5) n° 185 Septiembre-octubre.
- Brooker, D. (2004): "What is Person-Centered Care in Dementia?". *Reviews in Clinical Gerontology*, 13, 215-222.
- Brooker, D. & Surr, C. (2007). *Dementia Care Mapping: Principper og Praksis*. Birkerød, Denmark: University of Bradford & Daniae.
- Brooker, D. (2013). *Atención centrada en la persona con demencia*. Barcelona: Octaedro.
- Burns, A.; Jacoby, R. y Levy, R. (1990): "Psychiatric Phenomena in Alzheimer's Disease. I: Disorders of Thought Content". *The British Journal of Psychiatry*, 157 (1), 72-76. DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.157.1.72>.
- Burns, A.; Jacoby, R. y Levy, R. (1990): "Psychiatric Phenomena in Alzheimer's Disease. II: Disorders of Perception". *The British Journal of Psychiatry*, 157 (1), 76-81. DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.157.1.76>.
- Burns, A.; Jacoby, R. y Levy, R. (1990): "Psychiatric Phenomena in Alzheimer's Disease. III: Disorders of Mood". *The British Journal of Psychiatry*, 157 (1), 81-86. DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.157.1.81>.
- Buiza, C. y Díaz-Veiga, P. (2020). *Actividades significativas para personas con demencia*. Donostia: Fundación Matía.
- Burgueño Torijano, A. (2017): "Programa desatar al anciano y la enfermo de Alzheimer-España". CEOMA. En www.ceoma.

- org/wp-content/uploads/2017/02/, resumen historico_des-atar.pdf.
- Callahan, J.S. y Wallack, S.S. (1982). *Reforming the Long-Term Care System*. Lanham: Lexington Books.
- Casado, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: Ed. Instituto de Trabajo Social y Servicios Sociales - Intress.
- Cerga-Pashoja, A.; Doukani, A. y Giannakopoulou, P. (2018): "Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia: An Overview of Theoretical Frameworks and Associated Non-Pharmacological Treatments for BPSD". *Care Weekly*, 2: 32-42.
- Chadhury, H. y Hang, L. (2017): "A Longitudinal Study on the Effects of Physical Environment on Behaviors of Residents with Dementia". *Innovation in Aging*, 1 (Issue suppl_1), 1093. DOI: <https://doi.org/10.1093/geroni/igx004.4009>.
- Chaudhury, H.; Cooke, H.A.; Cowie, H. y Razaghi, L. (2018): "The Influence of the Physical Environment on Residents With Dementia in Long-Term Care Settings: A Review of the Empirical Literature". *The Gerontologist*, 58 (5), e325-e337. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/gnw259>.
- Challis, D. y Davies, B. (1985): "Long-Term Care for the Elderly: the Community Care Scheme". *British Journal of Social Work*, 15, 563-579.
- Codorniu, J.M. (2020): "La calidad del empleo en las residencias para mayores: incidencia en la gestión de la Covid-19". *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria (Revista de servicios sociales)*, 73, 45-60.
- Cohen-Mansfield, J.; Dakheel-Ali, M. y Marx, M.S. (2009): "Engagement in Persons with Dementia: The Concept and its Measurement". *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (4), 299-30. DOI: <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e-31818f3a52>.
- Collins, J.H. (2010). *The Person-Centered Way*. Lexington, KY: BookSurge Publishing.

- Comisión Europea. Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades (2011): "Informe del grupo de expertos *ad hoc* sobre la transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria". Zerbitzuan, 49.
- Cortina, A.; Conill, J. (2000). *El sentido de las profesiones*. Estella: Verbo Divino.
- Cortina, A. (2015). *Las metas de la universidad en el siglo XXI*. Acto de investidura de Adela Cortina como doctora honoris causa de la Universidad de Alcalá.
- Cummings, J.L. (2004). *La neuropsiquiatría de la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas*. Madrid: Editorial Martín Dunitz.
- De Faria Mello, F.A. (2004): "Desarrollo Organizacional, enfoque integral". *Revista Siglo Cero*, 163.
- Del Monte, J. (2017). *Cohousing. Modelo residencial colaborativo y capacitante para un envejecimiento feliz*. (N.º 4 de la Colección Estudios de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Díaz Vega, P. (2014): "El papel de la familia en el proceso de atención según el modelo ACP" en Pilar Rodríguez Rodríguez, Antoni Vilà i Mancebo (coord.): *Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. Teoría y Práctica en ámbitos del Envejecimiento y de la Discapacidad*. Madrid: Tecnos.
- Durán, M. A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. Colección Honoris Causa. Valencia: Universitat de Valencia.
- Edvardsson, D.; Winblad, B. y Sandman, P.O. (2008): "Person-Centred Care of People with Severe Alzheimer's Disease: Current Status and Ways Forward". *The Lancet Neurology*, 7(4), 362-367. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(08\)70063-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70063-2).
- Edvardsson, D.; Petersson, L.; Sjorgen, K.; Lindkvist, M. y Sandman, P. O. (2013): "Everyday Activities for People with Dementia

- in Residential Aged Care: Associations with Person-Centeredness and Quality of Life". *International Journal of Older People Nursing*, 9 (4), 269-276. DOI: <https://doi.org/10.1111/opn.12030>.
- Elorriaga, J.; García, L.; Martínez, J. y Unamunzaga, E. (2000): "Quality of Life of Persons with Mentalretardation in Spain" en Robert L. Schalock, Kenneth D. Keith (eds.): *Cross-Cultural Perspectives on Quality of Life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Erikson, S. (2000): "Impact of the Environment on Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia". *International Psychogeriatrics*, 12(Suppl 1), 89-91. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610200006839>.
- Etxeberria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- European Commission (2021). Green Paper on Ageing. Fostering Solidarity and Responsibility between Generations. Brussels.
- Fantova, F. *Impulsando ecosistemas de conocimiento para las políticas de inclusión social notas para una intervención en el Consejo Económico y Social de la Región de Murcia*. Blog.
- Feil, N. (1993). *The Validation Breakthrough: Simple Techniques for Communicating with People with "Alzheimer's-type dementia"*. Baltimore: Health Promotion Press.
- Feito, L. (2005): "Los cuidados en la ética del siglo xxi". *Revista enfermería clínica*, 15 (3), 167-174.
- Finkel, S.I.; Costa de Silva, J.; Cohen Mandsfield, G.; Miller, S. y Sartorius, N. (1996): "Behavioral and Psychological Signs and Symptoms of Dementia: A Consensus Statement on Current Knowledge and Implications for Research and Treatment". *International Psychogeriatrics*, 8(Suppl 3), 497-500. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610297003943>.

- Fleming, R.; Zeisel, J. y Bennett, K. (2020). *World Alzheimer Report 2020: Design, Dignity, Dementia: Dementia-Related Design and the Built Environment*. Volume I. Londres: Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2020Vol1.pdf>.
- Frankl, V. (1942). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Fundación Cuidados Dignos (2012). *Cómo se eliminan las sujeciones*. Bilbao: Fundación Cuidados Dignos.
- Fundación Pilares. (2022). *Guía de estándares. Sistema de certificación de la AICP*.
- Fundación Pilares. (2022). *Guía de Aplicación para la certificación de la AICP*.
- García, S. y Dolan, S.L. (1997). *La dirección por valores*. Nueva York: McGraw - Hill.
- García, A.; Díaz-Veiga, P.; Suárez Pérez de Eulate, N.; Mondragón, G. y Sancho, M. (2017): "Estudio de la implicación en un grupo de personas con demencia con atención tradicional, y un grupo con atención centrada en la persona". *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 52 (2): 65-70. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.07.002>.
- García, C. y Lamagrande, T. (2019): "El modelo de viviendas de mayores en la comunidad autónoma de Castilla-La Mancha" en Pilar Rodríguez (ed): *Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XXI*. (N.º 3 de la Colección Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- García, L. *¿Que pide la calidad de vida a los servicios de vivienda/residencia para personas con discapacidad intelectual y gran dependencia?* TFM Master universitario en consultoría y gestión de procesos de Desarrollo Organizativo 2003-2005 UNIVERSIDAD DE VALLADOLID Departamento de Sociología y Trabajo Social. Sin publicar.

- García Milà, X. (2022): "La accesibilidad de la vivienda" en Pilar Rodríguez Rodríguez, Clarisa Ramos Feijóo y Antoni Vilà i Mancebo (coords.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. 2ª ed. revisada. Madrid: Ed. Tecnos.
- García Navarro, J.A. (2022): "La atención integral e integrada sociosanitaria. Cambios necesarios en los sistemas de atención" en Pilar Rodríguez Rodríguez, Clarisa Ramos Feijóo y Antoni Vilà i Mancebo (coords.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. 2ª ed. revisada. Madrid: Ed. Tecnos.
- George-Janet, L. (1984). *Entrenamiento del personal que trabaja con personas deficientes profundos*. Ponencia de la conferencia sobre Deficiencia mental profunda de la ILSMH. Madrid.
- Gil González, S. y Rodríguez-Porrero, C. (2017). *Tecnología y personas mayores*. Madrid: Imserso.
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Barcelona: Ed. Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Doubleday.
- Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and other Inmates*. (Trad. cast. 1970 Inter-nados). Buenos Aires: Amorortu.
- Goikoetxea, M.J. (2017): "Aprender a mirar para saber cuidar á ancianidade a intervención social". *Vulnerabilidade e Bioética. Consello de Bioética de Galicia*. https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/147/Vulnerabilidade_e_Bioetica_2017.pdf.

- Goikoetxea, M. J. (2019): "Envejecimiento y buen trato". *Revista internacional de estudios vascos, RIEV*, 64 (1-2), 78-115. Eusko Ikaskuntza.
- Goikoetxea, M. J. (2022): "La ética como referente de la Atención Integral y Centrada en la Persona" en Pilar Rodríguez Rodríguez, Clarisa Ramos Feijóo y Antoni Vilà i Mancebo (coords.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. 2ª ed. revisada. Madrid: Ed. Tecnos.
- González, M. y Martínez, J. (2000): "Identificación Procesos básicos de atención para el análisis y diseño de Servicios Residenciales". *Revista Siglo Cero*, 31 (4), 190, 37-50 Julio-Agosto. Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental, FEAPS.
- Hernando, A. (2018). *La fantasía de la individualidad, sobre la construcción socio histórica del hombre moderno*. Madrid: Ed. Traficantes de sueños.
- Humber NHS Foundation Trust (2012). *Pathway for the Assessment and Management of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)*.
- IMERSO (1992). *Plan Gerontológico*.
- Innerarity, D. (2001). *Ética de la hospitalidad*. Barcelona: Ediciones Península.
- Keller Garganté, C.: "Hacia una agenda feminista de los cuidados" *Cátedra UNESCO Mujeres, Desarrollo y Culturas de la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya, para FUHEM Ecosocial*.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Maidenhead Berkshire. Open University Press.
- Klein, S. B.; German, T. P.; Cosmides, L. y Gabriel, R. (2004): "A Theory of Autobiographical Memory: Necessary Components and Disorders Resulting from their Loss". *Social Cognition*, 22 (5), 460-490. DOI: <https://doi.org/10.1521/soco.22.5.460.50765>.

- Koren, M.J. (2010): "Person-Centered Care for Nursing Home Residents: The Culture-Change Movement". *Health Affairs*, 29 (2), 321-317. DOI: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0966>.
- Lacasta Reoyo, J. J. (2012): "Los vínculos entre el desarrollo humano y el desarrollo de las organizaciones. Aportaciones de la Red de Consultoría de FEAPS" en Miguel Ángel Verdugo Alonso, Teresa Nieto Sánchez, Manuela Crespo Cuadrado, Francisco de Borja Jordán de Urríes Vega (coords.): *Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades*. VIII Jornadas Científicas sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú.
- Lacasta Reoyo, J.J. (2020). ¿Consideramos a las personas con discapacidad intelectual como personas completas con toda su dignidad? (en línea). <https://fundacionestutelares.org/consideramos-a-las-personas-con-discapacidad-intelectual-como-personas-completas-con-toda-su-dignidad/> 2020.
- Lakoff, G. (2001). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.
- Lakoff, G. (2006). *No pienses en un elefante*. Madrid: Editorial Complutense.
- Levine, B. (2004): "Autobiographical Memory and the Self in Time: Brain Lesion Effects, Functional Neuroanatomy, and the Lifespan Development". *Brain and Cognition*, 55 (1), 54-68. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0278-2626\(03\)00280-X](https://doi.org/10.1016/S0278-2626(03)00280-X).
- López, A.; Marín, A.I. y De la Parte, J.M. (2004): "La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica". *Siglo Cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*, 210 (35), 45-55
- López-Trigo, J.A. (2014). *Documento de consenso sobre sujeciones mecánicas y farmacológicas*. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología - SEGG.

- Lorenzo-García, J. y Ramos-Feijóo, C. (2021). *Cómo favorecer el ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en los cuidados familiares*. (N.º6 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Lorusso, L. N. y Bosch, S. J. (2018): "Impact of Multisensory Environments on Behavior for People With Dementia: A Systematic Literature Review". *The Gerontologist*, 58 (3), e168-e179. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/gnw168>.
- Llorente, A.I. y Cejudo, J.C. (2004): "Recomendaciones terapéuticas sobre las complicaciones neuropsiquiátricas y conductuales en la enfermedad de Alzheimer. Abordaje no farmacológico" en Pedro Roy Millán, Jesús Miguel Ruiz Idiago (ed.): *Recomendaciones terapéuticas en las complicaciones psiquiátricas y conductuales de la demencia*. Barcelona: Prous Science.
- Luckasson, R.; Coulte, D.L.; Polloway, E.A.; Reiss, S.; Schalock, R.L.; Snell, M.E.; Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992). *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Macintyre, A. (1987). *Tras la Virtud*. Barcelona: Editorial Crítica.
- Mansell, J.; Knapp, M.; Beadle-Brown, J. y Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and Community Living—Outcomes and Costs: Report of a European Study*.
- Martín-Carrasco, M. (2004). *La enfermedad de Alzheimer. Un trastorno neuropsiquiátrico*. Barcelona: Ars Medica.
- Martínez, J. (1995): "La Comida en una Institución. Desde el Concepto de Deficiencia al Concepto de Minusvalía". *Revista Siglo Cero*, 26 (5), N° 161, Pág. 29-39, septiembre – octubre.
- Martínez, J. y Pardo, R. (1999): "El perfil de apoyos lindividualizado como herramienta para promover la calidad de vida en personas con necesidades de apoyo generalizado" en

- Francisco de Borja Jordán de Urríes Vega y Miguel Ángel Verdugo Alonso (coord.): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Colección Psicología. Salamanca: Amarú.
- Martínez, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona*. Álava: Departamento de Trabajo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco.
- Martínez, T. (2013). *Avanzar en atención gerontológica centrada en la persona. Instrumentos para la revisión participativa*. Disponible en: www.acpgerontologia.net.
- Martínez, T. (2015, b): "La atención centrada en la persona. Sus aportaciones al cuidado de las personas con Alzheimer" (en línea). <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/docACPGERONTOLOGIA1.pdf>. N.º 1, Serie Documentos Acp-gerontología.
- Martínez, T. (2016). *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- Martínez, T. (2016): "Cuando el Alzheimer avanza ¿dónde queda la persona?" (en línea). <http://acpgerontologia.blogspot.com/2016/01/cuando-el-alzheimer-avanzadonde-queda.html>.
- Martínez, T. (2017): "Las palabras si importan" (en línea). <http://acpgerontologia.blogspot.com/2017/02/las-palabras-si-importan-por-teresa.html>.
- Martínez, T. (2019): "El modelo ACP-gerontología. Aplicar y evaluar atención centrada en la persona en servicios gerontológicos" (en línea). <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/docACPGERONTOLOGIA7.pdf>. N.º 7. Serie Documentos Acp-gerontología.
- Martínez, T. (2020a): "Personas mayores, lenguaje, buen/mal trato" (en línea). <http://acpgerontologia.blogspot.com/2020>. *La Acp, un camino por recorrer*.

- Martínez, T. (2020b). *Personas mayores y lenguaje cotidiano. El poder de las palabras*. (N.º4 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Martínez, T.; Díaz-Veiga, P.; Sancho, M. y Rodríguez, P. (2014). *Modelo de atención centrada en la persona. Cuadernos prácticos*. Alava: Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco.
- Martínez, T.; Salgado C.; Fraile R.; Sánchez, J.M. y Rodríguez, A. (2019). *Guía para activar el proyecto de vida de personas mayores que viven en entornos residenciales*. Valladolid: Gerencia de Servicios Sociales. Junta de Castilla y León.
- Martínez, T. y Villar, F. (2021). *Guía para mejorar el bienestar de las personas con demencia a través de nuestras interacciones cotidianas*. Donostia: Fundación Matía.
- Martorell, M. A. (2008): "Cuerpo e identidad en la experiencia de Alzheimer. Intentos por recuperar la condición de persona". *Index de Enfermería*, 17 (1).
- Mead, G.H. (1934). *Mind, Self, and Society*. Chicago: University of Chicago.
- Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales (2011). *Libro Blanco de Coordinación Sociosanitaria en España*.
- Miranda-Castillo, C.; Woods, B.; Galboda, K.; Oomman, S.; Olojugba, C. y Orrell, M. (2010): "Unmet Needs, Quality of Life and Support Networks of People with Dementia Living at Home". *Health Qual Life Outcomes*, 8, 132. DOI: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-132>.
- Misiorski, S. (2004). *Getting Started: A Pioneering Approach to Culture Change in Long-Term Care Organizations*. New York: Pioneer Network and Paraprofessional Healthcare Institute.
- Mitter, P. (1988): "La ayuda a las personas con deficiencia profunda: Panorámica general". *Siglo Cero*, 116, 12-15.

- Moore, T.W. (1988). *Introducción a la Teoría de la Educación*. Madrid: Alianza Universidad.
- Morgan, D.G. y Stewart, N.J. (1998): "High versus Low Density Special Care Units: Impact on the Behavior of Elderly Residents with Dementia". *Canadian Journal on Aging*, 17, 143-165.
- Muarer, K. y Muarer, U. (2006). *Alzheimer. La vida de un médico. La historia de una enfermedad*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Nolan, M.; Brown, J.; Davies, S.; Nolan, J. y Keady, J. (2006). *The Senses Framework: Improving Care for Older People Through a Relationship-Centred Approach*. Getting Research into Practice Report no 2, Project Report, Sheffield: University of Sheffield.
- Normann, H.K.; Henriksen, N.; Norberg, A. y Asplund, K. (2005): "Lucidity in a Woman with Severe Dementia Related to Conversation. A Case Study". *Journal of Clinical Nursing*, 14 (7), 891-896. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01134.x>.
- Normann, H.K.; Norberg, A. & Asplund, K. (2002): "Confirmation and Lucidity During Conversations with a Woman with Severe Dementia". *Journal of Advanced Nursing*, 39 (4), 370-376. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02298.x>.
- Nussbaum, M. y Levmore, R. (2018). *Envejecer con sentido. Conversaciones sobre el amor, las arrugas y otros pesares*. Barcelona: Paidós básica.
- OCDE y Unión Europea (2013). *A Good Life in Old Age?: Monitoring and Improving Quality in Long-term Care*. Paris: OECD Health Policy Studies.
- O'Brien, J. (1985): "Dignificación de las personas e integración en la comunidad en los programas de atención". *Siglo Cero*, 102.

- O'Keeffe, S.T. (2017): "Physical Restraints and Nursing Home Residents: Dying to be Safe?". *Age and Ageing*, 46 (4), 536-537. DOI: <https://doi.org/10.1093/ageing/afx014>.
- OMS (2015): *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*.
- OMS (2020): *Decade of Healthy Ageing. Baseline Report*.
- OMS (2021): *Informe mundial sobre el edadismo*.
- Padierna Acero, J. A. (1994): "¿Existe un lugar para la familia del anciano en las residencias?" Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria (Revista de servicios sociales), 25.
- Palm, R. et al., (2020): "Segregation and Integration of People with Dementia in Long-Term Care Environments – Critical Reflection on Living Concepts and Possibilities of Social Inclusion" en Richard Fleming, John Zeisel y Kirsty Bennett (eds.): *World Alzheimer Report 2020: Design, Dignity, Dementia: Dementia-related Design and the Built Environment*. London: Alzheimer's International.
- Park, J, y Porteus, J. (2018). *Age-Friendly Housing*. London: Royal Institute of British Architects (RIBA).
- Patmore, C. y McNulty, A. (2005). *Making Home Care Older People More Flexible and Person-Centred*. Nueva York (Social Policy Research Unit): University of York.
- Pérez Sedeño, E. (2008): "Mitos, creencias, valores: cómo hacer más 'científica' la ciencia; cómo hacer la 'realidad' más real". *Revista de Filosofía Moral y Política*, N.º 38, enero-junio.
- Pico Della Mirandola, G. (1984). *De la dignidad del hombre*. Madrid: Editora Nacional.
- Pinazo-Hernandis, S.; Pinazo-Clapés, C. y Sales, A. (2021): "Mujeres mayores y psicofármacos. Historia de un abuso" en Elisabete Arostegui Santamaría (coord.): *Mujeres y psicofármacos: avances en drogodependencias*. Bilabo: Instituto Deusto de Drogodependencias (Universidad de Deusto).
- Pinazo-Hernandis, S.; Pinazo-Clapés, C.; Sales, A.; Facal, D. y Olivera, J. (2021). *Cuidados centrados en las personas con*

- demencia. *Guía de actuación profesional ante síntomas psicológicos y conductuales*. (N.º8 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Prieto, D. (2017). *Imaginario social del bienestar y los cuidados como cuestiones ciudadanas. Lo común importa*. Madrid: Ed. Ciudad de los cuidados.
- Ramos-Feijóo, C. (2019). *Los cuidados ¿Y quién (y cómo) nos va a cuidar? Necesidad de un cambio de Modelo de Cuidados en Domicilios*. <https://prospectcv2030.com/wp-content/uploads/2019/12/CRamos.pdf>.
- Ramos-Feijóo, C. (2022): "Intervención comunitaria desde el MAICP" en Pilar Rodríguez Rodríguez, Clarisa Ramos Feijóo y Antoni Vilà i Mancebo (coords.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. 2ª ed. revisada. Madrid: Ed. Tecnos.
- Ricoeur, P. (2008). *Lo justo 1 y 2*. Madrid: Trotta.
- Rodríguez Cabrero, G.; Rodríguez Rodríguez, P.; Vilà i Mancebo, A.; López Trigo, J. A.; de la Cruz Vicente, O. (2016). *Los cuidados de larga duración: el modelo de atención integral e integrada y centrada en la persona (AICP)*. Estudio Dephi. Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología.
- Rodríguez Cabrero, G. (2019): "Longevidad y dependencia. La nueva contingencia del siglo XXI". *Ekonomiaz: Revista vasca de economía*, 96, 140-169.
- Rodríguez Cabrero, G. y Marbán Gallego, V. (2020). *ESPN Thematic Report: Contribution to the 2021 SPC-COM Report on Long-Term Care for Older People in the EU*. Spain Brussels: European Commission.
- Rodríguez Cabrero, G. (2022): "Los sistemas públicos europeos de atención a la dependencia" en Pilar Rodríguez Rodríguez, Clarisa Ramos Feijóo y Antoni Vilà i Mancebo

(coords.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. 2ª ed. revisada. Madrid: Ed. Tecnos.

Rodríguez Porrero, C. (2022): "Diseño universal, accesibilidad en viviendas, tecnologías y servicios de apoyo" en Pilar Rodríguez Rodríguez, Clarisa Ramos Feijóo y Antoni Vilà i Mancebo (coords.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. 2ª ed. revisada. Madrid: Ed. Tecnos.

Rodríguez Rodríguez, P. (2010): "La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia". *Revista Informes Portal Mayores*, 106.

Rodríguez Rodríguez, P. (2011): "Hacia un nuevo modelo de alojamiento. Las residencias en las que queremos vivir". *Revista de la Fundación Caser*, 106.

Rodríguez Rodríguez, P. (ed.) (2013). *Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia. Diseño arquitectónico y modelo de atención*. Madrid: Fundación Caser y Fundación Pilares.

Rodríguez Rodríguez, P. (2013). *La atención integral centrada en la persona*. (N.º1 de la Colección Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.

Rodríguez Rodríguez, P. y Vilà Mancebo, A. (eds.) (2014). *El modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica*. Madrid: Tecnos.

Rodríguez Rodríguez, P.; Ramos Feijóo, C.; García Mendoza, A.; Dabbagh Rollán, V.; Mirete Valmala, C. y Castejón Villarejo, P. (2017). *La atención en domicilios y comunidad a personas con discapacidad y personas mayores*. (N.º2 de la Colección Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.

- Rodríguez Rodríguez, P. (ed.) (2018). *Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XXI*. (N.º3 de la Colección Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Rodríguez Rodríguez, P.; Vilà Mancebo, A. y Ramos Feijóo, C. (coord.) (2021). *Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana*. (N.º7 de la Colección Guía de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal). Madrid: Fundación Pilares.
- Rodríguez Rodríguez, P. y Gonzalo Iménez, E. (2021): "Covid-19 en residencias de mayores: factores estructurales y experiencias que avalan un cambio de modelo en España". *Gaceta Sanitaria*, 36 (3), 270-273. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2021.09.005>.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2021). *Las residencias que queremos. Cuidados y vida con sentido*. Madrid: Ed. Catarata.
- Sancho, M. y Martínez, T. (2020). *Revisión internacional de modelos de atención residencial para personas mayores (parte II). Análisis de tendencias internacionales en centros residenciales y otros alojamientos. Residencias para personas mayores, ¡no más de los mismo!* Valladolid: Gerencia de Servicios Sociales. Junta de Castilla y León.
- Santos Urbaneja, F. (2021). *Sistema de apoyo jurídico a las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 de junio*. Colección Summarium. Madrid: Ed. Cuniep.
- Seligman, M.P.E. (1975). *Indefensión* (W.H. Freeman. Trad.). Madrid: Debate. (Obra original publicada en 1975).
- Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. Comité interdisciplinar de sujeciones (2014). *Documento de consenso sobre sujeciones mecánicas y farmacológicas*.
- Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (2018): "Estudio de investigación sociosanitaria sobre cuidadores de

personas mayores dependientes". *CuidadorES* (en línea). <https://bit.ly/3mdokhN>.

Sook Young, L.; Hung, L.; Chaudhury, H. y Morelli, A. (2021): "Effects of Physical Environment on Quality of Life among Residents with Dementia in Long-Term Care Facilities in Canada and Sweden: A longitudinal Study in a Large-Scale Institutional Setting Versus a Small-Scale Homelike Setting". *Architectural Institute of Korea*, 23 (2), 19-28. DOI: <https://doi.org/10.5659/AIKAR.2021.23.2.19>.

The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care (2006). *Demenssjukdomar* (en línea). <https://www.sbu.se/en/publications/sbu-assesses/dementia/>.

Torralla Roselló, F. (2000): "Filosofía del cuidar". *MAPFRE Medicina*, 11 (2), 101-111.

Twigg, J. y Buse, C. (2013): "Dress, Dementia and the Embodiment of Identity". *Dementia*, 12 (3), 326-336. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301213476504>.

Twigg, J. (2009): "Clothing, Identity and the Embodiment of Age" en Jason L. Powell and Tony Gilbert (eds.): *Aging and Identity: A Postmodern Dialogue*. New York: Nova Science Publishers.

Urrutia, A. (2018). *Cuidar, una revolución en el cuidado de las personas*. Barcelona: Ed. Ariel.

Verbeek, H.; Zwakhalen, S.; Van Rossum, E.; Ambergen, T.; Kempen, G. y Hamers, J. (2014): "Effects of Small-Scale, Home-Like Facilities in Dementia Care on Residents' Behavior, and Use of Physical Restraints and Psychotropic Drugs: A Quasi-Experimental Study". *International Psychogeriatrics*, 26 (4), 657-668. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610213002512>.

Verdugo, M.A.; Schallock, R.L. y Gómez, L.E. (2021): "El modelo de calidad de vida y apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos". *Siglo Cero*, 52 (3).

- Verdugo, M. A. (2022): "Modelos de discapacidad. Paradigma de calidad de vida y apoyos" en Pilar Rodríguez Rodríguez, Clarisa Ramos Feijóo y Antoni Vilà i Mancebo (coords.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. 2ª ed. revisada. Madrid: Ed. Tecnos.
- Vilà i Mancebo, A. (2022): "El nuevo paradigma legislativo y su relación con el modelo AICP" en Pilar Rodríguez Rodríguez, Clarisa Ramos Feijóo y Antoni Vilà i Mancebo (coords.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. 2ª ed. revisada. Madrid: Ed. Tecnos.
- Vilà i Mancebo, A. (2022): "Aspectos normativos a tener en cuenta para la aplicación del modelo de AICP" en Pilar Rodríguez Rodríguez, Clarisa Ramos Feijóo y Antoni Vilà i Mancebo (coords.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. 2ª ed. revisada. Madrid: Ed. Tecnos.
- Villar Posada, F. (2006): "Historias de vida y envejecimiento". *Revista Informes Portal Mayores*, 59.
- Villar Posada, F. y Serrat, R. (2017): "Hable con ellos: cuidados narrativos en el marco de una atención centrada en la persona". *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 52 (4), 216-222. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.06.004>.
- Vive, 2016. Plejeboligen til fremtidens ældre (La vivienda de cuidados para las personas mayores del futuro) <https://www.vive.dk/da/udgivelser/plejeboligen-til-fremtidens-aeldre-8449/>.
- Watzlawick, P (1992). *La coleta del Barón de Münchaussen*. Barcelona: Herder.
- Whitlatch, C.; Judge, K.; Zarit, S.H. y Femia, E. (2006): "Dyadic Interventions for Family Caregivers and Care Receivers in

Early-Stage Dementia". *The Gerontologist*, 46 (5), 688-694. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/46.5.688>.

Willemse, B. M.; Downs, M.; Arnold, L.; Smit, D.; de Lange, J. y Pot, A. M. (2014): "Staff-Resident Interactions in Long-Term Care for People with Dementia: The Role of Meeting Psychological Needs in Achieving Residents' Well-Being". *Aging Mental Health*, 19 (5), 444-452. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.944088>.

Zimmerman, S.; Bowers, B.; Cohen, L.; Grabowski, D.; Horn, S.; y Kemper, P. (2015): "New Evidence on the Green House Model of Nursing Home Care: Synthesis of Findings and Implications for Policy, Practice, and Research". *Health Services Research*, 51 (Suppl 1), 475-496. DOI: <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12430>.



Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 8, 2022
EL MODELO AICP Y SUS BENEFICIOS EN RESIDENCIAS DE PERSONAS MAYORES
REBATIENDO MITOS DESDE EL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO Y LOS PRINCIPIOS DE LA ÉTICA
pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
ISBN: 978-84-09-26218-2 | Depósito Legal: M-18648-2022