

Caminos para avanzar en la personalización de los apoyos y cuidados de larga duración.

Pathways for progress in personalising long-term care and supports.

Pilar Rodríguez Rodríguez

prodriguez@fundacionpilares.org

Presidenta de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Recibido: 15/02/2024

Aceptado: 23/03/2024

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 34 - Junio de 2024.

Cómo citar este artículo:

Rodríguez Rodríguez, P. (2024). Caminos para avanzar en la personalización de los apoyos y cuidados de larga duración. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (34), pp 118-137.

RESUMEN

Múltiples estudios han demostrado la ineficacia de los modelos tradicionales de atención, la opinión científica y los Organismos Internacionales reconocen a nivel global los beneficios que tendría la implementación de un modelo basado en una atención integral y centrada en la persona (AICP) en la que se combinen, por una parte, los planteamientos que consideran inexcusable la transversalidad de los servicios de apoyos y cuidados para poder ofrecer una atención integral, flexible y continuada. Y, por otro lado, los elementos de la atención centrada en la persona (ACP), cuyos beneficios han sido ya contrastados en la atención terapéutica, así como en otros ámbitos de la intervención social como la infancia, el sinhogarismo, el ámbito de la discapacidad, la salud mental y, de manera mucho más reciente, en la atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. La transformación que se necesita constituye un cambio de paradigma que demanda un cambio cultural. Se trata de un asunto que es (o debería ser) de interés e involucrar a toda la sociedad, porque en él se encuentra implícito el desarrollo de la economía, la sostenibilidad del sistema de salud y de los servicios sociales, la imprescindible accesibilidad del urbanismo, el derecho a tener una vivienda accesible y digna.

PALABRAS CLAVE

Atención centrada en persona, modelo integral, cuidados, discapacidad, dependencia.

ABSTRACT

Numerous studies have demonstrated the ineffectiveness of traditional models of care, scientific opinion and International Organisations globally recognise the benefits of implementing a model based on integrated and person-centred care (ICCP) which combines, on the one hand, approaches that consider the transversality of support and care services to be inexcusable in order to offer comprehensive, flexible and continuous care. And, on the other hand, the elements of person-centred care (PCA), whose benefits have already been proven in therapeutic care, as well as in other areas of social intervention such as childhood, homelessness, disability, mental health and, much more recently, in the care of frail or dependent elderly people. The transformation that is needed is a paradigm shift that demands a cultural change. This is an issue that is (or should be) of interest and should involve the whole of society, because it involves the development of the economy, the sustainability of the health system and social services, the essential accessibility of urban planning, and the right to have accessible and decent housing.

KEYWORDS

Person-centred care, holistic model, care, disability, dependency.

1. EL CAMBIO DEL PARADIGMA EN EL ÁMBITO DE LOS APOYOS Y CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

En los últimos años se ha ido produciendo una progresiva y generalizada onda de opinión sobre la necesidad de cambiar el modelo de apoyos y cuidados de larga duración (CLD), que cada día se consolida más en el discurso profesional y en el argumentario que fundamenta las políticas sociales en todo el mundo. Los difíciles, y en ocasiones, trágicos tiempos que atravesamos a causa de la pandemia COVID19 pusieron de manifiesto la necesidad de producir esa transformación poniendo a las personas en el eje de la intervención. Constatamos que la toma de decisiones sin escuchar las necesidades y deseos de las personas en situación de fragilidad o dependencia hizo que se sumaran a las numerosas muertes provocadas por la pandemia, otros decesos, en este caso, “muertes sociales”. De personas que fueron discriminadas en el acceso a los servicios de salud, sin reconocerles otra alternativa a las medidas de confinamiento que un aislamiento radical, que se reveló como muy nocivo para la salud física y mental de las personas y de sus familias. Este episodio de nuestra historia reciente destapó ante la opinión pública las insuficiencias que desde tiempo atrás se venían produciendo en nuestras políticas de cuidados, y actuó como potente revulsivo para cambiarlas.

Son numerosas las iniciativas que se vienen desarrollando para hacerse cargo de unas necesidades que no solo involucran a las personas mayores, en situación de discapacidad o dependencia, sino que también afectan y mucho a sus familias, a las comunidades en las que viven y, obviamente, a todos los sistemas y equipos profesionales de atención sociosanitaria que se ponen en juego. Múltiples estudios han demostrado la ineficacia de los modelos tradicionales de atención, la opinión científica y los Organismos Internacionales reconocen a nivel global los beneficios que tendría la implementación de un modelo basado en una atención integral y centrada en la persona (AICP), en la que se combinen, por una parte, los planteamientos que consideran inexcusable la transversalidad de los servicios de apoyos y cuidados para poder ofrecer una atención integral, flexible y continuada. Y, por otro lado, los beneficios han sido ya contrastados en la atención terapéutica, así como en otros ámbitos de la intervención social como la infancia, el sinhogarismo, el ámbito de la discapacidad, la salud mental y, de manera mucho más reciente, en la atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia.

Podría decirse que existe ya un clamor por el cambio de modelo, que desborda los análisis técnicos-científicos y administrativos habituales, y alcanza al órgano representativo superior del pueblo español, las Cortes Generales, existiendo tanto en el Congreso de los Diputados como en el Senado, estudios de interés sobre envejecimiento, discapacidad y situaciones de dependencia. Las conclusiones resultan coincidentes en cuanto a abogar por una transformación del modelo de cuidados, que ponga a las personas en el centro de la definición de las políticas de protección. Esto, que es fácil de decir, resulta más complicado llevarlo a la práctica, porque requiere de una puesta en marcha coordinada e interdisciplinar de políticas *bottom up*, que escuchen y recojan la voz de las personas implicadas (quienes tienen necesidad de apoyos, familias, profesionales, movimientos sociales

organizados, comunidad científica y otros actores sociales) para trabajar en la construcción de una sociedad más humana y receptiva hacia las necesidades sociales.

La transformación que se necesita constituye un cambio de paradigma que demanda un cambio cultural. Se trata de un asunto que es (o debería ser) de interés e involucrar a toda la sociedad, porque en él se encuentra implícito el desarrollo de la economía, la sostenibilidad del sistema de salud y de los servicios sociales, la imprescindible accesibilidad del urbanismo, el derecho a tener una vivienda accesible y digna, la salvaguarda de la salud mental de la población... Cuando se habla de atención integral y centrada en la persona no se está haciendo referencia solamente al problema de algunas familias y personas, ni tampoco sólo al ámbito de la atención social y sanitaria, sino que se trata de encontrar una solución satisfactoria para toda la sociedad a los problemas que implican las situaciones de discapacidad y dependencia, en especial las que están asociadas al incesante incremento de la esperanza de vida hasta edades muy avanzadas y a la necesidad de cuidados de larga duración. Tales respuestas tienen necesariamente que contar con la participación de la ciudadanía y plantearlas desde el enfoque de derechos y dignidad, por lo que la ética y sus principios han de tenerse muy en cuenta.

2. ALGUNAS DE LAS PRINCIPALES PROPUESTAS PARA GUIAR LA ACCIÓN DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

a) Un nuevo enfoque de los cuidados de larga duración.

La Organización Mundial de la Salud propuso en su *Informe mundial sobre el Envejecimiento y la Salud* (OMS, 2015a) una definición de los Cuidados de larga duración (CLD), según la cual estos deben entenderse 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”.

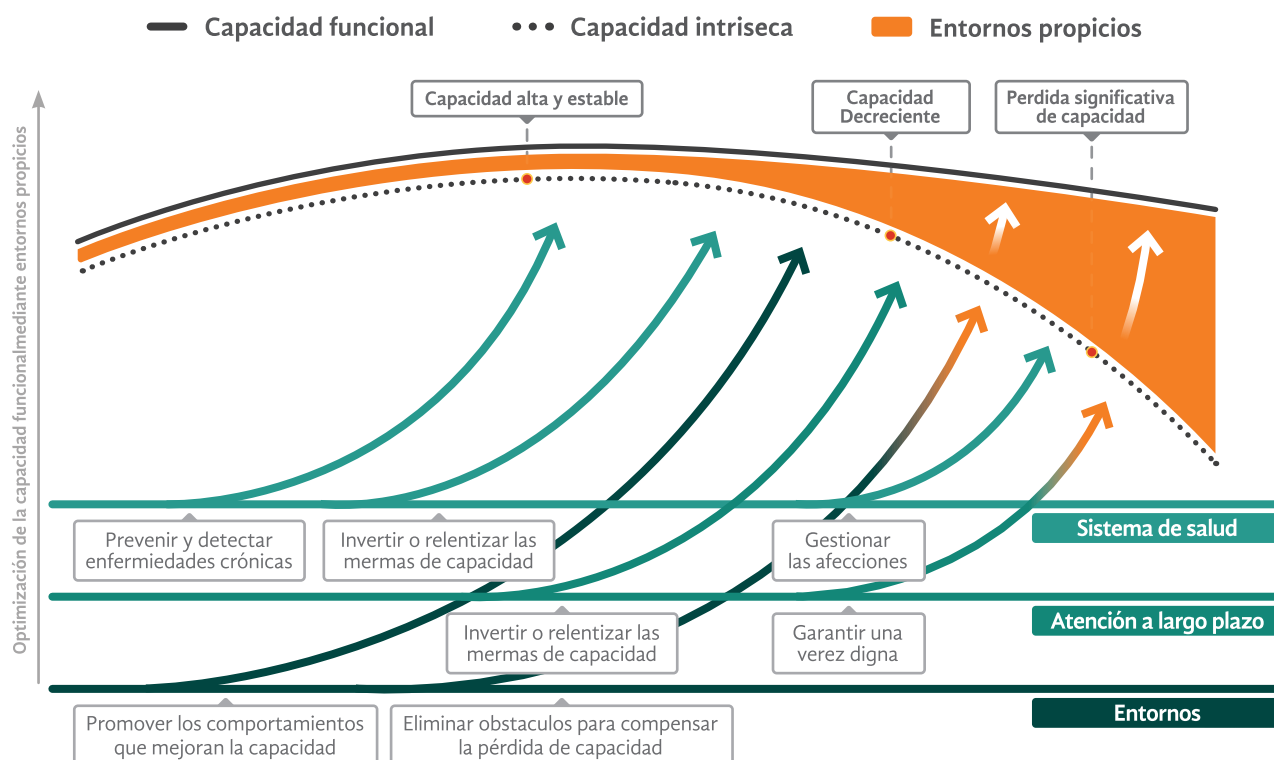
Las propuestas de este Organismo pasan porque se planteen como objetivos los cuatro siguientes: Luchar contra el edadismo (mediante un cambio en nuestra manera de pensar, sentir y actuar), incluir a las comunidades (porque son las que en mayor medida fomentan las capacidades de las personas), implementar el modelo AICP (para lo que es esencial replantearse la organización de los servicios y la formación) y facilitar el acceso a servicios sociales y sanitarios coordinados en situaciones de cronicidad. En cuanto a las áreas o actuaciones a desarrollar se concentran en las cinco siguientes (OMS, 2015b):

1. Empoderar, comprometer y dar participación a las personas y a las comunidades.
2. Fortalecimiento de la gobernanza y rendición de cuentas.

3. Innovación y cambio de modelo hacia la atención integral y centrada en la persona (priorizar la prevención, la atención domiciliaria y la utilización de la tecnología para favorecerlo).
4. Coordinación de servicios en la comunidad (sanidad, servicios sociales, vivienda y otros sectores), potenciando la gestión de casos.
5. Crear un entorno propicio (fortalecer el liderazgo y la gestión del cambio, reorientación y formación profesional, alineación de los marcos legales al modelo, reformar costes...).

La OMS ha planteado en sus últimos informes un cambio relevante sobre el significado que debe darse al concepto de capacidad funcional, entendiéndola como “la que permite a las personas ser y hacer lo que para ellas es importante”, lo que exige introducir claramente en las valoraciones e intervenciones la subjetividad de la persona. Lograr avanzar durante el decenio 2020-2030 en políticas que persigan el desarrollo de esta capacidad funcional es el principal objetivo del paradigma del envejecimiento saludable (OMS, 2020). El mismo se sustenta en la evidencia científica que muestra cómo puede optimizarse la capacidad funcional desde los sistemas de salud y de servicios sociales, trabajando simultáneamente la potenciación de la capacidad intrínseca de la persona y la generación de entornos físicos y de recursos humanos propicios a ese fin (Figura 1).

Figura 1. Trayectorias del envejecimiento saludable. Optimización de la capacidad funcional.



Fuente: OMS (2020). Década del envejecimiento saludable. Informe de referencia.

De manera más reciente, la Comisión Europea (2022) aprobó la Estrategia Europea de Cuidados, mediante la que se insta a los gobiernos a trabajar en dos ámbitos: el primero consiste en garantizar unos servicios asistenciales accesibles, asequibles y de calidad, en particular a los cuidados basados en la comunidad y la atención domiciliaria. Y, paralelamente, se plantea la necesidad de mejorar las condiciones de trabajo de quienes se dedican profesionalmente a los cuidados, así como el apoyo a las familias cuidadoras facilitando la conciliación de la vida familiar y la vida profesional.

Esta Estrategia Europea hace hincapié en que la calidad que debe buscarse en las infraestructuras y los servicios no solo se refiere a estos, sino que engloba las interacciones y las relaciones humanas entre las personas cuidadoras y quienes reciben los cuidados. Asimismo, se afirma que la mejora del sector asistencial tiene por objeto garantizar que las personas cuidadoras profesionales disfruten de unas condiciones de trabajo mejores, con lo que también se contribuirá a hacer el sector más resiliente y atractivo y ayudar a crear nuevos empleos para responder al aumento de la demanda.

b) La transversalidad de las políticas sociales y su necesaria coordinación.

Se resalta, entre las muchas propuestas que se realizan en este ámbito, las que viene formulando la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), que ha venido trabajando desde hace décadas sobre los CLD y en la mayoría de sus informes ha señalado con contundencia que estos constituyen un ámbito global de las políticas sociales, por lo que es indispensable aplicar un enfoque de transversalidad entre las mismas. “La atención en CLD tiene un carácter transversal e involucra a los diferentes sectores y niveles de los sistemas de protección social: servicios sociales, sanitarios, educativos, empleo, accesibilidad, vivienda, participación, servicios de proximidad, TIC, cuidadores formales e informales, comunidad...” (OECD, 2013).

No se refiere este Organismo exclusivamente a la atención socio sanitaria, como a veces se simplifica cuando se habla de la atención integral e integrada, porque las necesidades de muchas de las personas que tienen una situación de discapacidad o dependencia son múltiples y variadas. Resumiendo las propuestas de este Organismo (OCDE y Unión Europea, 2013), recomienda que los servicios de apoyo y cuidados:

- Se adapten a los deseos de las personas.
- Se refuercen todos los servicios dentro del ámbito comunitario para favorecer que las personas puedan continuar viviendo en su casa y entorno.
- Mejorar las posibilidades de libre elección de las personas sobre los servicios de apoyo.

- Invertir en prevención por su eficacia probada en la evitación de situaciones de dependencia.
- Apoyar mejor a las personas cuidadoras y coordinar los cuidados formales y familiares.
- Desarrollar más recursos que garanticen el buen cuidado en centros y servicios y reduzcan la carga de cuidados de las familias.

Sin perjuicio de lo anterior, es cierto que si circunscribimos nuestra atención a las personas en situación de dependencia con enfermedades crónicas, cuya atención puede llegar a ser de gran complejidad, se constata que la falta de adecuación de las políticas sociales afecta especialmente a los sistemas más concernidos, es decir, a los servicios sociales y al sistema sanitario. En este ámbito, y pese a haber transcurrido décadas desde que se detectó la necesidad de avanzar en la coordinación social y sanitaria, esta continúa sin conseguirse, lo que origina falta de calidad en la atención, fragmentación y discontinuidad asistencial y también ineficiencia en el gasto. (Rodríguez, 2006; Ministerio de Sanidad, 2011).

c) La relación entre el enfoque basado en derechos (EBD) y el de las capacidades.

Desde el EBD se ha venido señalando la existencia de un importante gap entre la regulación normativa existente y el verdadero ejercicio de derechos que pueden realizar las personas concretas en su cotidianidad, lo que muestra la dificultad de pasar de las leyes a la vida cotidiana. Son muchos los derechos que aparecen en las normas autonómicas, nacionales e internacionales y estos suelen enunciarse sin concretar ni determinar cuál es su contenido ni cuáles son las acciones que deben desarrollarse para promover su ejercicio y establecer las garantías correspondientes. Y si esto sucede en el ámbito de la ciudadanía en general, y de las personas mayores en particular, más se acentúa el riesgo de vulneración de derechos cuando estas tienen una situación de discapacidad o de dependencia por la que precisan recibir apoyos y CLD.

Para contribuir a evitar generalizaciones e inconcreciones en la defensa de los derechos de este grupo de población, algunas entidades, como HelpAge (<https://www.helpage.es/publicaciones-informes-y-estudios/>) o la Fundación Pilares para la autonomía personal vienen desarrollando actuaciones en este sentido. Desde esta última se diseñó una línea de investigación-acción, que comenzó en 2019 y continúa en la actualidad, cuyo objetivo principal es reforzar con nuevo conocimiento las bases del modelo que propugna la AICP, al tener su fundamento básico precisamente en la defensa de la dignidad y los derechos de las personas, especialmente cuando requieren apoyos y CLD. Se centran estas actuaciones en un acercamiento concreto y preciso a los derechos y deberes, cuyo ejercicio en la vida cotidiana depende en buena medida de la actuación y actitudes de los equi-

pos profesionales y de los familiares que acompañan y cuidan, así como en las percepciones y actuaciones de las propias personas mayores¹.

Por otra parte, el EBD se relaciona con el enfoque de las capacidades porque ambos se refieren no sólo a los resultados, sino también al proceso o modo en que se logra el verdadero ejercicio de derechos. Por ello, reconoce —igual que hace la AICP— a las personas como agentes que intervienen en el desarrollo de sus capacidades, en lugar de considerarlas como receptoras pasivas de servicios (Sen, 2000). Según este enfoque, la capacidad no se refiere tanto a las habilidades o competencias que una persona posea, sino a las que puede llegar a desarrollar, porque muchas de ellas, solo si tiene la oportunidad de acceder a los apoyos y recursos necesarios para llevar a cabo sus propios proyectos de vida, podrá ver hechos efectivos sus derechos y capacitarse para ello. Es decir, sobre todo en el caso de las personas que necesitan apoyos y cuidados, sus capacidades están relacionadas más en función de las oportunidades que se les ofrecen desde los distintos sistemas (familia, escuela, trabajo, comunidad, políticas sociales, etc.) para realizar sus derechos que de sus características personales (funcionalidad, salud, género, etc.). En eso consiste para Sen la libertad, y también lo relaciona con el concepto de desarrollo humano, entendido como el conjunto de oportunidades que se ofrecen en una sociedad dada para poder tener condiciones de vida dignas.

Por su parte, Marta Nussbaum, siguiendo la senda de Amartya Sen, aproximó los rasgos que definen este enfoque partiendo del reconocimiento de que todos podemos desarrollar un rol valioso, cualesquiera que sean nuestras circunstancias, si las condiciones ambientales (físicas y humanas) lo facilitan. Esto implica en el ámbito de la intervención la necesidad de desarrollar diferentes técnicas, como es el empoderamiento para promover autonomía personal. Y en cuanto a los poderes públicos y a la sociedad en su conjunto, obliga a diseñar políticas y medidas adecuadas para poder elegir y para que todos podamos desarrollar nuestra potencialidad, partiendo de nuestras características, mundo de valores y contextos diferenciados. En el ámbito de la atención a las personas mayores, esta misma autora (Nussbaum M y Levmore, R, 2018) concreta su propuesta, insistiendo en “subrayar la elección y la iniciativa: las personas tienen derecho no solo a una satisfacción pasiva, sino a un conjunto de oportunidades para elegir (...), y lo anterior no tiene que ver con los recursos económicos, sino con una transformación social que facilite aquello que las personas realmente pueden hacer y lo que pueden ser”.

1. Pueden descargarse gratuitamente en la web de la Fundación Pilares los resultados del estudio exploratorio (*Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia en la vida cotidiana*), y también pueden encontrarse las tres Guías elaboradas (*Cómo favorecer el ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en los cuidados familiares*; *Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana. Guía para profesionales de residencias y centros de día*) y Nuestros derechos y deberes. *Cómo defenderlos y ejercerlos*: <https://www.fundacionpilares.org/que-hacemos/publicaciones/>. Las cuatro publicaciones mencionadas y las actuaciones que las precedieron, ha sido posible gracias a la subvención para la realización de actividades de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, nivel estatal.

d) La economía de los cuidados

Como salida a la grave crisis ocurrida con motivo de la pandemia de la COVID- 19, y recogiendo necesidades y propuestas como las mencionadas en los apartados anteriores, el Gobierno de España elaboró el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia (Gobierno de España, 2021). Dentro del importante paquete de medidas que se contienen en este Plan, se destaca su Componente 22 (Economía de los cuidados y refuerzo de las políticas de inclusión) mediante el que se plantean un conjunto de actuaciones a desarrollar con apoyo de financiación europea, como es la necesidad de reforzar y modernizar las políticas de cuidados y, en general, de los servicios sociales. “En este marco, el primer reto concreto que se abordará es impulsar el cambio en el modelo de cuidados de larga duración, promoviendo servicios que refuercen una atención más centrada en la persona e impulsando la desinstitucionalización”.

Muchos son los proyectos emprendidos al cobijo de este Plan, como ha sido un incremento financiero para el desarrollo del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), el apoyo a las Comunidades Autónomas para invertir en servicios y prestaciones que se adapten a las exigencias del nuevo modelo, o la financiación de 20 proyectos piloto que durante el período 2022-2024 logren evidenciar los beneficiosos resultados que arroja la transformación del sistema de cuidados.

Entre los logros de este Plan ha sido muy relevante el Acuerdo del Consejo Territorial Servicios Sociales y SAAD sobre criterios comunes de acreditación y calidad de centros y servicios, que se produjo en julio de 2022, y la elaboración colaborativa de la Estrategia Estatal de Desinstitucionalización para una buena vida en la comunidad, que pretende el desarrollo de servicios de proximidad que permitan que las personas continúen viviendo en su casa, participando de manera activa en su comunidad.

e) La atención integral y centrada en la persona (AICP).

Analizando propuestas como las mencionadas, pueden deducirse dos dimensiones claras de actuación para poder ofrecer la atención personalizada que precisan y desean las personas que precisan CLD.

Por un lado, la que se refiere a la integralidad, que afecta, por una parte, a la atención concreta a cada persona como requisito para el buen cuidado desde una mirada y valoración holística. Hay que valorar y actuar en los aspectos biomédicos, psicológicos, sociales, medioambientales y espirituales de cada persona singular. Y, por otra parte, la atención integral también es un requisito del sistema organizativo y de provisión de servicios, porque se requiere reorganizarlos y diseñarlos

de manera flexible, coordinados y diversos para que puedan ofrecerse de manera integrada a cada persona y contexto, y que esta pueda realizar elecciones. Esta dimensión de atención integral exige la coordinación de diferentes apoyos para ofrecerlos de manera “conjunta” cuando una persona necesita al mismo tiempo de diferentes apoyos y servicios y que pueda recibirlos de manera integrada: Por ejemplo, recibir el SAD de servicios sociales para ayudarla en las limitaciones de su capacidad intrínseca y que esta, especialmente en casos de complejidad asistencial, se preste conjuntamente con la atención domiciliaria sanitaria; acudir a la asociación de la que es socia; salir a pasear o a realizar gestiones; contar con los productos de apoyo y tecnologías para la independencia que sean adecuados; que se ofrezcan servicios para el descanso de los cuidados a su familiar cuidador, etc.

La otra dimensión es la de atención centrada en la persona (ACP), la cual requiere que la praxis profesional, con formación sobre los elementos de este enfoque de atención e impregnada de valores éticos, tenga como eje a cada persona singular, cree un vínculo relacional con ella y, desde ahí, acercarse de manera empática al conocimiento de su historia de vida, capacidades y deseos y reconocerla como alguien único y valioso, apoyándola para que pueda desarrollar su proyecto vital con el máximo de autonomía.

Combinando ambas dimensiones, se ha propuesto que el modelo de AICP debe configurarse bajo el marco del respeto por la dignidad y los derechos de las personas que precisan CLD y basarse en una serie de principios y criterios que sienten la filosofía del proceso de acompañamiento y cuidados, colocando a la persona en el centro de la atención. Ha sido definida (Rodríguez Rodríguez, 2013, 2022) del siguiente modo:

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

3. LA PERSONALIZACIÓN DESDE EL ENFOQUE DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (ACP)

a) Un nuevo enfoque de los cuidados de larga duración.

Pasar de modelos de atención centrada en los servicios a los centrados en las personas implica y exige llevar a cabo cambios organizativos en los centros, servicios o programas, y también de manera destacada, en los roles profesionales, que dejan de ser directivos y tecnocráticos.

De manera que dejan de desarrollarse las intervenciones “desde arriba”, por mucho que se trate de dar respuestas de que la evidencia muestra que son las adecuadas a las necesidades que presente la persona desde el modelo tradicional (la enfermedad, la discapacidad, la dependencia). Lo que se plantea es que el plan de cuidados y apoyos se elabore con la participación activa de la persona, favoreciendo que esta mantenga la mayor independencia posible en las AVD básicas, instrumentales y avanzadas y, por otro lado, que se la acompañe y apoye en la preservación y estímulo de su autonomía moral para tomar sus propias decisiones y mantener el control de su propia vida.

La OMS, al referirse a la ACP ha señalado que esta se consigue *“cuando se pone a la persona como eje sobre el que giran el resto de las dimensiones relacionadas con: la intervención basada en evidencia científica, la organización del servicio, el equipo, la interdisciplinariedad y el ambiente”*.

Desde la Psicología Humanista y, en especial, mediante las relevantes aportaciones que realizó Carl Rogers, se enfatiza la potencialidad del ser humano y sus características distintivas de decisión, creatividad y autorrealización. Rogers plantea que, para que estas afloren, es necesario romper la jerarquía entre persona que necesita apoyos y profesional que se los presta y establecer una relación horizontal que se apoye en tres rasgos: la confianza total en la persona (aceptación incondicional), la empatía y la autenticidad y congruencia (Rogers, 1961).

Otro autor que nos dejó una obra de inexcusable conocimiento para quienes trabajan en el ámbito de los CLD y, en especial, de las demencias, fue Tom Kitwood y su grupo de la Universidad de Bradford. Se propugna desde sus propuestas abandonar lo que denominó “psicología social maligna” (Kitwood, 1997) y la serie de detractores de la persona que la caracterizan (infantilización, cosificación, desempoderamiento, menosprecio...) y, por el contrario, abrazar el “modelo enriquecido de demencia”, mediante la utilización de potenciadores de la persona (calidez, apoyo, respeto, validación, reconocimiento...). Para ello, resulta pertinente atender de manera especial a la formación de las personas cuidadoras (formales y no formales) porque, según este autor, la falta de empatía y de comprensión de muchas de las reacciones y comportamientos que presentan las personas con afecciones cognitivas pueden agudizar éstas (Pinazo et al, 2021).

Manteniendo el foco en la personalización, se considera muy relevante prestar atención a las diferencias que existen entre la clásica “atención individualizada” con la auténtica “atención centrada en la persona”, para evitar las falsas creencias que en ocasiones se denotan cuando se mantiene que “ya nos centramos en las personas”. Para aclarar la innovación que aporta la ACP en la planificación de las intervenciones y ayudar a evitar las confusiones conceptuales, resulta muy esclarecedora la distinción que se realizó por algunos autores (López Fraguas et al, 2004; Bradley, 2004) entre las planificaciones individualizadas clásicas y la planificación centrada en la persona (Tabla 1).

Tabla 1. Diferencias entre la planificación individualizada tradicional y la planificación centrada en la persona.

CONTENIDOS DE LA INTERVENCIÓN	PLANIFICACIÓN INDIVIDUALIZADA TRADICIONAL	PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA
Percepción y entendimiento de la persona	<ul style="list-style-type: none"> • La persona puede participar, pero no decide. • Papel: perceptora de servicios y rol subalterno respecto al profesional. 	<ul style="list-style-type: none"> • La persona se percibe como sujeto con derechos que toma sus propias decisiones. • Papel: ciudadana que ejerce sus derechos.
Valores y creencias	<ul style="list-style-type: none"> • Protagonismo de las/os expertas/os y profesionales. • Predominio de la técnica. • El problema se encuentra en la persona. 	<ul style="list-style-type: none"> • Satisfacción vital de las personas y vida deseada. • Respeto por la persona y su autodeterminación desde el apoyo mutuo y la interdependencia. • El problema se encuentra en el ambiente.
Toma de decisiones	<ul style="list-style-type: none"> • La evaluación y el plan lo realizan los equipos técnicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Las decisiones las toma la persona por sí sola o con su grupo de apoyo y las/os profesionales las motivan y acompañan, partiendo de su historia de vida.
Conocimiento y perfiles profesionales necesarios	<ul style="list-style-type: none"> • Psicopedagogía, medicina, rehabilitación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se añaden nuevos conocimientos que tienen que ver con la relación de ayuda, el enfoque biográfico, la escucha activa, la comunicación, la ética y el enfoque de los derechos.
Metodología	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración de la intervención por un equipo multidisciplinar y con protocolos y criterios estandarizados. • Planificación por objetivos prefijados. 	<ul style="list-style-type: none"> • Planificación coordinada, participativa y democrática, contando e incluyendo a la persona y partiendo de lo que es importante para ella. Los instrumentos están personalizados y son adaptables a cada persona. • Protagonismo de la escucha, el debate, el aprendizaje mutuo, la negociación y el consenso final.
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • De corte cuantitativo y centrada en las habilidades conseguidas por la persona. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuantitativa y cualitativa, centrada en la idoneidad de los apoyos prestados y en el cumplimiento de los compromisos adquiridos. • La evaluación es continua y cambia a medida que cambia el proceso vital.

CONTENIDOS DE LA INTERVENCIÓN	PLANIFICACIÓN INDIVIDUALIZADA TRADICIONAL	PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA
Limitaciones	<ul style="list-style-type: none"> Disponibilidad de servicios específicos. 	<ul style="list-style-type: none"> Preferencias de las personas y disponibilidad de recursos comunitarios.
Modelos de referencia	<ul style="list-style-type: none"> Médico, psicopedagógico. 	<ul style="list-style-type: none"> Calidad de vida, atención integral y centrada en la persona (AICP).

Fuente: elaboración propia, a partir de López Fraguas et al (2004) y de Bradley (2004).

La incorporación en España de la ACP en la atención a personas mayores debe mucho a las relevantes aportaciones realizadas por Teresa Martínez, que tiene en su haber un buen número de publicaciones (2011, 2016) y la creación de su web (acpgerontologia.com) en la que se contienen materiales que resultan de gran interés para su aprovechamiento en distintos contextos.

Resumiendo lo ya indicado, la personalización requiere que la práctica profesional se desarrolle mediante una relación de ayuda no directiva basada en la escucha para el conocimiento y reconocimiento de la persona como ser valioso per se, en la empatía, en el respeto y la preservación de sus derechos y la dignidad inherente a la condición humana y, por tanto, impregnada de valores éticos. Para ello, los equipos profesionales deben recibir formación suficiente, reflexiva y con espacios para la deliberación, en la que, entre otras cuestiones, se comprenda la diferencia entre dos conceptos fundamentales, autonomía (moral) y dependencia (funcional).

Las aportaciones que se vienen realizando desde la ética son absolutamente recomendables en cuanto se refiere a la consecución del reconocimiento de la dignidad de cada persona. En este sentido, Marije Goikoetxea (2022) ha desarrollado interesantes propuestas para la acción y también ha recogido las realizadas por Ricoeur (2006) respecto a los cuatro “caminos del reconocimiento”, las cuales se reproducen seguidamente:

- El primer camino comienza por la identificación del otro como una persona única y distinta, diferente, individual, con rasgos propios. El desconocimiento de la persona y las generalizaciones en el trato provocan, a través de la despersonalización, daño en la dignidad personal, especialmente en los ámbitos asistenciales sociosanitarios.
- El segundo camino es el de las capacidades, que se reconocen tanto individual como socialmente. Reconocimiento que reclama en justicia apoyos necesarios para poder ser desarrolladas desde los funcionamientos, más o menos limitados, que las personas pueden vivir, bien por sus propios déficits, bien por las barreras sociales que impiden su desarrollo.

- El tercer camino es la lucha y la reivindicación justa de los derechos, pasando de la voz activa (reivindicación) a la voz pasiva (integración e inclusión que evite su marginación) del reconocimiento. El trabajo y compromiso del movimiento asociativo y de distintas entidades, fundaciones e instituciones nacionales e internacionales es indispensable para visibilizar los espacios de injusticia en distintos ámbitos.
- Ricoeur se plantea también la posibilidad de ir más allá del conflicto y la lucha y de vislumbrar un estado de paz que, en el intercambio de dones y la gratitud, establezca una forma plena de reconocimiento mutuo que supondría el cuarto camino. Para ello requerimos un cambio de mirada y no solo de conocimientos, de actitudes, y no solo de aptitudes que posibiliten una relación simétrica, justa, de no dominio, de dar y recibir, donde todas las personas nos experimentemos como valiosas al ser miradas de ese modo.

4. LA PERSONALIZACIÓN DESDE LA DIMENSIÓN DE ATENCIÓN INTEGRAL E INTEGRADA

La atención integral, como se ha dicho, es un requisito de cara a la atención y suministro de apoyos y cuidados adaptados a cada persona y hacerlo con su participación. También es un requerimiento para transformar los sistemas de protección social y su organización, para que puedan coordinarse vertical y horizontalmente entre ellos y ofrecerse de manera integrada a las personas.

Por tanto, en la dimensión de integralidad se entremezcla la necesidad de personalizar la atención en función de cada situación individual, con la correspondiente reconceptualización de los servicios y la revisión y modificación de las formas de planificarlos y organizarlos. Obviamente, ello requiere realizar muchas reformas, tal como se ha recogido en la Evaluación del SAAD (Rodríguez Cabrero *G et al*, 2022), tanto en lo que afecta a la reforma de la normativa existente (como la LAPAD) para adaptarla a las exigencias del nuevo modelo, como mejorar el sistema prestacional, suprimir incompatibilidades, romper la fragmentación que propicia el actual sistema de gobernanza según competencias de las diversas Administraciones Públicas, incluir los recursos comunitarios en las planificaciones, desarrollar planes intensivos de capacitación de los recursos humanos, apoyar a las familias ...

La coordinación entre sistemas y prestaciones que se plantea desde la dimensión de integralidad pide que todos los servicios/apoyos puedan ofrecerse, se insiste, con flexibilidad a la persona para que esta, primero, pueda elegir los que mejor le convienen o interesan y, después, para que pueda recibirlos de manera integrada y continuada, lo que resulta especialmente pertinente en los casos en que se requiere de manera conjunta la atención social y la sanitaria. Cuestión esta que, pese

a los encomiables intentos que se han realizado a lo largo del tiempo, no han llegado a culminar, salvo experiencias aisladas en el ámbito local.

Las razones de ello no estriban sólo en la escasez de recursos, sino que también se deben a muchos otros factores, como el diferente grado de maduración de ambos sectores de la protección social, el desigual acceso a sus prestaciones (universales y gratuitas las sanitarias, sujetas a copago las de los servicios sociales), las diferencias en salarios y consideración social de las y los profesionales de cada uno de los sistemas, etc. Todo ello, junto a la escasa priorización política que se ha venido haciendo de esta necesidad (continúa sin desarrollarse, ni por el sistema sanitario ni por el social, cómo proveer las prestaciones sociosanitarias), ha originado que persista la falta de coordinación general que se produce, tanto vertical como horizontalmente, entre los niveles de cada sistema -ayuda a domicilio, residencias, centros de participación social, centros de salud, hospitales-, y también entre sectores transversales -atención domiciliaria integral sociosanitaria, o la atención sanitaria a las residencias. De las experiencias que se vienen desarrollando en diferentes territorios del ámbito local quizá pudiera extraerse conocimiento para elevar al nivel de los territorios autonómicos.

5. CONCLUSIONES

La revisión de los servicios y prestaciones hoy existentes, desde la perspectiva de la personalización, es algo perentorio que se deduce de las propuestas que se han presentado provenientes la comunidad científica y de los consensos internacionales, tal como también se ha planteado de manera más reciente por algunos autores (Rodríguez Cabrero G *et al*, 2022; Comas, Sancho y Zalakain, 2023).

No cabe duda de que la apuesta por los servicios de asistencia personal o la incorporación del contenido de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad a nuestra normativa de cuidados (en especial la LAPAD) aparecen como pasos necesarios en esta senda de personalizar los servicios. En cuanto a los de “promoción de la autonomía personal” que se introdujeron en el SAAD para paliar las lagunas existentes en el contenido de la Ley, resultan convenientes, si bien son todavía pocas las CCAA que los dispensan. En este sentido, se plantea como cuestión a incorporar al debate si no sería más efectivo que, además de los talleres que ahora se ofrecen, los diferentes equipos profesionales tuvieran como claro objetivo incorporar en sus prácticas cotidianas la promoción de la autonomía personal como parte indisociable de su trabajo en el acompañamiento y prestación de apoyos y cuidados a las personas (aplicar estrategias como la escucha activa, el empoderamiento, la autoestima, la estimulación...) y hacerlo, naturalmente, de forma personalizada.

Sabemos que el deseo de continuar viviendo en su casa y en su entorno de la inmensa mayoría

de las personas no es siempre posible por la escasez e inadecuación de los servicios y apoyos de proximidad que se les ofrece, por el agotamiento de las familias cuidadoras (a las que no se apoya) y porque el gran caudal de cuidados requeridos y la especificidad de algunas situaciones como los deterioros cognitivos, unidos a la falta de suficiente apoyo familiar, hacen inviable o excesivamente costoso el mantenimiento en el domicilio. Por razones como estas, muchas personas se ven obligadas, a su pesar, a recurrir a los servicios residenciales, donde, además de abandonar su estilo de vida (relaciones, barrio, etc.), no se les ofrece una atención satisfactoria y pueden llegar a perder su identidad y el control de su vida por las peculiaridades del modelo institucional subsistente en muchos lugares.

Es preciso, por tanto, reforzar los servicios de atención domiciliaria y en la comunidad (Fundación Pilares, 2024), favorecer la adaptación de las viviendas y el uso de la tecnología y los productos de apoyo, invertir en modelos de vivienda alternativos a las residencias, como las viviendas compartidas (García y Lamagrande, 2019), las intergeneracionales, así como las colaborativas tipo cohousing (Del Monte J, 2017) y transformar hacia el modelo hogar las residencias existentes (Rodríguez Rodríguez, 2021; Zimmerman *et al* 2016). En cuanto a la exigibilidad de la calidad de los servicios, resulta evidente que se precisa reforzar los servicios de inspección, elaborar y pedir certificaciones que garanticen, más allá de los estándares de la buena gestión, el bienestar y la calidad de vida de las personas y el apoyo a sus proyectos de vida, para que puedan seguir desarrollando lo que para ellas es importante.

La incorporación de metodologías como la intervención comunitaria y la gestión de casos aparecen también como preceptivas, porque con ellas se consiguen dos objetivos fundamentales en la AICP: el acercamiento adecuado y la escucha a cada persona para elaborar con su participación un plan de atención y de apoyo a sus proyectos de vida; y la adecuada y eficiente utilización de los servicios o apoyos acordados, ya sean públicos, privados o comunitarios.

En cuanto a las prestaciones económicas vinculadas a un servicio, como los presupuestos personales que pudieran habilitarse, tendría que controlarse que con su cuantía se pueda acceder, en efecto, a los diferentes servicios, lo que haría preceptiva su revalorización, además de ofrecer un servicio de acompañamiento para orientar a las personas que lo requieran.

La presencia de las mujeres en todo lo referido a los CLD, tanto por parte de quienes los precisan como de quienes se los prestan, hace insoslayable pasar de las declaraciones retóricas a la práctica efectiva de la aplicación de la perspectiva de género si de verdad queremos avanzar en la corresponsabilidad de los cuidados, en el apoyo efectivo a las familias cuidadoras, en la mejora de las condiciones laborales y de capacitación de las cuidadoras profesionales.

Sin duda, cambios como los mencionados tienen como condición *sine qua non* una financiación

suficiente y también una apuesta decidida por la formación a los diferentes niveles profesionales de quienes prestan hoy servicios de cuidados y apoyos, de manera que puedan integrar en sus prácticas los diferentes elementos del modelo AICP en sus dos dimensiones. Y, mirando al futuro, habría que incorporar en los currículos formativos de las diferentes disciplinas (psicología, terapia ocupacional, trabajo social, medicina, enfermería...) y en la formación profesional y ocupacional los contenidos inherentes al modelo.

Parece atisbarse que en los últimos tiempos, especialmente después de la experiencia vivida durante la pandemia de la COVID-19, los poderes públicos, los actores y agentes del sector de los CLD y la sociedad en general, parecen estar en mejores condiciones para abordar ese debate y llegar a los consensos necesarios para adoptar el cambio de modelo que cada vez más voces reclaman. Las personas que hoy o mañana tienen o tendrán necesidad de apoyos merecen que se tenga muy en cuenta sus preferencias sobre cómo y dónde desean recibirlos. Y también lo merece el conjunto social porque, sin duda, tendremos una sociedad mejor.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Comas, D., Sancho, M. y Zalakain, J. (2023). Hacia la personalización de los cuidados y los apoyos en el marco del sistema de atención a la dependencia. *Revista Zerbitzuan*, 79.
- Comisión Europea. (2022). Estrategia Europea de Cuidados. Bruselas.
- Del Monte, J. (2017). *Cohousing. Modelo residencial colaborativo y capacitante para un envejecimiento feliz*. Colección Estudios de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, nº 4.
- Fundación Pilares para la Autonomía Personal. (2024). *Atención domiciliaria con apoyos de la comunidad*. Colección de Estudios de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, nº 7.
- García, C. y Lamagrande, T. (2019). El modelo de viviendas de mayores en la comunidad autónoma de Castilla-La Mancha, en Rodríguez P (ed): *Viviendas para personas mayores en Europa. Nuevas tendencias para el siglo XXI*, Nº 3 de la Colección Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- Gobierno de España. (2021). *Plan de Recuperación, transformación y resiliencia*. https://www.lamoncloa.gob.es/temas/fondos-recuperacion/Documents/160621-Plan_Recuperacion_Transformacion_Resiliencia.pdf
- Goikoetxea, M. (2022). La ética como referente de la Atención Integral y Centrada en la Persona”, en Rodríguez, P., Vilà, A. y Ramos-Feijóo, C. (2022): *La atención integral y centrada en la persona*. Fundamentos y aplicaciones en el modelo de apoyos y cuidados. Ed. Tecnos.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Maidenhead Berkshire. Open University Press.
- López Fraguas, A., Marín, A.I. y Delaparte, J.M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Revista Siglo Cero*, Vol. 35, nº 210, pp 45-55.
- Martínez Rodríguez, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios*. Departamento de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco.
- Martínez Rodríguez, T. (2016). *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Colección Estudios de Fundación Pilares para la Autonomía Personal, nº 3.

- Ministerio de Sanidad. (2011). *Libro Blanco de la Coordinación Sociosanitaria en España*.
- Nussbaum, M. y Levmore, R. (2018). *Envejecer con sentido. Conversaciones sobre el amor, las arrugas y otros pesares*.
- OCDE y UE. (2013). *A Good Life in Old Age? Monitoring and Improving Quality in Long-term Care*. OECD Health Policy Studies.
- OMS. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*.
- OMS. (2020). *Decade of healthy ageing. Baseline report*.
- Pinazo-Hernandis, S., et al. (2021). *Cuidados centrados en las personas con demencia*. Colección de Guías de Fundación Pilares para la Autonomía Personal, nº 8.
- Ricoeur, P. (2005). *Caminos del reconocimiento. Tres Estudios*. Ed. Trota.
- Rodríguez Cabrero, G., et al. (2022). *Informe de Evaluación del Sistema de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (SAAD)*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2006). El sistema de Servicios Sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia. *Documento de Trabajo*, 87. Fundación Alternativas.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2021). *Las residencias que queremos. Cuidados y vida con sentido*. Ed. Catarata.
- Rodríguez Rodríguez, P., Mancebo, A. y Ramos Feijóo, C. (coord.) (2021). *La atención Integral y centrada en la Persona. Fundamentos y aplicaciones en el modelo de apoyos y cuidados*. Ed. Tecnos.
- Rogers, C. (1951). *El proceso de convertirse en persona*. Ed. Paidós.
- Sen, A. (2000). *Desarrollo como libertad*. Ed. Planeta.
- Zimmerman, S., et al. (2016). New evidence on the Green House Model of nursing home care: synthesis of findings and implications for policy, practice, and research. *Health Serv Res*, 51, pp 475-496.

