

Guía sobre atención a personas adultas mayores

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica



La responsabilidad de las opiniones expresadas en la obra incumbe exclusivamente a sus autores/ras y su publicación, en ningún caso, puede considerarse como reflejo de la opinión de la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS) o de las instituciones miembros del "Programa Iberoamericano de Cooperación sobre la Situación de la Persona Adulta Mayor"; Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS) y de la Secretaría General Iberoamericana (SEGIB).



Direcciones de contacto:

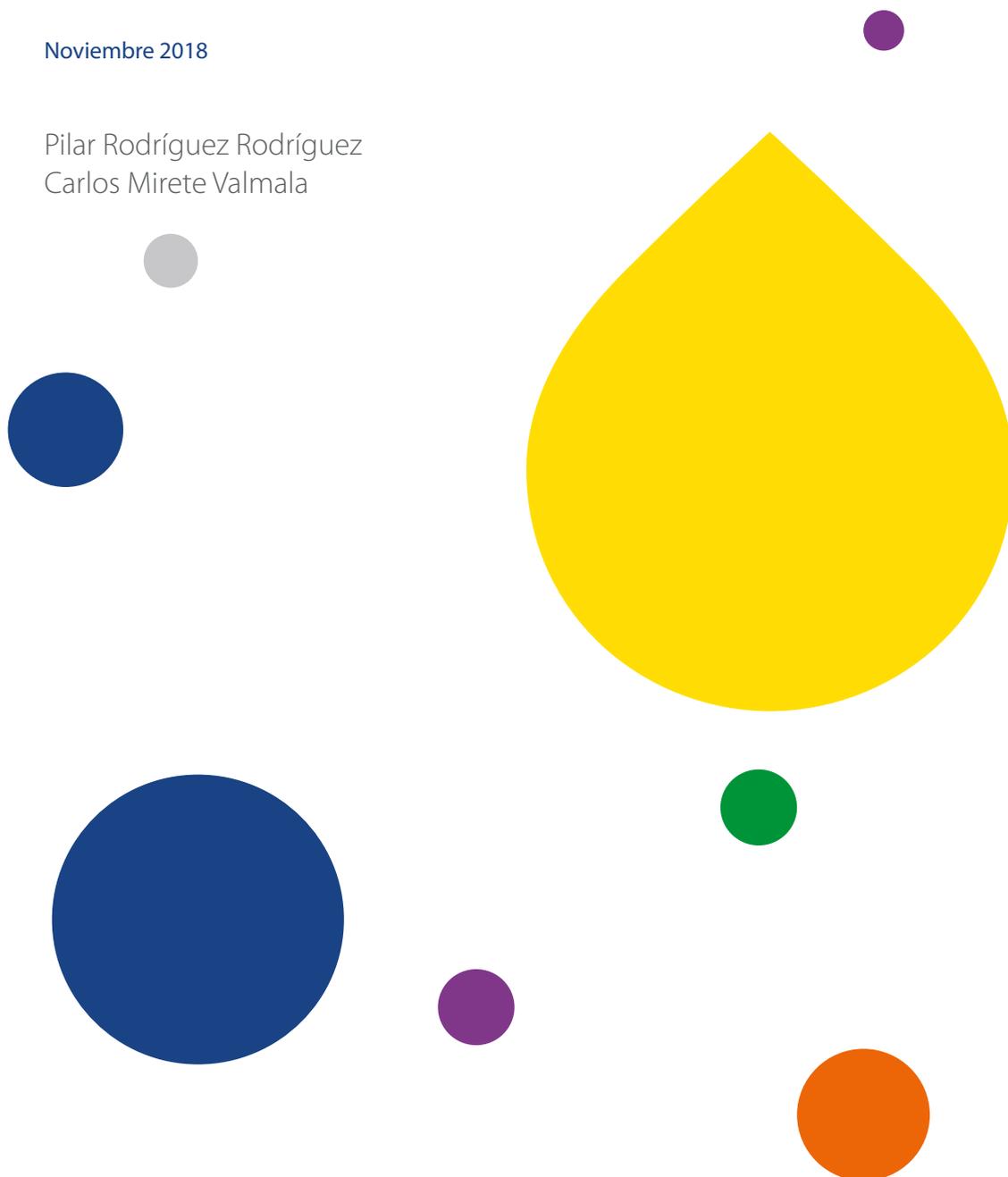
Programa Iberoamericano de Cooperación sobre la
Situación de la Persona Adulta Mayor www.iberoamericamayores.org
Secretaría Técnica del Programa:
Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS) www.oisss.org
Contacto sec.general@oiss.org
+34 91 561 17 47

Guía sobre atención a personas adultas mayores

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Noviembre 2018

Pilar Rodríguez Rodríguez
Carlos Mirete Valmala



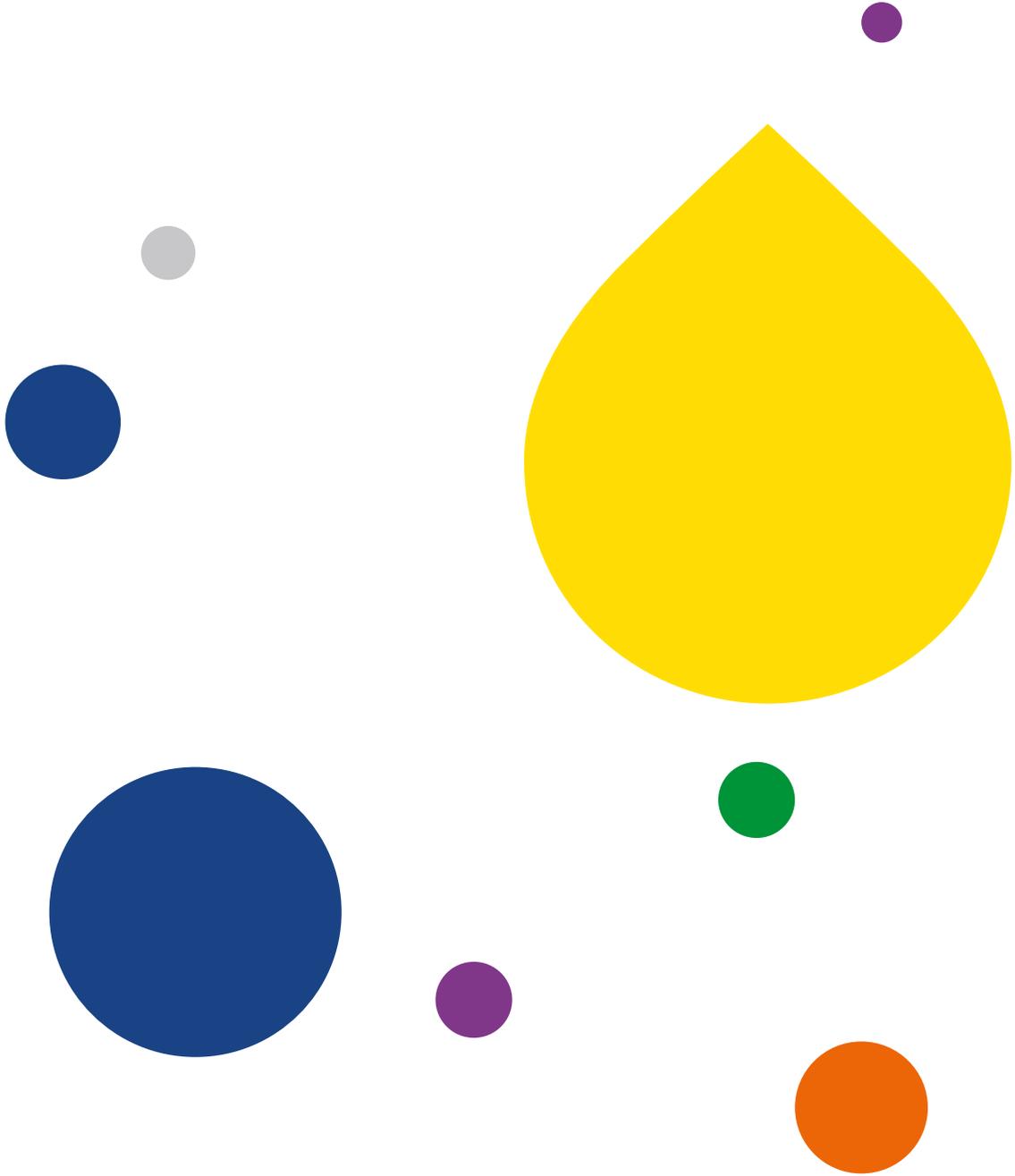
Prólogo

Esta guía forma parte de las actividades del “Programa Iberoamericano de Cooperación sobre la Situación de las Personas Adultas Mayores” (www.iberoamericamayores.org), aprobado por la XXI Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno (2011), en el que participan instituciones responsables de las políticas públicas hacia las personas mayores de Argentina, Brasil, Chile, España, México, Uruguay y Paraguay.

Este programa se desarrolla con el apoyo de la Secretaría General Iberoamericana (SEGIB) y de la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS), como secretaría técnica del mismo.

Las opiniones vertidas en esta guía no reflejan necesariamente la opinión de las instituciones miembros del programa, de la SEGIB o de la OISS.

Noviembre de 2018



Índice

01 INTRODUCCIÓN AL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN LA PERSONA (AICP) - Pág. 08

- 1.1 ¿Por qué necesitamos un cambio en el modelo de atención a personas adultas mayores que precisan cuidados de larga duración (CLD)? **10**
- 1.2 Recomendaciones de Organismos Internacionales sobre los Modelos de atención integrales y centrados en la persona **13**
- 1.3 El enfoque de los derechos de las personas adultas mayores **16**
- 1.4 Beneficios de trabajar con las personas desde enfoques basados en ACP **17**
- 1.5 El modelo AICP y sus dos dimensiones **19**
 - 1.5.1 Conceptos básicos del Modelo AICP **22**
 - 1.5.2 Representación gráfico y definición del modelo AICP **26**

02 LOS CENTROS DE DÍA EN EL CONTEXTO DE LA RED DE SERVICIOS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES - Pág. 28

- 2.1 Consideraciones a tener en cuenta para la planificación y diseño de los centros de día y resto recursos y servicios **30**
 - 2.1.1 Crecimiento de las personas adultas mayores de ochenta años **33**
 - 2.1.2 Emergencia del problema de la dependencia: más acciones preventivas y desarrollo de sistemas de protección social **35**
 - 2.1.3 Disminución del potencial de cuidadores y cuidadoras informales **36**
 - 2.1.4 Insuficiencia de los recursos comunitarios y de los alojamientos **36**
 - 2.1.5 Cambios culturales y preferencias de las personas adultas mayores en los modos de convivencia. Las situaciones de soledad **36**
- 2.2 Ubicación de los centros dentro de la red de recursos de atención a las personas adultas mayores en situación de dependencia **38**
- 2.3 Diferencias entre el centro de día y otros programas de atención diurna **40**
- 2.4 Los Centros de Día. Conceptualización **41**
 - 2.4.1 Definición del centro de día **41**
 - 2.4.2 Objetivos del Centro de Día **42**
 - 2.4.3 Programas y actuaciones desde los centros de día **44**
 - 2.4.4 Equipos profesionales de los centros de día **45**
- 2.5. Las enfermedades neurodegenerativas y su atención desde los centros de día **47**
 - 2.5.1 Concepto y sintomatología de enfermedades neurodegenerativas **47**
 - 2.5.2 Atención a personas con enfermedades neurodegenerativas desde los centros de día **51**
- 2.6 Programas dirigidos a familias cuidadoras desde los centros de día **54**
 - 2.6.1 Las necesidades de las personas cuidadoras de la familia y los programas formativos y de apoyo desde los centros de día **54**
 - 2.6.2 Algunas propuestas de programas dirigidos a familias cuidadoras y otras personas allegadas **56**
- 2.7 Criterios de calidad **60**
 - 2.7.1 Participación **60**
 - 2.7.2 Estrategia, documentación e instrumentos **60**
 - 2.7.3 Evaluación **61**

03

LA ATENCIÓN Y APOYOS EN CENTROS DE DÍA DESDE EL ENFOQUE DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA- Pág. 64

- 3.1** Principales apuestas de la planificación y diseño de los recursos y de la intervención profesional según el Modelo AICP **66**
 - 3.1.1 Poner en el centro a la persona y reconocer su valor y sus capacidades 66
 - 3.1.2 Comunicación y Relación de Ayuda 67
 - 3.1.3 Los roles profesionales 70
- 3.2.** Fases recomendables cuando se decide cambiar el modelo hacia la AICP en centros **72**
 - 3.2.1 Fase 1: Informar y formar a los actores relacionadas con los centros 73
 - 3.2.2 Fase 2: Desarrollo organizacional, plan estratégico y liderazgo 75
 - 3.2.3 Fase 3: Conocer y saber abordar los elementos facilitadores u obstaculizadores del cambio 76
- 3.3** Ámbitos, componentes, elementos y metodologías del enfoque de Atención Centrada en la Persona y su implementación en centros de día **79**
 - 3.3.1 El ambiente físico del centro 81
 - 3.3.2 La participación de la persona, el respeto de sus deseos y preferencias y la promoción de su autonomía 83
 - 3.3.3 La protección de la intimidad y de la imagen personal 86
 - 3.3.4 Los Cuidados Sanitarios 92
 - 3.3.5 La historia de vida y otros instrumentos de atención personalizada 94
 - 3.3.6 Las Familias 98
 - 3.3.7 El Grupo De Apoyo Y Consenso 101
 - 3.3.8 Los y las profesionales y el cambio de roles 103
 - 3.3.9 El o la profesional de referencia 106
 - 3.3.10 El plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida (PAyPV) 108
 - 3.3.11 Las capacidades de la persona 110
 - 3.3.12 La independencia en las AVD 112
 - 3.3.13 Las Actividades de la vida diaria 114
 - 3.3.14 Las Actividades Significativas y las Actividades Terapéuticas con Sentido 115
 - 3.3.15 Los productos y tecnologías de apoyo 119

Referencias bibliográficas **122**

01

INTRODUCCIÓN AL MODELO DE
ATENCIÓN INTEGRAL Y CENTRADA EN
LA PERSONA (AICP)



- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

1.1.

¿Por qué necesitamos un cambio en el modelo de atención a personas adultas mayores que precisan cuidados de larga duración (CLD)?

Desde hace años, se viene produciendo en los países avanzados en políticas sociales un análisis en profundidad que trata de integrar los grandes cambios que se están produciendo en las sociedades modernas y rediseñar, en consonancia con los mismos, las políticas públicas de bienestar social.

En este marco, reviste especial relevancia el ámbito de atención a las personas mayores en situación de dependencia que requieren apoyos o cuidados de larga duración (CLD), pues, según las evaluaciones realizadas, los sistemas actuales de atención no responden de manera adecuada y continuada a las necesidades bio-psico-sociales que presentan las personas a lo largo de todo su proceso de cronicidad, discapacidad o dependencia, ni a la de sus familias cuidadoras (es decir, no realizan una atención integral e integrada). Tampoco se les da protagonismo y participación efectiva en las planificaciones para incluir en ellas la satisfacción de sus deseos y preferencias con garantía del ejercicio de sus derechos (atención centrada en la persona).

Del mismo modo, los sistemas tradicionales adolecen de respuestas adecuadas y suficientes (apoyos y cuidados) para conseguir el logro de que las personas, tal como anhelan, puedan continuar viviendo en su casa y partici-

pando en su entorno comunitario en condiciones adecuadas de calidad de vida para ellas mismas y para sus cuidadores/as. Y para los casos en los que ya no pueden permanecer en su domicilio, encontrar sistemas de alojamiento diseñados según el modelo hogar (housing) y estén ubicados en entornos comunitarios.

Sin embargo, lograr este objetivo de vivir en el propio entorno forma parte de las propuestas recurrentes de la comunidad científica y de los Organismos Internacionales porque la evidencia viene mostrando que la atención domiciliaria y el apoyo en la comunidad producen más bienestar a las personas y, al tiempo, resulta ser costo-eficiente porque se evitan institucionalizaciones que son costosas monetariamente y, además, no son deseadas por las personas. Por ello, se recomienda desarrollar una revisión en profundidad por parte de todos los agentes de los sectores sanitario y social, tanto en lo que atañe a la definición del modelo a implementar, como en lo que se refiere a los aspectos de financiación, gestión, intervención y provisión de recursos.

Pero es preciso reconocer que no resulta fácil implementar en la práctica los modelos teóricos, debido a muchas y diferentes razones. Entre las que se han señalado reiteradamente por la literatura especializada, cabe citar las dificultades que provienen de la propia conceptualización y diseño de los sistemas de atención. Por una parte, el sanitario, que han de cambiar el objetivo "curar" por el de "cuidar a largo plazo" y pasar de ver al "paciente" a encontrarse con la persona, amén de coordinar sus distintos niveles asistenciales entre sí y también con los servicios sociales. Por su parte, también éstos adolecen de muchas carencias atribuibles a su desarrollo tardío en comparación con la sanidad, a la diversidad de necesidades y grupos sociales a los que debe atender, o al cambio que supone pasar de un sistema prestacional sometido a prueba de recursos a otro cada vez más basado en el enfoque de los derechos. En el ámbito de los servicios sociales debe, además, incre-

Se entiende por CLD 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" (OMS, 2015).

mentarse su esfuerzo para trabajar sobre evidencia, evaluar siempre las intervenciones, tener conocimiento permanentemente actualizado y desarrollar buenas prácticas en CLD.

En consecuencia, se precisa que desde ambos sistemas (social y sanitario) se busque e intensifique el diálogo, la cooperación y el respeto mutuo de forma que se facilite consensuar en cada territorio un modelo común e innovador, en el que confluyan y se integren las intervenciones sociosanitarias y comunitarias y en el que también se incluyan los valores fundamentales para quienes precisan apoyos y/o CLD (el respeto por la dignidad, los derechos y la autonomía de las personas, dar apoyo a las familias cuidadoras y personas allegadas, facilitar cauces para la participación de la comunidad...).

Hay que tener bien presente, por otra parte, que el mayor incremento de la población se está produciendo en el grupo de 80 y más años, es decir, el que tiene más riesgo de tener enfermedades crónicas que derivan en situaciones de dependencia, en especial las demencias, que constituyen la patología que origina más carga de cuidados tanto a las familias como a los servicios profesionales de atención, y que están experimentando un incremento sobresaliente. Se calcula que en los países de la OCDE la prevalencia estimada de la demencia llegue a afectar a casi 31 millones de personas en el año 2035, triplicándose esta cifra con respecto a la que había en 1995. Por lo que se refiere a Iberoamérica, las proyecciones sobre las personas que padecerán demencia en el año 2050 arrojan cifras cercanas a los 16 millones, con incrementos esperados de personas con esta afección por encima del 400% en no pocos países.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Número de personas con demencia en países iberoamericanos en 2010, y proyecciones para 2030 y 2050

País	2010	2030	2050	% Incremento 2010-2050
Cuba	150.000	273.000.000	421000	181
República Dominicana	54.000	125.000	241000	346
Costa Rica	30.000	71.000	160.000	433
El Salvador	38.000	78.000	170.000	347
Guatemala	43.000	99.000	253.000	488
Honduras	28.000	69.000	163.000	482
Nicaragua	18.000	47.000	124.000	589
Panamá	20.000	47.000	103.000	415
Brasil	1.033.000	2.526.000	5.396.000	422
México	621.000	1.437.000	3.195.000	414
Bolivia	34.000	80.000	186.000	447
Colombia	256.000	597.000	1.433.000	460
Ecuador	74.000	166.000	356.000	381
Perú	147.000	346.000	748.000	409
Venezuela	130.000	342.000	768.000	491
Argentina	418.000	703.000	1.164.000	178
Chile	142.000	296.000	550.000	287
Paraguay	21.000	56.000	140.000	567
Uruguay	54.000	77.000	112.000	107

Fuente: Alzheimer's Disease International. 'La demencia en América. El coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia'. Alzheimer's Disease International, 2013.

Existen diferentes propuestas teóricas de la denominada "atención integral" o "atención integrada" en el ámbito internacional cuya aplicación en la práctica arroja resultados satisfactorios. Lo mismo cabe decir de la "atención centrada en la persona", enfoque que, desde el campo de la psicoterapia, pasó a la discapacidad y más tarde a la atención gerontológica, especialmente en el ámbito de las personas con demencia. Lo revolucionario de la combinación de ambas dimensiones (la atención integral y

centrada en la persona -AICP-) es que su aplicación significa un cambio cultural de calado con respecto a la atención tradicional, lo que requiere un nuevo paradigma: se trata, por una parte, de enfocar, mirar y ver a la persona, con sus capacidades, fortalezas y habilidades, en lugar de centrarse en la enfermedad, la discapacidad o las pérdidas. Y, por otro lado, desarrollar políticas, recursos y líneas de actuación que atiendan a la multidimensionalidad de necesidades de las personas de manera integrada y transversal.

1.2.

Recomendaciones de Organismos Internacionales sobre los Modelos de atención integrales y centrados en la persona

La evidencia con la que contamos acerca de los impactos concretos y de la potencia de la atención centrada en la persona en términos de bienestar y respeto de los derechos, determina que, hoy en día, exista un amplio consenso acerca de la necesidad de aplicar e implementar intervenciones de esta naturaleza cuando hablamos de prestar apoyos o cuidados de larga duración. Se destacan algunas de las principales propuestas:

A. La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad del año 2006 supone un salto adelante de gran calado respecto a la posición de las personas con discapacidad ante la sociedad, las autoridades y los programas públicos. El texto establece un abundante cuerpo de derechos que aluden no sólo al acceso y al contenido de los servicios de apoyo que las personas con discapacidad (de todas las edades) requieren, sino también a la superación de las barreras existentes que dificultan el pleno desarrollo de su autonomía personal y su participación social.

Algunos de los derechos que recoge la Convención y que se relacionan muy directamente con el enfoque de atención centrada en la persona son:

- Derecho a la elección del lugar y el modo de vida que cada persona prefiera.
- Derecho al acceso a servicios de proximidad, independientemente de si la persona vive en entornos rurales como urbanos.
- Derecho a estar incluidos en su entorno comunitario y al disfrute de los bienes sociales y culturales.
- Derecho a que se elaboren normas éticas y se planifique la formación de los profesionales de la atención sobre cómo hacer respetar la dignidad de la persona y todos los derechos que le son reconocidos.

B. La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, del año 2015, viene a significar otro paso adelante en el reconocimiento y la protección de los derechos de las personas adultas mayores con el objetivo de incidir en el disfrute real y efectivo de los Derechos Humanos para este grupo.

El texto alude tanto a la garantía de derechos que ya figuran en la Declaración Universal de los Derechos Humanos como a derechos de segunda y tercera generación que vienen a reflejar la realidad y necesidad concreta de las personas adultas mayores en la región, con el fin de que tal conjunto de derechos pueda ser ejercido y disfrutado en condiciones de igualdad.

Algunos de los elementos más reseñables de la Convención que atienden a elementos relacionados con la AICP son:

- El derecho a la independencia y a la autonomía para que la persona establezca su propio plan de vida, tome decisiones de forma autónoma y lleve a cabo sus acciones de la manera más independiente posible, concretándose este derecho en la elección del lugar de vida y de con quién compartirlo.
- El derecho a la participación e integración comunitaria, de manera que la persona pueda participar de manera activa, plena, efectiva y productiva en la familia, la sociedad y la comunidad.
- El derecho a la Seguridad Social y la movilización consiguiente de los recursos disponibles que posibiliten unos ingresos económicos que favorezcan una vida digna durante la vejez.
- El derecho a un sistema integral de cuidados que sea capaz de garantizar la salud, la seguridad alimentaria y nutricional, así como de otros elementos de naturaleza básica, desarrollando intervenciones que se conjuguen con los derechos referidos a la autonomía y la participación.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- Derecho a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo en la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad, y para evitar situaciones de aislamiento.
- Derecho a que se establezcan mecanismos para asegurar que los servicios de cuidado a largo plazo estén sujetos a la manifestación de la voluntad libre y expresa de la persona mayor y a promover que dichos servicios cuenten con personal especializado que pueda ofrecer una atención adecuada e integral y prevenir acciones o prácticas que puedan producir daño.

C. La Organización Mundial de la Salud, (2015 a y b) identificó algunas de las ventajas que posee la atención integral y centrada en la persona, frente a modelos de atención “clásicos” o “asistencialistas”, que recomiendan abandonar debido a su fragmentación e incapacidad para atender las necesidades reales y completas de las personas mayores. Según la OMS, debe apostarse por un modelo capaz de promover la dignidad de las personas y el respeto pleno a sus derechos, así como de ofrecer una diversidad de apoyos que favorezca “mantener una capacidad funcional suficiente para que puedan seguir desarrollando las actividades que a cada persona le resulten satisfactorias y que no lleguen a perder el control de su propia vida”.

El bienestar de las personas y el mantenimiento de su calidad de vida, según la OMS, no consiste en la ausencia de enfermedad o dependencia sino en mantener la capacidad funcional suficiente para que las personas puedan desarrollar una vida digna y significativa

Este Organismo considera también que estos enfoques resultan “menos costosos que centrarse en las discapacidades, carencias y enfermedades”. Porque lo que verdaderamente resultará costoso -dice- son “los beneficios que podrían perderse si no realizamos las adaptaciones e inversiones apropiadas”.

La OMS advierte de la importancia de reconocer que los servicios existentes en materia de CLD son anticuados, están fragmentados y no responden a las necesidades reales de las personas y de sus familias. Por ello, llega a reclamar la “obligatoriedad” de mantener una agenda “revolucionaria” que avance hacia la atención integrada y centrada en las personas para lo que se precisa una pro-

funda transformación de los sistemas de salud y de servicios sociales. Y también pide que se considere el ámbito de los cuidados como un “bien público”.

El enfoque que este Organismo propone en sus informes (2015a y b), de los que se han extractado algunas ideas, debería ser tenido en cuenta, además de por los sistemas de protección social y por los proveedores de servicios, también por la propia sociedad y las comunidades en las que las personas viven, ya que se pide avanzar en el logro de la participación de todos en la construcción de ambientes y ciudades amigables y favorables con las personas que necesitan apoyos. Para ello, se propone:

- Empoderar, comprometer y dar participación a las personas y a las comunidades.
- Fortalecimiento de la gobernanza y rendición de cuentas.
- Innovación y cambio de modelo de atención hacia la atención integrada y centrada en la persona (priorizar la prevención y la atención domiciliaria y utilización de la tecnología para favorecerlo).
- Coordinación de servicios en la comunidad (sanidad, servicios sociales y otros sectores), potenciando la gestión de casos.
- 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).

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

Dirigir, pues, los servicios hacia la atención centrada, no solo en las personas sino también en las comunidades, es una cuestión que comienza a considerarse crítica desde los servicios de salud, en coherencia también con el Modelo Social de la Discapacidad propugnado por este mismo Organismo desde los años 80 del pasado siglo, en el que se recogen también las propuestas de los movimientos sociales organizados representativos de las propias personas con discapacidad.

D. La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), en sus últimos informes sobre CLD (2013, 2017) este organismo recomienda que los servicios de apoyo y cuidados:

- Se adapten a los deseos de las personas, ofreciendo oportunidades para alcanzar un final de la vida lleno de “sentido” y bienestar.
- Se refuercen tales servicios dentro del ámbito comunitario y de proximidad para que, en combinación con tecnologías y productos de apoyo, las personas puedan hacer realidad sus deseos de vivir en su entorno el mayor tiempo posible.
- Mejorar la libertad de elección de las personas sobre los servicios de apoyo.
- Invertir en la prevención de las discapacidades 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 sistemas de protección social que garanticen el buen cuidado en centros y servicios y reduzcan la carga de cuidados de las familias.

Todas las recomendaciones de los Organismos Internacionales mencionados están basadas en buena medida en la abundante evidencia científica respecto de la intervención en personas con necesidad de apoyos, tales como los siguientes:

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... (OCDE, 2013).

- La eficacia de la prevención en la reducción de los índices de dependencia.
- La heterogeneidad existente entre las personas dentro del propio proceso de envejecimiento y de discapacidad.
- La influencia de los ambientes en el bienestar de las personas.
- Los buenos resultados obtenidos cuando los/las profesionales desarrollan su trabajo desde el enfoque de las capacidades y fortalezas y aplican técnicas de empoderamiento.
- La efectividad de las intervenciones cuando en ellas se involucran de forma activa y protagonista las personas adultas mayores y sus familiares.
- Los efectos en términos de autoestima y bienestar cuando se tiene en cuenta la opinión y se respetan los deseos y preferencias de las personas.

Un aspecto no menor al considerar la conveniencia de adoptar estos enfoques a la hora de prestar apoyos a personas que tienen necesidad de CLD es que, además de resultar beneficiosos para las personas, las organizaciones y los/as profesionales, también presentan una ventaja añadida, y es que la atención integrada y centrada en las personas favorecen la contención del gasto y, en consecuencia, la sostenibilidad económica de las estructuras y de los sistemas de atención.

Atendiendo a la variabilidad de las enfermedades neurodegenerativas y a cómo cada una de ellas puede incidir de forma diferente en cada persona o encontrarse en estadios de desarrollo diversos, los apoyos que cada persona necesitará y deseará pueden tomar muy distintas formas. Por ello, desde propuestas afines a la AICP, estas diferencias tienen como contenido común la visión de la finalidad de la atención (personalización, dignidad, ejercicio y disfrute de derechos y control sobre la propia vida), que luego se va adecuando a cada caso concreto. Ambas esferas -la particular y la común- son las que este modelo es capaz de atender de manera efectiva y las que, tanto desde las demandas y deseos individuales como desde las recomendaciones de estamentos internacionales, se entienden necesarias y urgentes de adoptar.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

1.3.

El enfoque de los derechos de las personas adultas mayores

El hecho de que, tanto en las propuestas de Organismos Internacionales, en especial las Convenciones de derechos de Naciones Unidas, como mediante la inclusión del riesgo de dependencia o CLD dentro de la normativa interna de algunos países de la OCDE, que garantizan por ley prestaciones y recursos como derecho subjetivo de ciudadanía, se ha modificado el panorama en cuanto a la consideración que han de tener los recursos dirigidos a esas personas: Hemos pasado del enfoque basado en necesidades determinadas normativamente por los y las profesionales, al enfoque basado en derechos. Para el área de Iberoamérica, los países que han ratificado tanto la Convención Internacional de 2006 de derechos de las personas con discapacidad, como la Convención Interamericana de Protección de Derechos Humanos de las personas adultas mayores de 2015 se han obligado a desarrollar normas jurídicas y actuaciones que permitan el ejercicio pleno de los derechos consagrados en esos instrumentos.

El enfoque de los derechos parte de la premisa de que todas las personas, con independencia de su situación de salud o posibles enfermedades que sufran, sean o no neurodegenerativas, ostentan idénticos derechos que todas las demás, independientemente de sus condiciones, y que tales derechos deben ser garantizados y disfrutados. En virtud de ello, resultará obligado favorecer su ejercicio y el apoyo para desarrollar sus proyectos vitales personales conforme a sus preferencias y manteniendo el control sobre la vida propia: tanto en las decisiones importantes y de envergadura, como en aquellos aspectos que conciernen a su cotidianeidad y sus rutinas.

Cuando desde los entornos de cuidados se adquiere el compromiso de trabajar para el fomento y refuerzo de la dignidad y derechos de las personas y, además de ofrecerles la mejor atención de carácter biomédico, apoyamos su proyecto de vida, necesariamente estaremos generando impactos positivos en su calidad de vida, en su bienestar y en la propia calidad y excelencia de nuestra intervención. Tales impactos positivos deben ser consecuencia de acciones que cuentan con la participación activa de la persona y dirigidas a favorecer todos los intereses, valores, creencias y preferencias de la persona. Eso significa aplicar el Modelo AICP.

1.4.

Beneficios de trabajar con las personas desde enfoques basados en ACP

Las experiencias existentes de aplicación de la atención centrada en la persona en muchas partes del mundo han resultado en un abundante cuerpo de conocimiento y de evidencia sobre los efectos que tales formas de prestar apoyos tienen en todos los agentes involucrados: las propias personas, sus familiares, los profesionales y las organizaciones (Martínez Rodríguez, 2015). De manera resumida se destacan a continuación algunos de los beneficios más relevantes encontrados en las evaluaciones:

En las personas mayores atendidas:

- Aumento de su calidad de vida y bienestar, tanto objetivos como subjetivos.
- Mejoras en su estado emocional.
- Mayor grado de satisfacción con los apoyos que recibe.
- Aumento del protagonismo e implicación de la persona en sus planes de atención
- Requieren menos apoyos en las AVD y se incrementan sus interacciones sociales cuando las personas viven en unidades de convivencia.
- Se registra mayor satisfacción y disfrute en las comidas.
- Se reduce el grado de ansiedad y agitación en general y, en particular, en el momento del baño
- Reducción de sintomatología psicótica y depresiva.

En las familias:

- Aumento de la implicación en los cuidados y en la cotidianidad del centro y reducción del nivel de carga al verse como colaboradoras en la vida del centro.
- Mejora en las relaciones con los profesionales.
- Mayor grado de satisfacción acerca de los cuidados que recibe su familiar.
- Mayor bienestar personal y tranquilidad respecto del bienestar de su familiar.

En los y las profesionales:

- Mejora en las actitudes y en las relaciones con las personas y sus familiares, lo que se favorece en gran medida con la asignación fija de auxiliares / gerocultores/as.
- Mejora de la satisfacción en el trabajo, la motivación y la autoestima de las trabajadoras y trabajadores, así como en su propia satisfacción personal.
- Motivación para el desarrollo y el crecimiento profesional y reducción del burnout, en especial, del estrés de conciencia.
- Mejora la capacidad de trabajo en equipo de los profesionales, así como las relaciones entre ellos y ellas.
- Mejoras en la práctica de la comunicación y la empatía, en la identificación de las necesidades, deseos y capacidades de las personas y disminución de las prácticas profesionales erróneas o inadecuadas.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- Reducción de la carga emocional por la incorporación de tres capacidades claves: interpretación de las alteraciones del comportamiento de las personas con deterioro cognitivo, comprensión de los sentimientos de la persona y adaptación a sus demandas.

En las organizaciones:

- Mejora el clima laboral de la plantilla.
- Alienta y refuerza la toma de decisiones compartidas con los y las profesionales.
- Se incrementa la capacidad de la organización de adaptarse a los cambios.
- Mejora la coordinación e integración de recursos y su optimización.
- Se produce una reducción en el uso de neurolépticos y ansiolíticos, problemas de estreñimiento y utilización de sujeciones.
- Los resultados muestran la costoeficiencia del modelo: reducción del absentismo laboral, aumentan los índices de ocupación de los centros, disminuye el consumo sanitario (tanto las visitas a urgencias e ingresos hospitalarios, como la reducción del uso de psicofármacos).

1.5.

El modelo AICP y sus dos dimensiones

Al desarrollar una propuesta de modelo que recoja la evidencia científica desarrollada y las propuestas de Organismos Internacionales en el ámbito de la atención a las personas que requieren apoyos o CLD por su situación de fragilidad, discapacidad o dependencia, se identifican dos grandes dimensiones en la conceptualización teórica y aplicada de la AICP:

A. La atención integral (es decir, completa), que debe contemplar los aspectos biomédicos, psicológicos, sociales y medioambientales que nos constituyen como personas y que, cuando alguien se encuentra en situación de dependencia, han de tenerse en cuenta de manera conjunta para promover su calidad de vida. Consecuentemente con ello, resulta necesario cambiar el eje de la orientación de las normativas, recursos, programas e intervenciones profesionales de tal manera que dejen de girar en torno a los propios servicios y se organicen de forma que sean capaces de responder, de manera **integrada**, a las necesidades multidimensionales de las personas que precisan apoyos. Esto incluye su formación y empoderamiento para su propio autocuidado y la capacitación y apoyo a las personas cuidadoras de la red familiar para el buen cuidado (cuidador/a experto), cuando existe.

La mejora de la atención y el apoyo a los/as cuidadores/as familiares, se ha convertido en objetivo irrenunciable en el ámbito internacional (OCDE, 2013, 2017) para lo que se requiere que las familias o personas allegadas (y también las/os cuidadoras/es que son contratadas de manera privada por ellas) dejen de ser invisibles para los sistemas de protección social y se conviertan en verdaderos/as “clientes” a la vez que “aliadas” de los servicios. No solo para mejorar su propia calidad de vida, sino porque la claudicación de las/os cuidadoras/es familiares (por sobrecarga o porque la persona cuidadora acaba por convertirse también en enferma o dependiente) originaría que la demanda a los sistemas de protección social crezca de manera que no resulte posible de abordar.

Sin perjuicio de lo anterior, sí existen experiencias en el ámbito internacional en forma de proyectos piloto en el área de la integración de servicios y recursos que pue-

den resultar sugerentes. Casi siempre se trata de proyectos que se diseñan e implementan desde el ámbito sanitario, siguiendo la definición de la OMS, para la que “la atención integrada en los servicios de salud se logra cuando éstos son gestionados y prestados de manera que se asegure que las personas los reciban de manera ininterrumpida, desde la promoción de la salud hasta los cuidados paliativos”.

Sin embargo, desde una visión amplia, que es la que se desprende y exige el concepto de atención integral, el objetivo deber ser forzosamente más ambicioso e ir más allá de la prestación de servicios sociosanitarios para asegurar que se ofrece en cada momento la atención y apoyos que se requieren con la flexibilidad suficiente para adaptarse a los diferentes contextos y procesos.

Este fin tiene un carácter transversal e involucra a los diferentes sectores y niveles de los sistemas de protección social y de otros recursos y ámbitos: servicios sociales, sanidad, educación, vivienda, TIC, formación y empleo, cultura, servicios de proximidad, participación social, cuidadores formales e informales y, por supuesto, la propia comunidad en la que viven las personas. (OCDE, 2011, 2013).

Podríamos entonces **definir la atención integral e integrada** así:

“La integralidad es un principio indispensable para ofrecer una buena atención profesional (atendiendo al conjunto de aspectos bio-psico-sociales-medioambientales de las personas); pero también constituye el eje orientador del diseño de los sistemas de apoyo y protección social con el fin de posibilitar que la regulación, planificación, organización y gestión de los diferentes servicios prevea la coordinación entre ellos, estableciendo redes transversales en la propia comunidad y entre los diversos niveles, sectores y tipos de prestadores (públicos y privados), y compartiendo objetivos basados en la calidad y efectividad de la atención” (Rodríguez Rodríguez, 2014).

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

B. La atención centrada en la persona. La otra dimensión del modelo AICP es el enfoque de atención centrada en la persona (ACP), reconocido internacionalmente desde hace ya varias décadas como eje clave para mejorar la calidad de los servicios de salud y los de cuidados de larga duración.

Recuérdese que fue Carl Rogers quien primero propuso un nuevo enfoque psicoterapéutico con la publicación en 1942 de su obra seminal (Rogers, 2007) en la que se sientan las bases de la “terapia basada en el cliente”. La orientación del modelo rogeriano parte de la asunción de que nadie tiene más conocimiento sobre uno mismo/a que la propia persona, y que también es ésta quien cuenta con las claves necesarias para comprenderse y autodirigir su vida emprendiendo los cambios necesarios. El rol del terapeuta consiste básicamente en proporcionar un clima favorable y realizar un acompañamiento a la persona en la toma de conciencia de los aspectos que quiere modificar de su vida apoyando y orientando al “cliente” en la adopción de las estrategias más convenientes para lograrlo. Los rasgos clave que definen esta propuesta, conocidos como “la triada rogeriana”, son la confianza en la persona (aceptación incondicional), la autenticidad y el rechazo al papel directivo del terapeuta.

Desde este enfoque se deja de poner el foco en los propios servicios y en el saber profesional para poner realmente en el centro a las personas; se dejan de ver enfermedades o situaciones carenciales y de dependencia y se aprende a encontrarse con cada una de las personas a las que atendemos en su singularidad. Y, desde ahí, desde ese cambio de mirada, podemos, como profesionales, cuidar y acompañar a las personas, reconociendo y apoyando su capacidad de tomar el control y desarrollar su proyecto de vida personal a pesar de las limitaciones que su estado de salud imponga.

Esto implica que las y los profesionales y los responsables de los centros reconocen que, además de ofrecer cuidados excelentes, hay que evitar que estos ocupen todo el protagonismo y se trabaje también por promover la dignidad, el ejercicio de los derechos de las personas adultas mayores y que se les apoye para que puedan seguir desarrollando actividades de su gusto. Esto requiere que se parta del conocimiento de la persona (enfoque biográfico e historia de vida), que se cuente con su participación y se consideren sus preferencias y elecciones a la hora de planificar y de prestar los apoyos, de manera que se brinden aquellos que sean efectivos para permitir su autonomía personal y la continuidad de su proyecto de vida al tiempo que se vea minimizada su situación de vulnerabilidad, fragilidad o dependencia y se traten adecuadamente sus enfermedades.

Es común encontrarse en los diferentes contextos de CLD que cuando se presenta como clave del cambio de modelo la exigencia de la “personalización” de la atención, se responde que “eso ya lo hacemos”. Suele confundirse a este respecto lo que en la atención clásica o tradicional es la atención “individualizada” de lo que se propone desde el modelo como atención “personalizada”. En la siguiente tabla se muestran las diferencias entre una planificación de la atención y apoyos que tiene en cuenta la personalización de estos frente a planificaciones propias de modelos de atención “clásicos”, que son los que se encuentran más extendidos en el mundo asistencial.

Diferencias entre la planificación individualizada y la planificación centrada en la persona

Contenido de la intervención	Planificación individual clásica	Planificación centrada en la persona
Percepción y entendimiento de la persona.	La persona puede participar, pero no decide. Papel: receptor de servicios.	La persona se percibe como sujeto con derechos que toma sus propias decisiones. Papel: cliente.
Valores y creencias.	Paternalismo de los/as expertos/as y profesionales. Predominio de la técnica. El problema se encuentra en la persona.	Satisfacción vital de las personas y vida deseada. Respeto por la persona y su autodeterminación. El problema se encuentra en el ambiente.
Toma de decisiones.	Las toman los equipos técnicos.	Las toma la persona y/o su grupo de apoyo.
Conocimientos y perfiles profesionales necesarios.	Psicopedagogía, medicina, rehabilitación.	Se añaden a los conocimientos clásicos otros nuevos que tienen que ver con la relación de ayuda, la escucha activa y la comunicación, la ética y el paradigma de los derechos.
Metodología.	Elaboración de la intervención por un equipo multidisciplinar. Planificación por objetivos .	Planificación coordinada, participativa y democrática, contando e incluyendo a la persona. Protagonismo del debate, la negociación y el consenso final.
Evaluación.	De corte cuantitativo y centrada en las habilidades conseguidas por la persona.	Cuantitativa y cualitativa, centrada en la idoneidad de los apoyos prestados y en el cumplimiento de los compromisos adquiridos.
Limitaciones.	Disponibilidad de servicios específicos.	Preferencias de las personas y disponibilidad de recursos comunitarios.
Modelos de referencia.	Médico, psicopedagógico.	Calidad de vida, AICP.

Fuente: Elaboración propia, a partir de López Fraguas, A. y De la Parte, JM (2004).

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Con todo, es de advertir que llevar a cabo el giro desde la atención asistencial clásica hacia la atención centrada en la persona precisa desarrollar un cambio radical en la orientación de los cuidados y apoyos que tiene sus dificultades de aplicación en la práctica, lo que conviene tener en cuenta para no producir frustración de expectativas.

1.5.1. Conceptos básicos del Modelo AICP

La práctica de la AICP puede tomar muchas y muy distintas formas al articular las dimensiones de personalización e integralidad sobre distintas realidades y contextos, ya que uno de los criterios esenciales a tener en cuenta es la flexibilidad y la necesidad de adaptar los servicios a cada entorno y territorio, teniendo en cuenta su idiosincrasia y recursos disponibles. Sin embargo, la prestación de apoyos a cada persona sí cabe orientarla según una serie de conceptos básicos, impregnados de valores ético, que son comunes a todas las personas involucradas en la relación de ayuda. Los conceptos básicos a tener en cuenta son:

Dignidad

La dignidad se entiende como el atributo intrínseco de la persona que, en cualquiera de sus etapas y circunstancias vitales, debe poder ejercer su autonomía moral y sus

La atención centrada en la persona tiene expresamente en cuenta las perspectivas de los individuos, las familias y las comunidades, y los considera participantes, así como beneficiarios, de unos sistemas de salud y cuidados a largo plazo que responden a sus necesidades y preferencias en forma humana e integral. Para asegurar este tipo de atención se requiere que las personas cuenten con la educación y el apoyo que necesitan para tomar decisiones y participar en su propia atención. Se trata de servicios organizados en torno a las necesidades y expectativas de salud de las personas, no en torno a las enfermedades (OMS, 2015a).

derechos para orientar su existencia hacia el logro de un plan de vida propio, acorde con sus preferencias y deseos.

Favorecer la dignidad de la persona implica, pues, atender todos los elementos que se citan en la descripción, de manera que proveer una atención de calidad significa que los cuidados dispensados se ofrecen en un marco que los tiene en cuenta.

Derechos

Preservar la dignidad de las personas lleva implícito integrar en el paradigma de atención el enfoque de los derechos, dando por superado el modelo asistencialista y discrecional.

Velar por que las personas que precisan CLD ejerzan en la vida diaria sus derechos es primordial desde la AICP, resultando muy recomendable que se extreme el celo de manera especial en los fundamentales y especialmente protegidos: la intimidad, las creencias, la identidad e imagen, la orientación sexual, la participación en las decisiones que les afecten o la confidencialidad de la información.

Autonomía

Por autonomía (moral, no funcional) entendemos la cualidad y la capacidad de las personas de darse a sí mismas, en libertad, normas propias y vivir o comportarse de acuerdo a ellas, considerando el respeto por la libertad de los otros. Esta acepción de autonomía tiene hondas resonancias con lo propugnado en la ética de Kant (nadie puede ser tratado como medio sino como fin en sí mismo) y su imperativo categórico: obra de tal manera que la norma de tu vida pueda valer como ley universal.

La autonomía se refiere al autogobierno de las personas, independientemente de sus circunstancias de salud o socioeconómicas, si bien es cierto que su ejercicio puede resultar difícil cuando concurren en la persona situaciones de dependencia o de necesidad de apoyos, especialmente cuando estas conllevan deterioro cognitivo grave. En estos casos, si bien la autonomía no se pierde,

sí se modifica la capacidad de ejercerla, y es cuando debe desarrollarse de manera indirecta, a través de un grupo de apoyo o tutor legal.

En los procesos de atención el fomento de la autonomía significa:

- Atender ofreciendo oportunidades y apoyos para favorecer el derecho de la persona a tomar decisiones libres, sin coacciones externas, acerca de la vida cotidiana y de cómo proseguir su proyecto vital.
- Ofrecer información suficiente y comprensible para que, ante diferentes opciones que deben ofrecerse, la persona pueda mostrar sus preferencias, intereses y deseos tanto en el día a día como en momentos o fechas señaladas.
- Que se acepta la autonomía como principio central dentro de la AICP, considerándola como base de la dignidad personal.

Para conseguir que las personas actúen con autonomía, en ocasiones será preciso recurrir a técnicas de empoderamiento y refuerzo de la autoestima, especialmente cuando atendemos a personas que no están acostumbradas a tomar decisiones propias o tienen muy debilitada por falta de uso la capacidad de autodeterminación.

Heteronomía

La heteronomía es la cualidad de aquellas personas que viven de acuerdo a normas que le son impuestas por otras y que son ajenas a su propia voluntad o deseos.

La heteronomía se produce en aquellas ocasiones en que las decisiones que afectan a la propia vida de la persona (formar pareja, cambiar de vivienda, viajar, gestionar los bienes...) no las toma ella, sino que lo hacen otras personas, fundamentalmente familiares o profesionales. Es el caso de muchas mujeres que han vivido o continúan viviendo en sociedades patriarcales: su voluntad siempre es obviada y sometida a la de su padre, hermano, marido o hijo...

En el caso de la prestación de apoyos por situaciones de fragilidad o dependencia, hablamos de heteronomía cuando:

- Los/as profesionales o las familias toman decisiones por la persona en momentos importantes de su vida: someterse a intervenciones sin consentimiento, irse a vivir a una residencia, casarse, etc.
- Los/as profesionales o las familias no recaban la opinión de la persona en la vida cotidiana: horarios de levantarse / acostarse; tipo de comida preferida; participar en una actividad; decidir sobre su propia imagen (vestido, peinado, apariencia personal), tener relaciones sexuales...

Independencia

La independencia se entiende como la situación en la cual la persona mantiene preservada su capacidad funcional para realizar por sí misma y sin ayuda de otras las actividades de la vida diaria (AVD), tanto las básicas como las instrumentales.

Aun considerando que la propia atención y prestación de apoyos sucede en situaciones en las que las personas no son independientes en alguna o varias de las AVD, el fomento de la independencia debe considerarse como un objetivo que alcanzar desde la intervención profesional, que debe buscar su maximización en todo momento.

Para ello, se recomienda que en los planes de atención se contemple la rehabilitación ante limitaciones físicas y psíquicas y la prevención de su avance, cronificación o aparición de nuevas dificultades.

Cuando la atención se dirija a personas que tienen dependencias severas o muy graves, especialmente las derivadas de enfermedades neurodegenerativas que cursan con deterioro cognitivo, se establecerá un reajuste permanente de los objetivos, siendo el bienestar subjetivo el eje vertebrador de los mismos. Es necesario abandonar las creencias erróneas que existen sobre la ineficacia de la intervención en este grupo de personas y, por ende, planificar acciones cualquiera que sea su grado de afectación. Este criterio niega con rotundidad el nihilismo terapéutico y la consecuente deserción de explorar nuevas posibilidades de intervención. Al contrario, reafirma que siempre es posible descubrir capacidades para, apoyándose en ellas, prevenir el incremento de la dependencia y ofrecer confort y bienestar.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Dependencia

La dependencia, en su acepción de funcionalidad, es la situación en la que se encuentran las personas que, por causas derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de capacidad física, mental, intelectual o sensorial, tienen necesidad de atención y apoyo de otras personas para realizar AVD.

Si bien las situaciones de dependencia originan la necesidad de prestar apoyos que compensen las dificultades que la persona presenta, tales déficits o dificultades no deben ser el eje sobre el que construir y planificar la atención cuando hablamos de modelos centrados en la persona. Siempre hay que identificar las capacidades y fortalezas que cada persona posea y apoyarse en ellas para, desde ahí, trabajar profesionalmente.

Individualidad y atención personalizada

Este principio contempla que todas las personas son iguales en cuanto a que poseen los mismos derechos, pero cada una de ellas es única y diferente del resto. Por ello, la atención y los planes de apoyo deben diseñarse de manera personalizada, de forma que se adapten a la realidad y necesidades específicas de la persona en su momento concreto, evitando que sean las personas las que deban adaptarse a los programas, servicios o formas de prestación de los apoyos.

Contando con un conocimiento profundo de la persona y de su biografía (para ello debe elaborarse su historia de vida), se acordarán con ella los apoyos que se van a prestar y la finalidad de estos, de acuerdo con su proyecto de vida. El programa de atención debe tener la capacidad de ser flexibles y adaptarse a los cambios que puedan suceder en la realidad y en las necesidades de la persona.

Integralidad y globalidad

Todas las personas somos seres multidimensionales sobre los que interactúan aspectos biológicos, psicológicos, sociales y ambientales que inciden en nuestra calidad de vida. Estas dimensiones son dinámicas y, por lo tanto, cambiantes a lo largo del tiempo.

Por ello, la organización de los apoyos y de los equipos profesionales deben considerar este atributo humano y, en consecuencia, planificar que tanto las actuaciones como el modo mismo de acoger a las personas en los centros y servicios, satisfagan ese conjunto diversificado de necesidades desde una dimensión sistémica en la que interactúen los diversos agentes del proceso: persona adulta mayor, familia, profesionales, ambiente físico y psicosocial del centro y contexto comunitario.

El enfoque global de la atención debe ser interdisciplinar y actuar desde cada una de las profesiones con el objetivo común de mejorar la calidad de vida de la persona a lo largo de su proceso y hacerlo con la flexibilidad precisa para adaptarse y saber responder a los cambios que vayan aconteciendo.

Cuando las personas viven o están atendidas en un centro de día, la dimensión emocional y afectiva cobra un importante papel, por lo que es muy conveniente trabajar la involucración de la familia y de otras redes sociales de la persona en el centro, así como incorporar esta faceta en la atención y suministro de apoyo de los/as profesionales

Participación

Todas las personas tienen el derecho a participar en su entorno y a disfrutar de interacciones sociales suficientes, de forma que puedan acceder al pleno desarrollo de una vida personal y social satisfactoria y libremente elegida.

También tienen derecho, cuando se encuentran en situación de dependencia, a estar presentes y a participar en la toma de decisiones que afecten al desarrollo de su vida, a ser escuchadas, a recibir la información requerida y a formular las quejas y sugerencias que deseen. En concreto, el concepto de participación contempla que la persona, o su grupo de apoyo, esté presente y participe en la elaboración de su Plan personalizado de atención y de apoyo a su proyecto de vida (PAyPV) y en la toma de decisiones que le afecte, debiendo conocerse y respetarse, en la medida de lo posible, sus preferencias.

Para favorecer la participación, es conveniente planificar e intervenir tanto en los centros como en la comunidad para que se incluyan elementos rehabilitadores que mejoren el funcionamiento y reduzcan la discapacidad, así como para que se remuevan los estereotipos que existen acerca de las personas mayores y en situación de dependencia y se promueva actitudes sociales inclusivas. Entender la accesibilidad en sentido amplio exige tanto la supresión de barreras, obstáculos y dificultades en sus espacios de uso cotidiano, como el facilitar el acceso a aquellos espacios o lugares que la persona pueda desear y, también incidir en las barreras sociales estigmatizadoras o inhibitoras de la participación de ciertas personas y grupos en la vida social.

Para garantizar la participación deben, asimismo, desarrollarse sistemas y cauces formales (asambleas de usuarios/as y familiares, buzón de quejas y sugerencias, contacto con profesionales de referencia...), que serán recogidos en el correspondiente reglamento de régimen interior.

Inclusión social

Las personas adultas mayores son miembros activos de la comunidad y ciudadanos/as con derechos. Por ello, también cuando tienen una situación de dependencia y aun cuando vivan en una residencia, deben tener posibilidad de interactuar en su entorno y disfrutar de cuantos bienes sociales y culturales existan en igualdad con el resto de la población.

En consonancia con este principio, las diferentes alternativas de centros y servicios que se planifiquen deben situarse en entornos de proximidad comunitarios y que desde los mismos se desarrollen intervenciones en la comunidad para promover la continuidad de las interacciones sociales de las personas que requieren CLD. Asimismo, los centros deben abrirse a la comunidad, ofreciendo sus servicios y actividades a otros grupos de población. Hay que recordar que los programas intergeneracionales resultan muy beneficiosos tanto para las personas mayores como para las más jóvenes y, por tanto, es deseable que se impulsen al máximo.

Mediante el trabajo comunitario, se favorece también la generación de impactos valiosos logrando que la sociedad se beneficie de lo que pueden ofrecer las personas con necesidad de apoyos y nuestros propios centros. El proyecto "Ciudades amigables con las personas mayores" (OMS, 2007) ofrece una metodología de interés para avanzar en estos espacios de compromiso y solidaridad.

Continuidad en la atención

Es muy recomendable que la atención y apoyos de toda índole que precisan las personas que se encuentran en situación de cronicidad, fragilidad o dependencia se presten y estén accesibles de manera continuada, coordinada y adaptada a las circunstancias que en cada caso se vayan presentando, que son cambiantes a lo largo del tiempo.

Para garantizar la flexibilidad que este principio requiere, resulta muy conveniente que por parte de los poderes públicos se establezcan mecanismos formales y estructurados de coordinación y complementación entre los servicios de atención domiciliaria, centros de día y alojamientos y el resto de los recursos sociales y sanitarios. La integración y/o coordinación con el sistema sanitario, cuando ello es posible, resulta muy conveniente que se establezca tanto en su nivel comunitario (centros de salud) como con los centros de especialidades y con el hospital cuando existan en el entorno.

Del mismo modo, se recomienda que la atención sea diseñada desde un enfoque de convergencia y complementariedad con el apoyo que desde el ámbito familiar la persona posea o con el apoyo que desde otros ámbitos puede prestársele, de forma que la coordinación debe darse no sólo entre profesionales de una misma entidad, sino entre distintos agentes y estamentos que resulten de valor para la persona y para su plan de atención.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

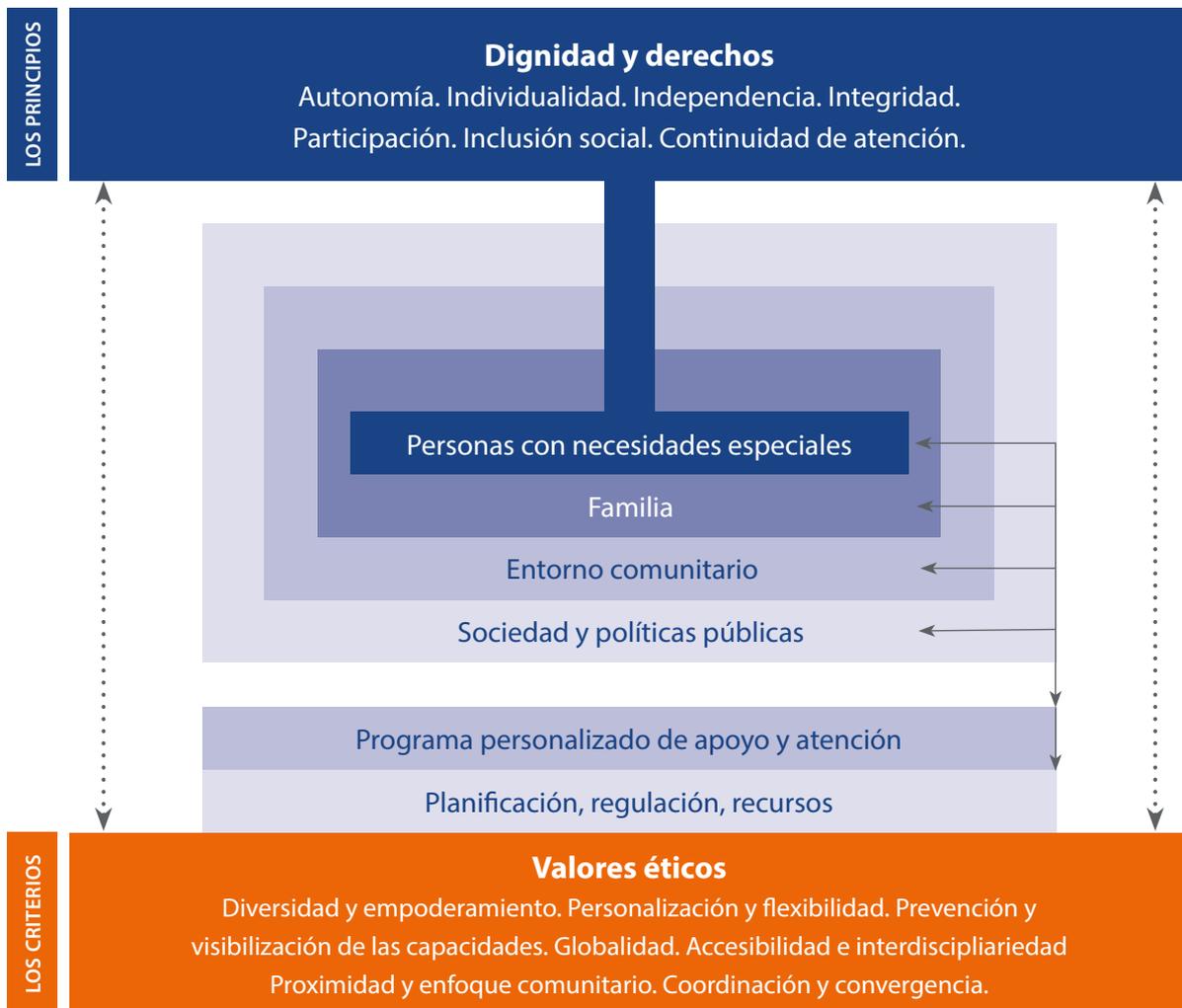
en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

1.5.2. Representación gráfico y definición del modelo AICP

Considerando y recogiendo todo lo mencionado en este capítulo, proveniente de la literatura especializada y de los conceptos y principios que definen el Modelo AICP,

a continuación, se presenta el diagrama en el que se condensan los principios y criterios de intervención profesional, por una parte, los ámbitos y niveles estratégicos de actuación, por otra, y en el que también se integra la definición del modelo.

Representación gráfica y definición del Modelo AICP



La Atención Integral y Centrada en la Persona es la que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva (Rodríguez P. 2010; 2013; 2014).

Desde el MAICP, la planificación, las normativas, los servicios, programas, prestaciones y recursos formales se propone que se conciban, diseñen y ordenen como un conjunto diversificado y coordinado de apoyos tendientes a incrementar el bienestar de las personas, minimizar su dependencia y favorecer la continuidad de sus propios proyectos de vida, ofreciendo también apoyo a las familias cuidadoras y haciendo partícipes a los agentes del entorno mediante la intervención y participación comunitaria.

Para ello, las entidades públicas y privadas que apuestan por el avance de la calidad de la atención siguiendo el enfoque del modelo deberían ir llevando a cabo los cambios organizativos, formativos, normativos y funcionales necesarios hasta conseguir que adquieran, desde la planificación y la gestión, la suficiente flexibilidad para que así puedan adaptarse a las personas destinatarias teniendo en cuenta también la comunidad y el contexto en los que se integran.

Por su parte, se recomienda que los y las profesionales hagan posible con sus intervenciones el cumplimiento de los fines de la buena atención, ofreciendo tratamientos, apoyos, cuidados, acompañamiento, etc., pero tendiendo siempre a contribuir con su actuación a que quienes los precisan vivan con la mayor calidad de vida y bienestar posibles y puedan seguir controlando en lo posible sus propias vidas para lo que se les empoderará para estimular su capacidad de elección, ya sea en decisiones importantes o en aspectos rutinarios y del acontecer cotidiano.

Como puede observarse en el gráfico, el modelo contempla tres niveles de actuación:

1. Nivel macro, que se representa en el diagrama en el círculo más alejado del núcleo, y que es donde se generan las leyes que regulan y ordenan la protección social de cada país, la garantía de cumplimiento de estas, los currículos formativos de los y las profesionales y la definición de los modelos en los que las actuaciones se enmarquen.
2. Nivel meso, en el que se contempla el diseño y planificación de los diferentes servicios, prestaciones y recursos (atención domiciliaria, centros de día, alojamientos y residencias, etc.) con sus respectivos recursos materiales y humanos, así como la intervención comunitaria.
3. Nivel micro, en el que se decanta la atención centrada en la persona y, en su caso, en su familia cuidadora.

02 LOS CENTROS DE DÍA EN EL CONTEXTO DE LA RED DE SERVICIOS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES



• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

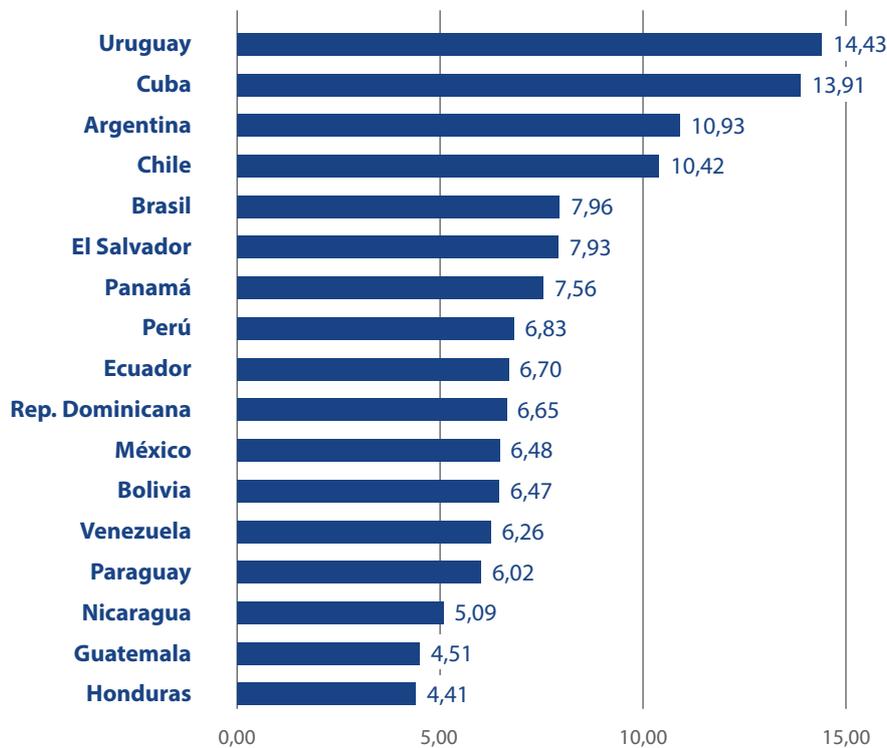
2.1.

Consideraciones para tener en cuenta para la planificación y diseño de los centros de día y resto recursos y servicios

Las grandes transformaciones sociales que se han venido produciendo en todo el mundo a lo largo de los últimos cincuenta años están íntimamente relacionados con la nueva situación de las personas adultas mayores, sus necesidades y las exigencias que éstas plantean sobre nuevas fórmulas de provisión de cuidados y atención. En síntesis, tales cambios y demandas asociadas son los siguientes:

- Aumento espectacular de la esperanza de vida y descenso igualmente notable de la fecundidad, con un envejecimiento de la población y un incremento de la longevidad que no tiene precedentes en la historia de la humanidad. El porcentaje de las personas adultas mayores de sesenta y cinco años con respecto al conjunto de la población es en algunos países de Iberoamérica, como Argentina, Chile, Cuba o Uruguay, superior al 10%.

Porcentajes de población de personas de 65 y más años en América Latina



Fuente: Elaboración propia, a partir de las Proyecciones de población mundial de las Naciones Unidas (Revisión 2017).

- Incorporación progresiva de las mujeres al mercado laboral y su paulatino acceso al ámbito de lo público, que origina que disminuya el potencial de cuidados dispensados por ellas desde tiempo inmemorial a la familia: durante la infancia, en los procesos de enfermedad, cuando a alguien le sobreviene una discapacidad y durante la vejez. Este cambio apenas se ha visto correspondido por el correlativo que deberían haber realizado los varones para adaptarse a los requerimientos de una sociedad igualitaria.
 - Proceso de industrialización y desarrollo del sector terciario en torno a las grandes ciudades, hacia las que emigran las jóvenes generaciones. Las personas adultas mayores que quedan en los hábitats rurales ven disminuidas sus redes sociales y tienen menos oportunidades que en el medio urbano de acceder a los servicios de atención. Por su parte, quienes envejecen en núcleos urbanos se encuentran con los problemas inherentes a este tipo de hábitat, que se agudizan en las grandes metrópolis.
 - Necesidad de desarrollar recursos que, sintonizando con los nuevos paradigmas de la atención, preserven la idiosincrasia y estilo de vida de las comunidades indígenas existentes en Iberoamérica.
 - Tendencia progresiva hacia modelos familiares de tipo nuclear, reducción del tamaño de la familia y separación y distanciamiento geográfico entre las generaciones debido al aumento de los flujos migratorios.
 - Incremento considerable del valor del suelo y el predominio consiguiente de las viviendas de menor tamaño, especialmente en los núcleos urbanos.
 - Cambios en la institución familiar y diversidad de familias (duración incierta del matrimonio u otras uniones: separaciones, divorcios, cambios de pareja, familias monoparentales, parejas homosexuales, uniones fuera del matrimonio convencional...).
 - Incremento de los hogares unipersonales entre las personas adultas mayores de 65 años (casi el 50% de las personas mayores viven solas en algunos de los países del Norte de Europa, mientras en España eso le ocurre al 23% y en algunos países iberoamericanos el porcentaje supera el 20%, como en Argentina¹ o Perú², o incluso el 30%, como es el caso de Uruguay³). Este indicador presenta un importante diferencial por sexo. En el caso de España, sólo el 12% de los varones mayores viven solos, frente al 32% de las mujeres (IMSERSO, 2018), y en algunos países iberoamericanos, como México, Argentina o Perú, el porcentaje de mujeres viviendo solas es del 12%, 26,2 y 39,4% respectivamente. (OISS, 2017)
 - Incremento de las situaciones de dependencia -necesitar ayuda para realizar las actividades de la vida diaria (AVDs)-, muy agudizado con el incremento de la esperanza de vida.
- Todos estos factores sumados han originado que para muchas personas adultas mayores (lo mismo que para la población general) se perciba como muy improbable poder ser atendidas durante los años de vejez de la forma tradicional. Teniendo en cuenta que el recurso social de atención casi exclusivo en los países iberoamericanos es la residencia, ésta aparece para muchas personas como la única alternativa para encarar la última etapa vital con seguridad.

¹ Según la Encuesta Nacional sobre Calidad de Vida de Adultos Mayores 2012 (ENCaViAM 2012).

² Según la Encuesta Nacional de Hogares del Instituto Nacional de Estadística e Informática.

³ Censo 2011.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Sin embargo, resulta importante llevar adelante cambios en este recurso de manera que se eviten los efectos negativos que la institucionalización produce, algunos de ellos parecidos a los que describió Erving Goffman (2001) hace ya más de medio siglo. Como es bien conocido, este sociólogo realizó una honda investigación en el ámbito de un hospital psiquiátrico mediante la aplicación metodológica de la observación participante. Del análisis de sus resultados, así como de los sucesivos estudios que le siguieron, fue perfilándose el concepto de lo que denominó “institución total”, referido a todo aquel lugar donde residen grupos de personas que están separadas de la sociedad, comparten una situación común y en el cual transcurre una parte de su vida en régimen cerrado y formalmente administrado. Como resultado fundamental para la persona que vive la experiencia de la institución total es que se originan en ella unos procesos de cambio radical en las opiniones que tiene acerca de sí misma y acerca de quienes le rodean que son debidos al mecanismo de expropiación de los roles que sufren mediante el aislamiento y la eliminación de toda referencia al ambiente de procedencia que se produce en esos contextos. Los bienes personales anteriores se sustituyen por objetos estandarizados y uniformes. Tal mecanismo origina en el individuo una pérdida del sentido de seguridad personal y un proceso de desculturación.

Ya en el ámbito propiamente gerontológico, desde principios de los años ochenta, autores como Callahan y Wallack (1981) presentaron sus resultados de evaluación acerca de la escasa calidad de vida que se producía en estos centros, sobre todo originados por la concentración excesiva de personas, su falta de inclusión en la comunidad o las escasas oportunidades de participación de las personas residentes. Eran los años del inicio de las experiencias de desinstitucionalización desarrolladas sobre todo en el Norte de Europa, y que eran preconizadas, entre otros, por los teóricos de la gestión de casos (Challis 2002 y Challis y Davies, 1985, 1986).

Entre los efectos más negativos que origina la vida en residencias tradicionales se destacan tres de los que se consideran más relevantes y que están en el origen de la alta tasa de sintomatología depresiva que se produce en estos centros (Monforte et al, 2001):

- El efecto traumático que supone la ruptura vital de abandonar la propia casa (junto a sus enseres, sus recuerdos...), y, muchas veces, abandonar también la comunidad de origen.
- La pérdida de control sobre la propia vida que suele producirse en el transcurrir cotidiano de los centros. Los horarios de levantarse, de asearse, de comer, de realizar actividades, de acostarse y hasta de ir al servicio, son decididos por la organización, sin participación de la persona que se encuentra en situación de dependencia (especialmente si presenta deterioro cognitivo). Tampoco los lugares y escenarios en los que transcurren estas actividades permiten la intervención de las personas. Esta falta de control temporal y espacial origina una disminución del derecho de las personas a realizar elecciones sobre su cotidianidad, una progresiva despersonalización y la consiguiente pérdida de autoestima personal.
- El debilitamiento de las relaciones sociales y de las interacciones, que se ven restringidas cuando se vive en una residencia. Esto afecta muy negativamente a la calidad de vida de las personas adultas mayores, pues, como demuestra la evidencia científica, la afectividad y la vinculación emocional con las personas queridas son factores determinantes de bienestar en esta fase vital.

En el contexto europeo, el país que llevó más lejos su crítica a las residencias, hasta llegar a prohibir su construcción por ley de 1987 (*Housing for the elderly act*), fue Dinamarca. El lema envejecer en casa, generalizado durante los años ochenta y noventa al conjunto de los países más avanzados en políticas sociales, alcanzó su punto más radical en el caso danés, que, con la promul-

gación de esta ley, evitó que se siguieran construyendo residencias de tipo institucional. A partir de dicha norma se produce un cambio de modelo que se concretó en priorizar la construcción de viviendas adaptadas a las necesidades de las personas mayores con dependencia (sin barreras arquitectónicas, con sistemas de teleasistencia, dotadas de servicios comunes y ubicadas en contextos comunitarios) y también la ley favoreció una transformación de los centros residenciales tradicionales, dividiéndolos en unidades de convivencia y creando espacios modelo hogar.

Sin perjuicio de la importancia de desarrollar una red de recursos de proximidad que favorezcan que las personas puedan permanecer viviendo en su casa y en su comunidad en buenas condiciones para su calidad de vida, también es cierto que en los últimos años se ha venido produciendo en los ámbitos de la política de atención a las personas adultas mayores una modulación del famoso lema envejecer en casa. Algunos fenómenos o circunstancias que explican, sin agotarlas, la necesidad de una reformulación de objetivo tan generalmente admitido son los siguientes:

Puede observarse en la tabla siguiente la evolución que podría experimentar el grupo de población mayor de ochenta años en los distintos países seleccionados:

2.1.1. Crecimiento de las personas adultas mayores de ochenta años

En el período de tiempo que va desde el año 1960 hasta el 2040, según proyecciones demográficas realizadas, el aumento que está experimentado el número de personas mayores de ochenta años constituye un cambio histórico sin precedentes. De acuerdo con proyecciones de población de Naciones Unidas, el número de personas de 80 y más años aumentará en proporciones en torno al 300% para el año 2045 en buena parte de países de la región iberoamericana, existiendo casos como Venezuela en los que el aumento previsto está por encima del 400%.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Población de ochenta y más años en países seleccionados (en millones de personas)

País	1955	1970	1985	2000	2015	2030	2045	2060	2075	2090
EE.UU	2,20	3,84	6,36	9,14	11,85	19,27	31,62	34,33	44,02	50,63
Brasil	0,18	0,36	0,61	1,23	3,20	6,57	13,35	20,96	28,03	29,81
México	0,13	0,28	0,58	0,95	1,91	3,27	6,71	12,77	17,73	21,46
Japón	0,50	0,91	2,09	4,72	9,71	15,18	15,60	18,81	16,64	15,69
Reino Unido	0,88	1,26	1,78	2,38	3,23	4,83	6,78	7,99	9,45	10,20
España	0,33	0,52	0,93	1,55	2,80	3,60	5,53	7,53	6,11	6,34
Argentina	0,10	0,21	0,41	0,73	1,18	1,66	2,47	3,80	5,14	6,24
Perú	0,03	0,04	0,09	0,21	0,45	0,78	1,55	2,70	4,01	4,85
Venezuela	0,02	0,04	0,08	0,18	0,36	0,72	1,54	2,42	3,59	4,48
Guatemala	0,01	0,02	0,03	0,06	0,16	0,27	0,52	1,05	2,04	3,04
Chile	0,04	0,07	0,12	0,23	0,43	0,77	1,50	2,08	2,69	2,89
Ecuador	0,02	0,04	0,06	0,13	0,23	0,44	0,90	1,51	2,24	2,84
Bolivia	0,02	0,02	0,02	0,06	0,16	0,26	0,41	0,68	1,09	1,50
Honduras	0,01	0,01	0,02	0,04	0,09	0,15	0,31	0,62	1,09	1,49
República Dominicana	0,01	0,01	0,03	0,08	0,16	0,27	0,51	0,79	1,13	1,43
Cuba	0,03	0,07	0,17	0,26	0,40	0,65	1,22	1,52	1,44	1,35
Nicaragua	0,00	0,01	0,01	0,03	0,07	0,12	0,28	0,53	0,88	1,05
El Salvador	0,01	0,01	0,03	0,05	0,11	0,18	0,29	0,44	0,67	0,80
Panamá	0,00	0,01	0,02	0,03	0,07	0,13	0,26	0,45	0,59	0,75
Paraguay	0,01	0,01	0,02	0,04	0,08	0,14	0,24	0,35	0,59	0,72
Uruguay	0,03	0,04	0,06	0,09	0,15	0,17	0,24	0,31	0,38	0,43

Fuente: elaboración propia a partir de las Proyecciones de población mundial de las Naciones Unidas (Revisión 2017).

Aunque existen diferencias notables en cuanto se refiere a las tasas de incremento, que se explican por las peculiaridades propias de los movimientos demográficos de cada uno de los países, la regla general en todos ellos, como acabamos de ver, es que el grupo formado por quienes han superado los ochenta años crecerá a un ritmo espectacular. Nunca en la historia de la humanidad se habían alcanzado cotas parecidas. Este impresionante número de personas con edades superiores a los ochenta años será, lógicamente, el grupo que tiene mayor riesgo de sufrir procesos patológicos tales como enfermedades de naturaleza neurodegenerativa que les provoquen situaciones de dependencia, lo que les convertirá en demandantes de cuidados de larga duración. Y una parte importante de esta demanda será preciso satisfacerla en residencias u otro tipo de alojamiento en el que se garanticen cuidados permanentes (24 horas), pero también en recursos intermedios, como los centros de día.

Por otra parte, hay que tener en cuenta la variación del perfil que se está produciendo en la utilización de los alojamientos en cuanto al desplazamiento de la edad media de sus residentes, lo que apunta hacia dos fenómenos que convendrá tener en cuenta cara al futuro: Uno, la realidad de la compresión de la morbilidad (retraso de las situaciones de dependencia a edades cada vez más avanzadas), y el otro, la preferencia de las personas mayores de posponer al máximo el momento de abandonar su casa, por lo que se precisarán más recursos como la atención domiciliaria y los centros de día.

Finalmente, también es relevante señalar la feminización del grupo de población mayor que tienen necesidad de cuidados, lo que es recomendable que sea tenido más en cuenta en los programas de intervención que se realizan y, en consecuencia, que se incorpore la perspectiva de género.

2.1.2. Emergencia del problema de la dependencia: más acciones preventivas y desarrollo de sistemas de protección social

Pese a que, afortunadamente, parece estarse confirmando el cumplimiento de las hipótesis formuladas por algunos expertos (Fries, 1980) con respecto a la compresión de la morbilidad y al consiguiente incremento de la esperanza de vida libre de discapacidad, también es cierto que el aumento continuado de la expectativa de vida en todo el mundo está originando que el número de personas en situación de dependencia que requieren CLD continúe creciendo (OCDE, 2013, 2017; OMS, 2015 a y b). Estos organismos también alertan de la delicada situación que puede darse en aquellos países del mundo que no apliquen las medidas preventivas que se han demostrado sumamente eficaces para hacer más efectivo el deseable incremento de la esperanza de vida libre de discapacidad.

Se enfatiza, pues, la conveniencia de que los poderes públicos pongan en marcha programas de prevención para frenar los procesos de dependencia (muchas veces evitable), y, al mismo tiempo, que se desarrollen sistemas de protección social que cubran este riesgo con recursos y atención de calidad. De manera especial, este riesgo afecta a las demencias y otras enfermedades neurológicas, que continúan creciendo de manera llamativa a medida que se sobrepasa la edad de setenta y cinco u ochenta años.

En la última década del siglo pasado se ha venido asumiendo por algunos de los países más avanzados en políticas sociales la necesidad de incluir dentro de sus sistemas protectores los servicios de cuidados a las personas que tienen una situación de dependencia. Así ha ocurrido, por ejemplo, en Alemania, Austria, Japón, Francia, Luxemburgo y España, que han legislado en esta materia, con lo que el grupo hasta entonces limitado a los Países Escandinavos y Holanda se ha ampliado bajo fórmulas diferentes de aseguramiento público. Con ello, se ha producido también el consiguiente incremento de recursos.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

2.1.3. Disminución del potencial de cuidadores y cuidadoras informales

En la reducción de este parámetro influye tanto el propio crecimiento de personas que necesitan cuidados y el número de años que pueden vivir con una situación de dependencia (aumenta la demanda de atención), como la disminución del número de personas de la siguiente generación y, en concreto, de hijos/as, así como la mayor dedicación de las mujeres (a cuyo cargo principal se ha vinculado tradicionalmente la función de cuidados) al mercado laboral.

No hay que olvidar, por otra parte, que la intensa caída de la fecundidad que se está operando en todo el mundo está originando que cada vez haya más personas que llegan a la vejez sin que tengan descendientes que, potencialmente, podrían cuidar de ellas.

Este triple cambio social (el incremento de la longevidad, el rol de las mujeres y las pautas de natalidad de la población) está originando una mayor demanda hacia la atención en centros, circunstancia que sin duda se incrementará en el futuro.

2.1.4. Insuficiencia de los recursos comunitarios y de los alojamientos

Como ya se ha señalado anteriormente, se han desarrollado mucho más los recursos de alojamiento que los servicios de atención domiciliaria y los centros de día, lo que indica que existe una debilidad estructural para atender profesionalmente los casos de dependencia en los domicilios, que es lo que se viene reclamando, tanto por las propias personas adultas mayores (quieren seguir viviendo en casa y recibir en ella la atención que precisen), como por las recomendaciones de la comunidad experta (se garantiza más calidad de vida con servicios comunitarios y, además, resulta más eficiente para los presupuestos de protección social).

Resulta altamente recomendable, en consecuencia, emprender el más amplio desarrollo posible del conjunto de servicios de proximidad que favorecen la permanencia en el entorno, para poder equilibrar la oferta de recursos.

Sin perjuicio de lo anterior, también es cierto que, en muchas ocasiones, aunque se cuente en un determinado lugar con una red potente de estos recursos sociales comunitarios, no resultará posible el mantenimiento de la persona en su domicilio. Es el caso de quienes presentan graves dependencias, en especial demencias y otras enfermedades neurológicas, que precisan atención permanente. Para estas personas, sólo en el supuesto de que cuenten con un apoyo social muy potente, es decir, alguna persona allegada que asuma la responsabilidad y la carga de los cuidados continuos es posible que se cumpla el objetivo de envejecer y vivir en casa.

Parece de interés, de este modo, considerar la necesidad de proceder a la creación de residencias de mejor calidad, así como otras formas de alojamientos especializados capaces de ofrecer atención suficiente a las personas mayores en situación de dependencia que necesitan un caudal considerable de cuidados. “Esto no implica el retorno a estructuras como las tradicionales, sino el desarrollo de espacios en los que las personas que precisan CLD los reciban, sin que para ello tengan que sufrir pérdidas en su calidad y dignidad de vida” (OCDE, 2011; OMS, 2015). Estos organismos hacen en sus últimos informes hincapié en la necesidad de mejorar las condiciones de vida que se ofrecen en las residencias en el marco de modelos de atención integrales y centrados en las personas.

2.1.5. Cambios culturales y preferencias de las personas adultas mayores en los modos de convivencia. Las situaciones de soledad

Las personas adultas mayores de hoy fueron socializadas en el seno de una sociedad marcada por unas características y unos valores que tienen poco que ver con los que hoy día se van generalizando. En consecuencia, el papel que jugaban en el seno de la sociedad y de la familia tradicional se ha modificado radicalmente con respecto a los modelos familiares vigentes y a los usos y costumbres de la sociedad actual, salvo la pervivencia de algunas comunidades indígenas que mantienen sus tradiciones.

Tales cambios, naturalmente, han originado que en muchos lugares se haya tenido que realizar un ajuste de expectativas para adaptarse a la realidad de hoy en múltiples aspectos de su vida, entre ellos en las cuestiones que afectan a los modos de convivencia y el sistema de cuidados. La independencia, que no fue considerada un valor en su juventud, es hoy un bien al que aspira buena parte de la ciudadanía, incluidas muchas de las propias personas adultas mayores.

Sin embargo, estos cambios no implican –salvo excepciones– una situación de desapego familiar con respecto a este grupo de población, que suele contar con una densa red familiar y mantienen con las personas allegadas una elevada frecuencia de contactos, lo que les reporta un alto grado de satisfacción, según muestra la investigación desarrollada en muchos lugares del mundo (OCDE, 2011; IMSERSO, 2010; Unfra Lacro, 2017)

Por lo que atañe a las tareas de cuidado a las personas en situación de dependencia, continúan todavía realizándose en su mayoría por la familia (y, de manera abrumadora, por las mujeres), incluso en los países que han desarrollado sistemas de protección social frente a la necesidad de cuidados de larga duración. Sorprende que, pese a las evidencias existentes, tanto acerca de la sobrecarga excesiva que soportan las mujeres, como del debilitamiento progresivo del sistema informal de cuidados, no acaben de corresponderse estos cuidados familiares con suficientes recursos de cuidados profesionales (Rodríguez Rodríguez, 2006; OCDE, 2011; OMS, 2015).

Otro fenómeno para tener muy en cuenta entre los cambios culturales que se están produciendo es el incremento progresivo de hogares unipersonales entre las personas adultas mayores, sobre todo mujeres, lo que sitúa a estas en una situación de mayor riesgo frente a necesidades económicas, de salud o de dependencia. Sabemos que, aunque no es lo mismo vivir en solitario que experimentar sentimientos de soledad, sí es cierto que las personas adultas mayores que viven en solitario se sienten con mayor frecuencia solas que las que viven acompañadas (Rodríguez Rodríguez, 2002; Pinazo y Donio, 2018).

La soledad de las personas mayores se ha identificado en los últimos años como una emergencia que debe ser afrontada por las sociedades modernas debido a que supone un riesgo para su salud y bienestar emocional. Tan es así, que se ha llegado a crear por el Gobierno de Theresa May en el Reino Unido de Gran Bretaña un Ministerio para luchar contra la soledad.

Existen diferentes concepciones y diversos tipos de soledad que han sido descritas por numerosos autores, tal como se recoge en la monografía de reciente publicación de Sacramento Pinazo y Mónica Donio (2018). En ella, estas autoras realizan una amplia revisión bibliográfica mediante la que se ofrece información muy valiosa sobre aspectos de interés a tener en cuenta, tales como:

- La relación existente entre diversos factores sociodemográficos y psicosociales y la soledad que experimentan las personas adultas mayores.
- Los instrumentos de medida más utilizados para evaluar la presencia, la intensidad y los tipos de soledad en personas mayores, analizando diversos factores, como su validez psicométrica, facilidad de uso, etc.
- Los tipos de intervención para reducir la soledad y el aislamiento social que han mostrado su eficacia y que pueden servir como ejemplo de qué programas resulta útil desarrollar.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

2.2.

Ubicación de los centros dentro de la red de recursos de atención a las personas adultas mayores en situación de dependencia

Como se ha señalado anteriormente, tradicionalmente ha predominado, en la oferta de recursos dirigidos a las personas adultas mayores justamente el que más desarraigo provoca: las residencias (también llamadas centros de larga estada u hogares geriátricos en América Latina y Caribe). Los Servicios de Ayuda o de Atención a Domicilio (SAD), que comenzaron su extensión en Europa a mediados del siglo XX (en España sólo a finales de los años 80) no han alcanzado aún la dimensión necesaria, ni en cantidad ni en calidad. En muchos de los países de Iberoamérica ni siquiera han iniciado su desarrollo. Algo parecido ocurre con los centros de día.

Sin embargo, en toda la literatura especializada, junto a los organismos internacionales, se hace énfasis en la necesidad de ampliar los servicios de proximidad que permiten que las personas que precisan cuidados de larga duración (CLD), puedan permanecer en su casa y en su entorno comunitario el máximo tiempo posible. Y también se hace hincapié en proveer recursos y apoyos dirigidos a las familias cuidadoras para llenar de contenido el lema “cuidar a la persona cuidadora” y evitar al tiempo su claudicación: formación, asesoramiento, programas de respiro, desarrollo de servicios intermedios, entre ellos, los centros de día.

No obstante, el desarrollo de esta variedad de recursos comunitarios (SAD, teleasistencia, centros de día, estancias temporales en residencias, adecuación de la vivienda, utilización de productos de apoyo o ayudas técnicas, programas de apoyo a familias...), que son los que posibilitan que el lema “envejecer en casa” pueda hacerse posible cuando las personas precisan cuidados de larga duración, no ha tenido el impulso necesario tanto en aspectos cuantitativos como cualitativos y continúa apostándose por la opción (por más que resulte paradójico)

de continuar apoyando la extensión del servicio que resulta más caro, además de ser el menos apreciado por la población. Ello origina que en no pocas ocasiones se produzca una demanda impropia e inadecuada hacia las residencias, porque en bastantes ocasiones, al no existir otros servicios que apoyen realmente el mantenimiento en el domicilio, las personas adultas mayores o sus familias se ven obligadas a recurrir a la institución.

Para dar satisfacción a la complejidad de la atención que precisa buena parte de las personas adultas mayores con dependencia y hacer posible la continuidad de cuidados recomendada por la literatura gerontológica, se recomienda abordar una planificación y reestructuración de toda la red de recursos para hacerla acorde a las necesidades reales que están suficientemente detectadas y diagnosticadas.

En la figura siguiente se presenta, gráficamente, la estructura que, de acuerdo con la literatura gerontológica, debieran tener los servicios dirigidos a la atención de las personas adultas mayores y a sus familias cuidadoras:

Estructura recomendada de la red de recursos



La forma piramidal de la figura indica el grado de desarrollo que sería recomendable planificar para cada uno de los recursos. Los más amplios, los que están en la base de la atención, son los recursos de primer nivel: los denominados básicos en la figura. A continuación, vendría el conjunto de programas que se recogen con la denominación de “recursos intermedios”, entre los que se encuentra y de manera destacada, el centro de día.

Para aquellos casos cuyas necesidades no puedan resolverse mediante la utilización de cualquiera de estos servicios o con la combinación de varios de ellos, sería adecuado que se planificara una red variada de recursos de alojamiento, buscando evitar el modelo único (la residencia tradicional) y proponiendo también fórmulas más innovadoras y acordes con los deseos de las personas a las que se dirigen.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

2.3.

Diferencias entre el centro de día y otros programas de atención diurna

En muchos países existen, además del centro de día propiamente dicho, existen otros recursos que ofrecen atención ambulatoria a las personas mayores (Paola et al, 2003; Rodríguez Cabrero et al, 2006)). Conviene tener en cuenta las diferencias que se denotan entre ellos, tales como las siguientes:

- Los programas de **estancias diurnas** en centros gerontológicos se diferencian de los centros de día en que no se ofrecen atenciones especializadas y adaptados a las diferentes situaciones de dependencia, tanto las derivadas de discapacidades físicas, como las que producen trastornos y deterioros cognitivos por enfermedades neurodegenerativas. Por tanto, no requieren la dotación de un equipo multidisciplinar de atención competente y especializado. El objetivo fundamental de las estancias diurnas suele consistir donde existen en acoger durante el día a la persona mayor, si esta se encuentra sola y necesita algunos servicios (comedor, baños, relación social, etc.). También son de interés los programas de estancias diurnas para descargar a la familia durante el día del cuidado de la persona mayor.
- Los **hospitales de día** son establecimientos **sanitarios** en los que la atención es fundamentalmente rehabilitadora y de valoración geriátrica. Por tanto, la duración del tratamiento es temporal. Los profesionales que forman el equipo de atención del hospital de día son predominantemente sanitarios. Suelen integrar el equipo de atención en este nivel asistencial: médico/a geriatra, enfermero/a, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional. La patología que se atienden de manera más preponderante es el accidente cerebrovascular y las enfermedades o accidentes osteoarticulares.
- Los **centros sociales o clubes** se dirigen fundamentalmente a la socialización y a la promoción del envejecimiento activo de las personas mayores que no están en situación de dependencia y, por tanto, no precisan cuidados.

Por tanto, el centro de día, como servicio social especializado intermedio para la atención a las personas mayores en situación de dependencia, se configura como un recurso muy recomendable en la cadena asistencial porque permite la continuidad de cuidados necesaria entre los servicios prestados en el propio domicilio y los residenciales que precisan muchas de las personas en situación de dependencia, apoyándose desde ellos también a las familias cuidadoras, si es el caso.

La permanencia de los tratamientos en los centros de día suele prolongarse en el tiempo porque, además de actuar como servicios de respiro y apoyo a la familia, atienden al mantenimiento y control de los déficits evaluados, a prevenir agravamientos por atención inadecuada, y a fomentar con la intervención la autonomía de las personas mayores en situación de dependencia.

En definitiva, los centros de día son, dentro de la red de servicios, una alternativa idónea para el aumento de la calidad de vida del núcleo familiar donde convive una persona adulta mayor que precise de los programas de atención que se prestan en él por su situación de fragilidad o dependencia.

2.4.

Los Centros de Día. Conceptualización

La diversidad de situaciones que se dan en los procesos de dependencia, sobre todo, cuando estos derivan de enfermedades neurodegenerativas y en especial cuando hay deterioro cognitivo y/o demencia, en un contexto de cambio profundo en la estructura de cuidados informales de tipo familiar, orienta a situar el centro de día como un recurso estratégico en la trama institucional de la atención social y sanitaria.

A los centros de día, como al resto de los que se han identificado como recursos sociales intermedios, también se les denomina de “respiro” familiar. Pero según la conceptualización que se propone de este servicio, resulta recomendable que se mantenga su característica de globalidad en las intervenciones: Por una parte, para ofrecer una atención especializada integral y centrada en las personas adultas mayores según el tipo y grado de dependencia que haya sido evaluada; y, además, tratando de que el equipo multidisciplinar desarrolle programas de intervención con las personas cuidadoras de la red informal de atención (familia y otros allegados), cuando existen.

Los centros de día constituyen un recurso relativamente nuevo (no en todos los países existe) que, sin embargo, resulta muy conveniente desarrollar porque con él se contribuye al logro del objetivo de que las personas continúen viviendo en su domicilio e integradas en su comunidad, junto a otros servicios de proximidad, en especial, la atención domiciliaria. La doble función que cumplen: atender de manera adecuada por profesionales formados/as a la persona adulta mayor con problemas de dependencia y ofrecer también soporte y apoyos a las familias cuidadoras, los sitúa, como se ha podido ver en el apartado 2.2. de este capítulo, en el lugar más destacado entre el grupo de los denominados servicios intermedios.

2.4.1. Definición del centro de día

El Centro de Día para personas mayores en situación de dependencia se define, desde la perspectiva de la AICP y tal como ha sido recogido en el Libro Blanco de la Dependencia en España y por otros autores (IMSERSO, 2005; Rodríguez P, 2005) de la siguiente manera:

Centro gerontológico de atención integral y centrada en la persona que, de forma ambulatoria, presta servicios especializados a personas adultas mayores en situación de fragilidad o dependencia que viven en sus domicilios apoyando también a sus familias cuidadoras.

De esta definición, pueden extraerse las siguientes notas, que aclaran los términos que la conforman:

- Se trata de un centro dirigido a la atención especializada de las personas mayores. Por tanto, es recomendable que la intervención esté a cargo de un equipo multidisciplinar, formado por profesionales del ámbito psicosocial y sanitario con titulaciones adecuadas a las terapias que se apliquen, que actuará utilizando técnicas de trabajo en equipo y practicando la interdisciplinariedad.
- La atención que se presta a las personas adultas mayores en situación de fragilidad o dependencia es integral y está centrada en ellas. Por tanto, el equipo de profesionales referido debiera elaborar, en colaboración con cada persona, su historia de vida y un Plan Personalizado de Atención y de Apoyo al Proyecto de Vida (PAyPV), que se corresponda con las evaluaciones previas efectuadas. Por lo tanto, se sugiere contemplar las necesidades funcionales básicas

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

(higiene, alimentación, apoyo en las AVDs), terapéuticas (programas y cuidados sanitarios, rehabilitación, terapias cognitivas, psicoafectivas y socializadoras), y garantizar que las personas adultas mayores participen del diseño de sus PAyPV y dan su conformidad al mismo.

- La atención se presta de manera ambulatoria. Es decir, las personas que son atendidas en este recurso viven en su casa y acuden cada día que esté indicado al centro, para después regresar a su domicilio. En eso consiste su especificidad y por eso se conoce como “recurso intermedio”.
- El centro también apoya, y en algunos casos atiende, a las familias cuidadoras, si existen. Estos centros cumplen una función esencial de apoyo a las familias, pues, mientras la persona mayor se encuentra en el centro, la familia puede dedicarse a su actividad laboral o descansar de los cuidados. Pero, para reforzar este apoyo a las familias, sobre todo teniendo en cuenta que en muchos de estos equipamientos se dispone de un equipo cualificado de profesionales, desde los mismos conviene ofrecer también un conjunto de servicios y programas dirigidos directamente a las familias cuidadoras (información, orientación y asesoramiento; formación, grupos psicoeducativos, grupos de autoayuda). En el siguiente apartado se especifican algunos de estos programas.

Sin perjuicio de estas notas, que se deducen de la definición planteada, conviene tener en cuenta que, además de la atención dirigida a las personas adultas mayores y a sus familias o allegados, también resulta de interés que se desarrollen otras actuaciones para mejorar la calidad de la atención: programas de formación permanente a los y las profesionales y cuidadores/as del centro, favorecer que el ambiente físico y humano sea el adecuado para el bienestar y el confort de la persona, acoger y trabajar con colaboradores externos (voluntariado, servicios socio comunitarios, estudiantes en prácticas...).

Por otra parte, los centros de día, debido a su situación estratégica dentro de la cadena asistencial, conviene que estén relacionados y practicar la coordinación e integración de servicios con el resto de los recursos comunitarios

que existan en el territorio y los distintos equipamientos o programas asistenciales sanitarios con que se cuente en cada contexto.

2.4.2. Objetivos del Centro de Día

Como puede deducirse de todo lo anterior, el **objetivo general** del centro de día es mejorar la calidad de vida y el bienestar tanto de la persona adulta mayor como, si existe, de su familia cuidadora, posibilitando así que pueda facilitarse durante el mayor tiempo posible la permanencia en su entorno habitual recibiendo la atención profesional que requieren ambos. .

Los objetivos **específicos** en que cabe desarrollar el anterior enunciado pueden ser agrupados en torno a los tres protagonistas básicos de la intervención: la persona adulta mayor en situación de fragilidad o dependencia, la persona cuidadora de la red informal (familia u otros allegados) y los cuidadores y cuidadoras profesionales.

A. Objetivos dirigidos a la persona adulta mayor en situación de dependencia:

- Conocer la situación de cada persona mediante su valoración integral y elaboración, con su participación activa, de su historia de vida y del PAyPV. Cuando la persona mayor tiene una enfermedad neurodegenerativa que cursa con deterioro cognitivo, si este es tan grave que dificulta su participación directa, se facilitará que la misma se haga de manera indirecta a través de su tutor/a legal o bien mediante un grupo de apoyo.
- Trabajar con la persona para la recuperación y/o mantenimiento del mayor grado de independencia funcional en las AVD, por una parte, y de autonomía personal para tomar decisiones y seguir controlando su propia vida, por otra.
- Asegurar el mejor estado de salud, el tratamiento de enfermedades y prevenir la aparición de nuevas patologías o el agravamiento de estas, mediante el desarrollo de actuaciones que se desarrollarán, siempre que sea posible, por los equipos sanitarios del entorno.

- Frenar o prevenir desde la actuación del centro de día el incremento de la dependencia a través de la potenciación y rehabilitación de sus capacidades cognitivas, funcionales, psicoafectivas y sociales. Se recomienda para ello utilizar técnicas de empoderamiento y autoestima apoyándose en las capacidades y fortalezas que mantenga la persona.
- Mantener o incrementar el número y la calidad de las interacciones sociales, mediante el ofrecimiento de un entorno que favorezca las relaciones y facilite la participación en actividades sociales gratificantes.
- Apoyar el desarrollo y continuidad del proyecto de vida de cada persona atendida, velando por el cumplimiento del PAyPV acordado con la misma y/o con su grupo de apoyo.
- Evitar o retrasar institucionalizaciones no deseadas o desaconsejables, tanto en residencias como en hospitales.

B. Objetivos dirigidos a la persona cuidadora de la red informal:

B.1. Objetivos generales:

- Proporcionar tiempo libre y descanso para mejorar su calidad de vida.
- Mejorar la calidad de los cuidados que presta a la persona adulta mayor y su propio autocuidado mediante la orientación y, en su caso, formación por parte del equipo técnico del centro.
- Facilitar la conciliación entre trabajo y vida personal y afectiva.
- Reducir el riesgo de claudicación en los cuidados.

B.2. Objetivos específicos:

- Ofrecer a las personas cuidadoras de la familia orientación y asesoramiento ajustado a cada caso, teniendo en cuenta las valoraciones previas, la historia de vida y el PAyPV desarrollados.
- En los centros que resulte posible, dotar de conocimientos, habilidades y estrategias de afrontamiento ante los diferentes síntomas y comportamientos de las personas adultas mayores, según el tipo y grado de su dependencia, de manera especial, cuando existe deterioro cognitivo o demencia u otras enfermedades neurodegenerativas.
- Desarrollar, en su caso, habilidades de autocuidado que permitan reducir el estrés, así como mejorar el estado psicofísico de las personas cuidadoras, posibilitando que puedan compatibilizar cuidado y desarrollo de su propio proyecto de vida.
- Prevenir los conflictos familiares relacionados con el rol y la función de cuidados mediante la mediación profesional.
- Formar y apoyar a la persona cuidadora en estrategias de negociación familiar para favorecer la colaboración de todos en el cuidado de la persona adulta mayor, tratando de frenar que se siga haciendo la atribución de los cuidados como cosa que atañe exclusivamente a las mujeres.

Existen Guías que resultan muy recomendables y que pueden servir de orientación para el cumplimiento de estos objetivos, tanto los más relacionadas con el modelo AICP (Rodríguez, Díaz Veiga, Martínez y García, (2014), como de cuidados generales a personas adultas mayores (SEGG, 2013), para familias que cuidan a personas con la enfermedad de Alzheimer u otras demencias (Centro Reina Sofía, 2011), para personas con enfermedad de Párkinson y sus familias (Cram, 2005), para los cuidados de las personas con enfermedad lateral amiotrófica (ADELA, 2018).

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

C. Objetivos dirigidos a los cuidadores y cuidadoras profesionales:

- Mantener un sistema de formación continuada, en la medida de lo posible, mediante el que se actualicen conocimientos, habilidades y actitudes que aseguren la dispensación de una atención integral y centrada en la persona cualificada y adaptada al desarrollo científico que se vaya produciendo.
- Desarrollar actuaciones formativas específicas que, cuando las personas a las que se atiende tienen enfermedades y procesos neurodegenerativos, resulta especialmente recomendable.
- Reducir el estrés mediante la capacitación en el desarrollo de estrategias para su prevención y de habilidades para su manejo.
- Favorecer un clima social propicio para las interacciones positivas que posibilite sentimientos de satisfacción laboral.
- Desarrollar capacidades y formación para la intervención social comunitaria, en aras a conseguir la coordinación e integración de servicios entre el centro de día y los recursos sanitarios, socio comunitarios, culturales, voluntariado, etc. que existan en cada territorio (Rodríguez Rodríguez et al, 2017).

2.4.3. Programas y actuaciones desde los centros de día

En los Centros de Día conviene desarrollar diversos programas de intervención psicosocial y sanitaria mediante los que se ofrezca una atención especializada que dé respuesta a las necesidades tanto de las personas adultas mayores como, si ello resulta posible, de allegados y familias cuidadoras, contando siempre con su participación y teniendo en cuenta sus preferencias. Asimismo, se recomienda contemplar otros aspectos relevantes para el bienestar de las personas, como son las características ambientales del centro, tanto en su dimensión física como social y el desarrollo de actividades significativas y gratas para las personas atendidas.

A. Programas dirigidos a las personas adultas mayores:

Es adecuado que los programas combinen terapias que hayan mostrado evidencia acerca de sus beneficios y, en la medida de lo posible, que su beneficio terapéutico se combine con actividades que tengan sentido para las personas. Siempre que sea posible, conviene desarrollarlos con la colaboración y previo consentimiento de la persona adulta mayor y, en caso de grave deterioro cognitivo de esta, de su tutor, guardador legal o grupo de apoyo. Algunas de las actuaciones y terapias a desarrollar según los perfiles de las personas usuarias del centro son:

- Actividades y terapias para mejorar la funcionalidad relacionadas con la salud física (prevención y promoción de la salud, actividad física y gerontogimnasia, rehabilitación funcional, entrenamiento de las AVDs, psicomotricidad).
- Actividades y Terapias cognitivas relacionadas con la salud psíquica (entrenamiento de la memoria, orientación a la realidad, lecto-escritura, psicoestimulación cognitiva, rehabilitación cognitiva específica), que se recomienda desarrollar en torno a las actividades de la vida cotidiana.
- Programas sanitarios (alimentación y nutrición, aseo e higiene, control de esfínteres, prevención de caídas, atención básica de enfermería).
- Terapias psicoafectivas (relajación, grupos terapéuticos, actividades de reminiscencia, musicoterapia, trastornos de la conducta).
- Terapias socializadoras (ergoterapia, ludoterapia, habilidades sociales y de comunicación, grupos de conversación o tertulias, apoyo social, programas intergeneracionales, integración comunitaria)

B. Programas de intervención dirigidos a las familias u otros allegados cuidadores de la red informal:

Como se ha mencionado ya, las valoraciones integrales desarrolladas, más la elaboración de la Historia de Vida y el PAyPV de cada persona adulta mayor serán

fuelle de inspiración y de ayuda para desarrollar una atención integral y centrada en la persona, pero también para trabajar de manera personalizada con las familias cuidadoras, a las que se intentará ofrecer, si ello es posible, información, formación y asesoramiento a la carta. Por otra parte, también resultan de mucha utilidad y son muy recomendables los grupos psicoeducativos, grupos de autoayuda y apoyo mutuo, tal como se verá en el apartado siguiente.

C. Programa de intervención ambiental:

Las condiciones ambientales físicas del centro de día (luz, decoración, jardines o terrazas) son especialmente relevantes para que las personas, aunque vivan en su casa, se sientan acogidos en lugares confortables y acogedores. Es importante cuidar estos aspectos, lo mismo que la relación de todo el equipo profesional con las personas atendidas.

D. Programa de colaboradores:

Mediante la intervención social comunitaria conviene obtener un diagnóstico de la comunidad en la que se ubica el centro y un inventario de sus recursos. Esto es importante para poder establecer estrategias de coordinación o integración de servicios que resulten de utilidad a los objetivos de la atención en centros de día.

E. Programa de formación continua de cuidadores/as profesionales:

Uno de los objetivos a plantearse con los y las profesionales que prestan sus servicios en un centro de día es lograr su máxima cualificación. Esto es especialmente relevante cuando el centro se dirige o en él se atiende a personas con enfermedades neurológicas, y cuando, además, se pretende cambiar el modelo de atención en los centros, pasando de aquellos que tradicionalmente se orientaban desde la propia organización y el saber profesional, hacia la atención integral y centrada en la persona, que pone el foco en sus derechos, intereses y preferencias.

Para llevar a cabo este cambio de paradigma es muy conveniente desarrollar procesos de formación continua para que los y las profesionales puedan conocer la metodología y habilitarse de las técnicas e instrumentos inherentes a la AICP.

2.4.4. Equipos profesionales de los centros de día

Son ya numerosos los países en los que se regula normativamente la plantilla tipo y las ratios que deben cumplirse según tipología de centros de atención dirigidos a personas adultas mayores. Dentro de los centros de día suele tenerse en cuenta en las normas la necesidad y número de profesionales según el grado de atención, apoyo o cuidados que las personas precisan. Hay centros que atienden a personas adultas mayores sin distinción con diferentes necesidades de apoyo; otros que se ofrecen para quienes tienen una discapacidad física sin afectación cognitiva; y también existen centros especializados en la atención de personas con deterioro cognitivo, en especial, derivados de demencias (sobre todo, enfermedad de Alzheimer), Párkinson, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas. En muchas ocasiones, los centros de día se ubican dentro de otros equipamientos, especialmente, en residencias, con el fin de optimizar profesionales y recursos.

Dentro de la diversidad de centros de día existentes en cuanto a perfil de destinatarios, tamaño, equipo profesional, etc., resultará necesario que los centros cumplan con la normativa desarrollada por la Administración competente en el lugar en el que se ubiquen en lo referente a espacio físico del equipamiento, plantillas profesionales, condiciones de accesibilidad, número máximo de plazas, tipos de programas, condiciones higiénico-sanitarias, etc.

Sin perjuicio de lo anterior, en el cuadro siguiente se ofrece un esquema tipo de los recursos humanos que idealmente sería adecuado que existieran para ofrecer una completa atención a las personas a las que se dirigen. Pero se recomienda tomar esto con cautela, porque algunos de estos profesionales no se consideran en ciertos lugares; otras veces, los equipos se comparten con otro recurso (en especial, una residencia); otras no son contratados directamente por el centro, sino que pertenecen a otra entidad u organización comunitaria, con la que se establecen acuerdos para la atención. Y también depende del perfil de las personas atendidas, pues, por ejemplo, el/la logopeda solo será necesario cuando acuden personas con enfermedades neurodegenerativas. Puede decirse que la diversidad es la norma cuando se considera un número amplio de países, con diferencias notables en cuanto a disposición de recursos.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Equipo multidisciplinar de centros de día: dedicación y adscripción

Categoría profesional	Total	Tiempo dedicación diaria	Adscripción
Aux. enfermería o gerocultura/es	1. Cada 6 usuarios/as con deterioros cognitivos o 1 cada 10 para discapacidades físicas.	Jornada completa.	Centro de día.
Enfermero/a	1. Si la persona tiene cubierta la asistencia sanitaria, no sería necesaria esta figura.	Según demanda o programación.	Desplazado Centro Salud. Compartido con Residencia.
Trabajador/a social	1. Si la persona tiene cubierta la atención en los servicios sociales municipales, no sería necesaria esta figura.	2 horas/día.	Compartido con otro Centro o recurso. Compartido con Residencia.
Psicólogo/a	1. Especialmente en centros que atienden a personas con deterioro cognitivo o enfermedades neurodegenerativas.	De 1 a 4 horas día, según tipología usuarios/as.	Compartido con otro recurso. Compartido con Residencia.
Terapeuta Ocupacional	1.	De 2 a 6/horas día, según tipología de usuarios/as.	Centro de Día. Compartido con Residencia.
Fisioterapeuta	1.	De 2 horas a media jornada, en función del perfil de usuarios.	Centro de Día. Compartido con Residencia.
Logopeda	1.	2 horas/día.	Compartido con otro recurso.

El equipo multidisciplinar existente en cada centro dependerá de un director/a, que puede serlo del centro de día en exclusividad o compartido si este forma parte de otro recurso (centro social de personas mayores o residencia). Su función suele ser la dirección general del centro, así como la gestión y coordinación de los programas y actividades desarrollados. El o la profesional que tenga encomendada la dirección del centro, puede, según su titulación, ejercer además las funciones propias de la misma dentro del equipo técnico.

Por lo que se refiere a las funciones de los/as diferentes profesionales, naturalmente serán las que les corresponden según su disciplina de conocimientos en cuanto a las funciones indelegables. Pero, como se verá más adelante, los y las profesionales tienen un importante

papel dentro del equipo multidisciplinar, que es formar y supervisar el trabajo de acompañamiento que realiza el personal auxiliar o gerocultor, que ejercen labores de atención continuada. Por ejemplo, si las personas adultas mayores requieren durante un tiempo rehabilitación funcional, esta estará a cargo de un/a fisioterapeuta, pero si se trata de ejercicios de mantenimiento o de desarrollar actividad física regular, pueden llevar a cabo ejercicios sencillos guiados por las auxiliares. También a cargo de estas puede estar el apoyo a las AVD y la realización de actividades que, a la par que terapéuticas, tengan significado y sentido para las personas (coser, cuidar plantas, hacer bricolaje, ayudar en la cocina) si previamente ese personal ha sido entrenado por el equipo técnico.

2.5.

Las enfermedades neurodegenerativas y su atención desde los centros de día

2.5.1. Concepto y sintomatología de enfermedades neurodegenerativas

Las enfermedades neurodegenerativas son todas aquellas que, debido a un aceleramiento de la muerte o de la disfunción de las neuronas, provocan la degeneración y la desaparición gradual del tejido nervioso. La desaparición acelerada de estas células, al suponer ellas el núcleo esencial del sistema nervioso (la médula espinal y el encéfalo) y al no poder ser reemplazadas, afectan a la función o a la estructura de los tejidos y órganos del propio sistema nervioso propiciando de forma progresiva la desaparición de tales funciones y estructuras.

Dependiendo del lugar del cerebro en el que la enfermedad dañe al sistema nervioso, estaremos hablando de un conjunto de sintomatologías y efectos concretos de la enfermedad diferenciados de otras, pero todas comprenden una serie de dolencias de casuística compartida.

Entre las enfermedades neurodegenerativas más comunes, se destacan en este texto las siguientes:

- Enfermedad de Alzheimer (la más extendida).
- Enfermedad de Parkinson.
- Demencia con cuerpos de Lewy.
- Esclerosis lateral amiotrófica.
- Esclerosis múltiple.

Aunque se desconoce en buena medida qué causa estas enfermedades, sí sabemos que en la edad avanzada es más común que aparezcan, aunque la determinación genética, el abuso de sustancias tóxicas y la aparición de tumores o problemas cerebrovasculares suponen también factores de riesgo, por lo que no todas estas enfermedades aparecen a edades avanzadas.

Por lo que se refiere a la sintomatología de estas enfermedades, es importante destacar que puede aparecer tiempo después de que la enfermedad se haya diagnosticado. Por ello, la identificación de los primeros síntomas puede suceder cuando la enfermedad ya se encuentra en un estado avanzado y, en consecuencia, haberse dañado el sistema nervioso central. Es totalmente recomendable que el diagnóstico se lleve a cabo tan pronto como se sospeche la existencia de la enfermedad.

Las enfermedades neurodegenerativas tienen distintos impactos en la capacidad para llevar a cabo las AVD y para el adecuado desenvolvimiento social y en el entorno. Afectan de forma general a las estructuras, órganos o funciones que regulan el equilibrio, el habla, la ingesta de alimentos y líquidos, el movimiento, la respiración, el adecuado funcionamiento cardíaco o propician dificultades cognitivas para la comprensión de la realidad, la interacción y relación con otros y la capacidad organizativa y de autogobierno.

Estas enfermedades pueden afectar a un elevado cuerpo de las funciones citadas o solamente a alguna o algunas de ellas por afectar y localizarse en zonas distintas. Así, la enfermedad de Alzheimer presenta de forma preeminente dificultades de naturaleza cognitiva y conductual, mientras que los problemas que acarrea la de Parkinson son principalmente motores en sus primeras fases, si bien en buena parte de los casos acaban produciéndose también deterioros cognitivos y demencia.

En la actualidad existen más de 100 enfermedades neurodegenerativas identificadas, por lo que es difícil concretar o resumir un conjunto de síntomas comunes a todas ellas. Dependiendo de las zonas específicas en las que se genera la lesión, sucede la muerte acelerada de las células y el consecuente daño en órganos o funciones concretas, estaremos hablando de distintas enfermedades o distintos tipos de enfermedades.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

De forma añadida, el contenido de la historia clínica (con especial atención a los síntomas y a las exploraciones que se realicen) dotará de mayor profundidad a la identificación y diagnóstico de la enfermedad. Es importante destacar que, ante una misma dolencia, la evolución de la misma o los síntomas físicos o neurológicos pueden resultar muy distintos entre diferentes personas.

Entre las enfermedades neurodegenerativas más comunes, se describen sumariamente las siguientes:

A. La enfermedad de Alzheimer

Es la primera causa de demencia en el mundo, caracterizándose por afectar principalmente, aunque no solo, a personas adultas mayores. Sus principales síntomas incluyen las alteraciones en el uso y comprensión del lenguaje, la pérdida progresiva de la memoria, la desorientación espacial y temporal, la dificultad para resolver problemas, la pérdida de iniciativa hacia la actividad, etc.

Su incidencia negativa en la vida cotidiana de la persona y en la realización de las actividades que le resultan necesarias es obvia. De este modo, las capacidades de la persona para la realización de las mismas irán mermando, apareciendo entonces la necesidad de prestación de apoyos de naturaleza creciente para la realización de tales actividades.

De acuerdo con Barry Reisberg (1982), pueden identificarse siete etapas en la evolución de la enfermedad de Alzheimer, de las que se agrupan en tres en esta descripción.

- Cuando se produce la aparición y progresiva agudización de los primeros síntomas, estaremos hablando de etapas tempranas de la enfermedad, que se caracterizan por un deterioro cognitivo leve. En él, aparecerán y se agudizarán problemas de memoria y las primeras dificultades para la realización y planificación de tareas, siendo aquellas más complejas las primeras afectadas.
- Cuando el deterioro cognitivo se torna “moderado” y hasta el estadio severo o tardío de la enfermedad, los déficits en las capacidades cognitivas se tornan profundos y comienza una necesidad de apoyos intensos por parte de familiares y/o profesionales: será imprescindible la asistencia para la realización de buena

parte de las AVDs, el apoyo para el ejercicio de su autonomía e incluso el ejercicio delegado de la misma, existiendo en paralelo imposibilidades e involuntariedades en el movimiento del cuerpo, no se reconoce a las personas de su entorno próximo, la memoria se verá seriamente afectada, se producen tendencias a la deambulación y extravío, ausencia de iniciativa para la realización de actividades y adopción de comportamientos “difíciles”.

- En el estadio severo o tardío de la enfermedad -el último de ellos- la persona se encontrará en un estado de gran dependencia y necesitará apoyos para la realización de prácticamente todas las AVDs, perderá en gran medida la capacidad de relacionarse e interactuar con su entorno y aparecerán problemas severos de movilidad y de deglución.

Sin duda, los impactos de la sintomatología de esta dolencia se trasladan de forma destacada al entorno familiar, sobre el que recae una gran carga de atención y cuidados. Cuando la familia tiene disponibilidad económica, suele contratar a personas cuidadoras o bien, si existen recursos profesionales en el entorno, intentar acceder a servicios de atención domiciliaria o de centro de día. Y, cuando el cuidado se prolonga en el tiempo y se acumulan las necesidades de apoyo, puede ocurrir que la familia claudique por estar sobrepasada de estrés y sobrecarga y es cuando suele recurrirse a una institucionalización. Sin duda, entre los recursos de proximidad existentes, el centro de día puede actuar en estos casos como un importante recurso para apoyar conjuntamente a la persona mayor y a su familia.

Por otra parte, aun no conociéndose cura para la enfermedad de Alzhéimer, sí existen tratamientos farmacológicos que resultan indicados para mitigar los síntomas derivados de ella. Y también se han desarrollado un conjunto interesante de tratamientos no farmacológicos, bastantes de los cuales vienen mostrando buenos resultados en tanto que mantienen, estimulan y rehabilitan parte de las capacidades de la persona para lograr el mayor y más prolongado desenvolvimiento autónomo e independiente dentro de su entorno. Tales intervenciones y terapias profesionales están focalizadas en las esferas cognitivas, en las del lenguaje y comunicativas y en las áreas relativas al movimiento corporal y la ejecución adecuada de las actividades.

B. La enfermedad de Párkinson

Esta enfermedad es la segunda en importancia de las enfermedades neurodegenerativas y se caracteriza por afectar principalmente, en sus niveles iniciales de desarrollo, a las capacidades motoras de la persona. La destrucción celular afecta a las encargadas de generar dopamina, que es un elemento químico determinante para el control del movimiento, por lo que la menor producción de este afecta al control y regulación de los movimientos de la persona.

Los síntomas más comunes de esta enfermedad son:

- El temblor en algunas partes del cuerpo tales como las manos, los brazos, las piernas o el rostro. Este temblor se intensificará con el tiempo, generando verdaderas dificultades para la ejecución independiente de múltiples actividades.
- Rigidez muscular en los brazos, las piernas y el tronco, de forma que se llega a perder buena parte de la movilidad de estos.
- Lentitud en los movimientos. De manera progresiva, el movimiento y las acciones de la persona se ralentizan.
- Dificultades en la coordinación de los distintos miembros del cuerpo que resultan necesarios para llevar a cabo actividades concretas.
- Afectación del equilibrio concurriendo en riesgos de caídas.
- Dificultades cognitivas.
- Depresión y cambios en el estado de ánimo.
- Cambios emocionales que pueden aumentar las sensaciones de preocupación y ansiedad.
- Menor voluntariedad y motivación para la realización de actividades.
- Cansancio y pérdida de energía sin motivo apreciable.
- Problemas para tragar.

- Trastornos en el sueño y en el descanso.

- Sensación de dolor.

Al igual que en el caso de la Enfermedad de Alzheimer, las intervenciones no farmacológicas son muy convenientes también con las personas que tienen la enfermedad de Párkinson, dirigiéndose estas a la adecuación de la persona a su entorno por medio de terapias que favorezcan el mantenimiento de sus capacidades motoras y que redunden favorablemente en su propia independencia y autonomía. Son importantes a este respecto las intervenciones psicológicas, logopédicas, ocupacionales y, especialmente, las focalizadas en las competencias para el movimiento desde el ámbito de la fisioterapia.

C. Demencia con cuerpos de Lewy

Esta demencia sucede cuando aparecen en distintas zonas del cerebro unas estructuras conocidas como cuerpos de Lewy, que se van acumulando y, con el tiempo, generan la pérdida de funciones y capacidades de la persona.

Puede resultar difícil de diagnosticar en tanto esta dolencia presenta sintomatologías comunes con la enfermedad de Alzheimer y con otras demencias, tales como pérdida de memoria, confusión, desorientación, alucinaciones y deterioro de las capacidades motoras de la persona. De hecho, en ocasiones convive el diagnóstico de esta enfermedad con diagnósticos positivos de Alzheimer o incluso de Párkinson.

Las particularidades sintomatológicas propias de la demencia con cuerpos de Lewy han sido descritas, en síntesis, así:

- Los trastornos cognitivos fluctúan y pueden resultar episódicos.
- Los problemas en el movimiento aparecen repentinamente y no gradualmente.
- El temblor asociado a esta enfermedad es de menor intensidad que en el caso de los enfermos de Párkinson.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- Aun requiriendo de atención y apoyo de terceras personas para el mantenimiento en el entorno y el adecuado desenvolvimiento, la intensidad de estos cuidados no es fija, sino que se presenta en coherencia con las propias fluctuaciones de los síntomas. No obstante, al tratarse de una demencia con progresión degenerativa, conviene prever el sistema de apoyos presentes y futuros, tanto del entorno familiar como de profesionales especializados para la asistencia y la rehabilitación.

D. Esclerosis lateral amiotrófica

Conocida comúnmente por sus siglas, ELA, esta enfermedad se caracteriza por provocar la degeneración de las motoneuronas, de forma que afecta a la cantidad y a la disposición de las conexiones nerviosas en la musculatura, atrofiando progresivamente ésta debido a la ausencia de señales nerviosas.

La atrofia muscular genera una debilidad inicial en la musculatura que, a medida que se agudiza y avanza, resultará en la parálisis total de la persona, viéndose afectadas con ello funciones tan esenciales para la vida como hablar, tragar o respirar. El proceso degenerativo incorporará, además, descoordinaciones, espasmos, calambres y puede avanzar de forma desigual en distintas partes del cuerpo de la persona.

Al contrario que en otras dolencias neurodegenerativas, la incidencia de esta enfermedad en las capacidades cognitivas de la persona es nula e incluso la atrofia progresiva de los músculos suele suceder sin experiencias de dolor en la persona.

La aparición de los apoyos será absolutamente necesaria y se irá intensificando de manera progresiva para todo lo relacionado con las AVD y resto de problemas orgánicos. La no afectación cognitiva ofrece, sin embargo, una oportunidad para reforzar la autonomía de la persona atendiendo con especial intensidad a las dificultades en el movimiento y su ejecución, en la comunicación y en el uso, acceso y desenvolvimiento en el entorno que puedan existir para su ejercicio.

Tal y como sucede en el caso del Parkinson, la atención a los déficits que presenta la persona para la interacción y desenvolvimiento en su entorno tendrá a la fisioterapia

como intervención más destacada, aunque atendiendo, por supuesto, a los requerimientos de intervención comunicativos u ocupacionales que cada persona pueda precisar, una vez evaluadas.

E. Esclerosis múltiple

La Esclerosis múltiple es una enfermedad neurodegenerativa autoinmune, lo que implica que la causa de la enfermedad radica en el propio sistema inmunológico personal. Ataca al recubrimiento de las células nerviosas y afecta a su adecuado funcionamiento.

La principal sintomatología que suele aparecer cuando las personas tienen esclerosis múltiple es:

- Problemas en la memoria y en el razonamiento.
- Alteraciones y dificultades en la visión.
- Cansancio y fatiga.
- Problemas para la coordinación corporal y afectación del equilibrio.
- Debilidad muscular.
- Sensación de pinchazos y de entumecimiento en determinadas zonas del cuerpo.

Si bien es cierto que las personas que padecen esclerosis múltiple necesitan realizar modificaciones importantes en sus hábitos de vida, con las intervenciones adecuadas pueden, en general, mantenerse en su entorno sin desarrollar en último término un estado de dependencia extrema o de forma tan acelerada como sí sucede en otras enfermedades neurodegenerativas.

Intervenir profesionalmente en las esferas del habla y la comunicación, en la adaptación al entorno y en la realidad concreta de la persona por medio de la terapia ocupacional y la intervención fisioterapéutica (con especial atención a las dificultades derivadas del movimiento y la fatiga) son las intervenciones no farmacológicas más recomendable en el abordaje de la sintomatología de esta enfermedad.

2.5.2. Atención a personas con enfermedades neurodegenerativas desde los centros de día

Como es bien conocido, este tipo de enfermedades no tienen aún cura conocida, por lo que la acción sanitaria y psicosocial se esfuerza en detener lo máximo posible su avance y, con ello, ralentizar y mitigar la aparición de los síntomas que vienen a determinar el sufrimiento para la persona y sus necesidades de apoyos.

Esto implica el desarrollo de los correspondientes tratamientos médicos y farmacológicos y, en paralelo, es recomendable la atención por profesionales que conozcan y apliquen las intervenciones no farmacológicas que resulten convenientes, siendo estas últimas las que pueden brindarse desde los centros de día.

Las figuras del cuadro profesional que deberían considerarse en los centros que apliquen tratamientos para paliar los síntomas específicos derivados de las enfermedades neurodegenerativas son los que se señalan en el cuadro del apartado 2.4.4., siendo especialmente relevantes las siguientes:

- fisioterapeuta,
- terapeuta ocupacional,
- psicólogo,
- logopeda.

De acuerdo con la concepción propia de los centros de día (no son centros sanitarios), la intervención en estas enfermedades persigue una finalidad concreta y muy relevante: el mantenimiento de las capacidades de la persona y la rehabilitación de las que se han perdido y sean recuperables con el objetivo de reforzar al máximo su autonomía e independencia, al tiempo de favorecer su permanencia en el entorno, evitando o retrasando con ello el ingreso en una residencia y apoyando también a la red familiar.

Las competencias y experiencia de tales profesionales, junto a las valoraciones personalizadas pertinentes, determinará el enfoque de las intervenciones que, para el caso del tratamiento ante enfermedades neurodegenerativas, se concreta de la siguiente forma:

Fisioterapia:

Basándose en el Modelo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) elaborado por la OMS (2001), tiene como competencia principal la intervención para reforzar la capacidad de control de los movimientos (eficacia, coordinación, marcha y estabilidad de la persona), el control postural, la reducción de dolores y fatigas, el aumento de la fuerza física y muscular, la compensación de funciones dañadas y el entrenamiento en el adecuado uso de los productos de apoyos que se relacionan con el movimiento.

Terapia ocupacional:

Desde esta disciplina, el objetivo que se pretende es mantener en el mayor grado posible la capacidad de la persona de realizar las actividades de la vida diaria (básicas e instrumentales), actividades complejas o actividades que la persona desee y le causen bienestar. El fin adicional es lograr el mantenimiento, la inclusión y la participación de la persona en su entorno, por lo que se adiestrará, formará y entrenará a la persona para tal fin, de acuerdo a los déficits que presente, tanto los derivados de forma directa de la enfermedad como aquellos que resultan de la interacción de ésta con la realidad particular de la persona. Ello dibujará el escenario de capacitación o recapitación sobre el que se planificará e implementará la intervención.

Psicología:

La atención psicológica a la persona busca el abordaje de los aspectos emocionales y conductuales que puedan ser, bien efecto de la enfermedad, bien efecto de la forma de aceptación y adaptación a la propia enfermedad y a las dificultades que con ella aparecen.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

La intervención terapéutica desde la psicología se realiza, lógicamente, con la persona que tiene la enfermedad neurodegenerativa, pero es muy recomendable que su acción se amplíe a los círculos de apoyo familiar de la persona, para que los efectos de la enfermedad y de sus consecuencias tengan el menor impacto negativo en la vida y en la cotidianidad de ambos agentes y redunden en la optimización del contexto de apoyos.

Logopedia:

Es función del o de la logopeda intervenir en los problemas y las dificultades para la comunicación que aparecen en bastantes de las enfermedades neurodegenerativas. De este modo, prevendrá la aparición de problemas, retrasará el deterioro de capacidades y rehabilitará funciones comunicativas para su uso adecuado actuando especialmente en los canales que hayan podido sufrir deterioro (voz, expresión oral y escrita, comunicación gestual y no verbal, etc.).

Entendiendo que la comunicación resulta siempre una realidad bidireccional, la coordinación con distintos profesionales para el refuerzo de las capacidades cognitivas y de comprensión del lenguaje y de los mensajes por parte de la persona resultará parte de las responsabilidades de la acción logopeda.

Del mismo modo, sus funciones incluyen la intervención análoga en otros problemas propios de estas enfermedades, tales como comer, masticar, tragar y respirar.

La lógica de la integralidad en la prestación de apoyos a la persona dentro de los principios del modelo implica adoptar una acción coordinada para las intervenciones y entre los profesionales que aquí reflejamos y, al mismo tiempo, entre estos y las restantes figuras profesionales y familiares que son protagonistas en la prestación de apoyos. De esta forma, se enriquecerá y dotará a la intervención de una verdadera capacidad de atender el principio de continuidad de la atención, que puede suponer un reto de especial complejidad ante la problemática que presentan las enfermedades neurológicas.

Desarrollando algo más esta cuestión, y en la forma que propone Colau Terrassa Solé (2004), el enfoque rehabilitador integral implica la atención simultánea por parte de los y las profesionales de los siguientes elementos cuando hablamos de intervenciones terapéuticas en personas que padecen enfermedades neurológicas:

- **Globalidad:** Las intervenciones terapéuticas deben ser coordinadas de manera que se evite la fragmentación y la división entre los y las profesionales, favoreciendo su continuidad y la secuencia adecuada y efectiva de las intervenciones.
- **Multidisciplinariedad e interdisciplinariedad:** Es relevante adoptar las estrategias comunicativas y de coordinación entre profesionales y ámbitos de intervención que redunden en la eficiencia de la aproximación global de las intervenciones, practicando la interdisciplinariedad. Así podrá incidirse en la forma de organizar, definir, planificar, coordinar y secuenciar las propias acciones maximizando su eficacia y su capacidad de lograr los impactos deseados y, especialmente, se establecerá una evaluación común y compartida de estos impactos y de los cambios logrados en el estado de la persona. Es importante, a este respecto, que se pueda avanzar en la integración de la acción médica y farmacológica del entorno con el equipo técnico multidisciplinar del centro de día.
- **Integralidad:** implica incorporar a la lógica de la intervención terapéutica y rehabilitadora las esferas física, psicológica, social y ambiental de la persona y reconocer las interacciones e influencias entre ellas, de forma que se refuerce la eficacia de la intervención al considerar todos los determinantes que en ella inciden (perspectiva holística). De la misma manera, y como consecuencia de la acción integral rehabilitadora, existirán efectos en todas estas esferas que, a modo de sistema, determinen una nueva realidad sobre la que nuevas necesidades puedan aparecer y que deben incorporarse a la gestión de la intervención integral.

Las intervenciones referidas en este epígrafe conviene que sean complementadas con otras terapias o elementos que resulten adecuados para reforzar el bienestar de la persona y sus capacidades de interacción y desenvolvimiento en el entorno. En ello, terapias de reciente popularidad (por haberse mostrado efectivas), como la musicoterapia o la terapia asistida con animales, pueden suponer recursos adecuados sobre los que impulsar un enfoque rehabilitador integral.

Hay que tener en cuenta que la realidad cambiante de cualquier persona enferma navega sobre una realidad progresiva de deterioro de las capacidades, pero teniendo en cuenta que contamos con la ventaja de conocer cómo evolucionan estas dolencias, pueden anticiparse los estadios y problemáticas que la enfermedad vendrá a determinar, lo que permitirá planificar con anterioridad los apoyos que se necesitarán ante la aparición de posibles y esperadas necesidades, de manera que tales apoyos se adapten y resulten los adecuados para atender las necesidades y preferencias reales de la persona.

Y, por supuesto, el centro de día debiera verse como un recurso en el que encontrar otros tipos de actividades y de apoyo que, al tiempo de resultar terapéuticos, sean gratificantes y tengan sentido para las personas. Los principios, dimensiones y valores del modelo presentado en el capítulo 1, y que se desarrollarán en el capítulo 3 en cuanto a su aplicación en centros de día, contienen un sinfín de oportunidades para ofrecer apoyos dirigidos a que las personas vivan del mejor modo posible y que puedan, en mayor o menor medida, retomar el control de su vida y continuar haciendo las cosas con la que disfrutaban antes de tener una situación de dependencia. No existen situaciones de salud o grados de dependencia que no puedan beneficiarse de los efectos valiosos del modelo, por muy afectadas que se encuentren las personas.

En el caso paradigmático de las demencias, como principal dolencia dentro del catálogo de enfermedades neurodegenerativas, resulta exigible al cuerpo profesional disponer de conocimientos abundantes con respecto a ella, pero no solo de los convencionales, sino dotarse también de competencias capaces de dotar a la intervención de una realidad relacional, comunicativa y afectiva que se complemente con el adecuado abordaje sanitario de la enfermedad. En este sentido, todo el equipo técnico, y también los y las auxiliares y gerocultores/as deberán aprender de forma muy especial las técnicas precisas para proveer el entorno social favorable para estas personas (Kitwood, 1997). Más adelante se desarrollarán estas competencias y sus beneficios para las personas, sus familias y allegados, y también para los y las profesionales.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

2.6.

Programas dirigidos a familias o allegados/as cuidadores/as desde los centros de día

2.6.1. Las necesidades de las personas cuidadoras de la familia (u otros allegados) y los programas formativos y de apoyo desde los centros de día

Por la importancia que tienen las redes sociales más próximas para la calidad de vida de las personas adultas mayores, y de manera especial su familia, se considera muy conveniente que por parte de los poderes públicos se realice un justo reconocimiento de su labor en la prestación de cuidados a las personas en situación de dependencia. Pero también es recomendable incorporarlas como destinatarias de los programas que se ofrecen desde los centros de día, como recurso muy relevante para apoyar que las personas adultas mayores puedan continuar viviendo en sus domicilios, complementándose los cuidados entre familias y profesionales.

Como se sabe por la investigación desarrollada, la atención que prestan cuidadoras y cuidadores del entorno familiar o próximo a las personas adultas mayores en situación de dependencia (que, sobre todo, son mujeres) tiene beneficios, pero también costes. Los beneficios que obtienen tanto la persona cuidada como la cuidadora, y en general toda su familia, se refieren a los aspectos emocionales relacionados con el bienestar que produce poder ayudar a un ser querido que sufre, devolviéndole de alguna manera los cuidados que esa persona mayor prestó a sus hijos e hijas a lo largo de su vida.

Pero también son muy importantes los beneficios derivados de los cuidados familiares para la sociedad en su conjunto. Existen estudios que estiman que la aportación de las familias cuidadoras durante un año, como media, es de más de 40.000 euros por persona en situación de dependencia (Durán Heras, 2018), lo que quiere decir que las familias (las mujeres) realizan una labor de inmenso valor para generar bienestar social (beneficios), que ahorra mucho dinero (costes) a sus países en políticas de protección social.

En cuanto a los costes que origina el cuidado a las personas cuidadoras, los muchos estudios desarrollados en este ámbito (Brodaty et al, 2003; Rodríguez Rodríguez, 2004; Rogero García, 2010; OCDE, 2011; Abellán y cols. 2011) han analizado y cuantificado, no solo las horas dedicadas al trabajo de cuidar (que son muchas), sino también las consecuencias negativas que en cada proyecto vital tienen aspectos como los relacionales, de salud, laborales, etc., amén de lo que se deja de hacer por la dedicación al cuidado de otras personas (costes de oportunidad). Pueden distinguirse tres tipos de consecuencias adversas:

- Las referidos a los aspectos económicos y laborales, pues muchas personas cuidadoras sufragan a sus expensas los gastos inherentes al cuidado. Además, algunas no pueden aceptar o mantener un empleo, o tienen que reducir su jornada laboral o renunciar a puestos de responsabilidad.
- Los que tienen que ver con el tiempo de ocio y la vida afectiva y relacional, que se ve disminuido por exigencias del tiempo de cuidado.
- Los que atañen a la propia salud de las personas cuidadoras, pues buena parte de ellas acaban desarrollando enfermedades, tanto de tipo físico (enfermedades osteoarticulares), como de tipo emocional (agotamiento, frustración, estados melancólicos, depresión).

Costes como los mencionados, aunque son difícilmente cuantificables, tienen un enorme peso a la hora de configurar la denominada “carga” de los cuidados, que ha sido bien analizada por la literatura gerontológica (García-Calvente y del Río, 2011; Durán Heras, 2018, OCDE, 2013; OMS, 2015), recomendándose, como mejor garantía para conservar los cuidados familiares y evitar su claudicación, ofrecer apoyos profesionales desde los servicios formales sociales o sanitarios que vengán a complementar el trabajo altruista que desarrollan los cuidadores/as familiares. Es lo que se conoce con la expresión “cuidar a los que cuidan”.

Para orientar mejor la intervención con personas cuidadoras de la familia, es recomendable comenzar por evaluar la carga que puede existir por el desempeño de estos cuidados y, en función de los resultados de esta evaluación, proceder a determinar qué programas o servicios pueden ponerse a disposición de cada persona.

Por un lado, son de interés los llamados programas de respiro familiar, constituido por diversos recursos o servicios formales de atención cuyo objetivo fundamental es influir positivamente sobre algunas de las dimensiones que originan el estrés de la persona cuidadora con el fin de modular o eliminar los efectos negativos del cuidado, sobre todo para las mujeres que han sido y continúan siendo las que en su inmensa mayoría asumen esta atención. Existe, como ya se ha mencionado, variedad de recursos de este tipo (estancias temporales en residencias, centros de día, estancias de día en centros gerontológico, períodos de atención y evaluación sociosanitaria, etc.), aunque su extensión es todavía escasa en muchos lugares.

Tanto los organismos internacionales como la comunidad experta en gerontología han destacado con profusión la importancia de proveer recursos de respiro destinados a las cuidadoras y cuidadores informales existiendo evidencia de que toleran mejor el estrés derivado de los cuidados si tienen la posibilidad de beneficiarse de servicios de respiro (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 1995; IMSERSO, 2005; Rodríguez Rodríguez, 2004, 2005), además de favorecer la compatibilidad con el trabajo remunerado e impulsar la conciliación entre de la vida profesional y las responsabilidades familiares, lo que resulta esencial para las mujeres.

Ciñéndonos a los servicios intermedios y, de manera especial, a los constituidos por los centros de día, las áreas posibles de intervención o de formación con las familias son muchas, porque muchas son las dificultades con las que puede enfrentarse, según el conjunto de circunstancias que rodean a cada caso. Entre ellas, se señalan las siguientes áreas:

- Necesidades de información y de formación. Para abordar una situación de cuidados es preciso saber cómo prestar un buen cuidado y qué estrategias utilizar (comunicación, interpretación de comportamientos desafiantes, resolución de problemas, planificación del tiempo para cuidar y del tiempo propio para la persona cuidadora). También es de especial importancia que ésta aprenda a autocuidarse.
- La motivación en la labor de cuidados. Resulta relevante mantenerla para garantizar la calidad de la atención a lo largo del tiempo. A veces, las personas cuidadoras pueden estar desmotivadas, sobre todo cuando no ven resultados positivos con su labor o cuando esa tarea les origina demasiado estrés y efectos negativos. La formación y entrenamiento en habilidades de manejo y reducción del estrés, autoestima, saber pedir ayuda y reparto de los cuidados entre otros miembros de la familia son algunos de los contenidos de interés a trabajar o a incluir en las actividades formativas.
- Los sentimientos de culpa ante determinadas situaciones adversas que pueden producirse a lo largo de la relación de ayuda suelen aparecer entre los/as cuidadores/as familiares. Lo mismo ocurre cuando hay que tomar algunas decisiones (por ejemplo, plantearse la necesidad de recurrir a una residencia). Hacer ver, desde la intervención profesional (o durante la formación), que tener esas emociones es algo normal y, por tanto, trabajar la desculpabilización será muchas veces necesario.
- Potenciar las redes y el apoyo social de la persona, favoreciendo la calidad y cantidad de las relaciones y orientándola a que no renuncie a reservarse un tiempo propio para el desarrollo de actividades lúdicas gratificantes.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Algunos autores (Brodaty et al, 2003; Rodríguez Cabrero G et al, 2007; Martínez Rodríguez, 2010), han señalado como factores de éxito identificados y que, por tanto, deberían tenerse en cuenta a la hora de planificar los programas de apoyo familiar, sobre todo cuando se cuida a una persona con deterioro cognitivo, los siguientes:

- Los que se ofrecen a las personas cuidadoras al inicio de la relación de ayuda.
- Los que incluyen en el programa conjuntamente a la persona cuidada y a la cuidadora y se extiende también a todo el grupo familiar.
- Los que proponen técnicas de manejo de situaciones complejas.
- Los que combinan diferentes modalidades de intervención (asesoramiento especializado personalizado, apoyo emocional, formación...)
- Los que se prolongan en el tiempo.
- Los que tienen posibilidad de estar disponibles cuando las familias los precisan.

En cuanto se refiere a los objetivos cuyo logro suele pretenderse en los programas que se realizan con las familias, se destacan algunos como los siguientes:

- **Objetivo general:** Reducir o modular la “carga” detectada en la evaluación de la persona cuidadora, ofreciendo los apoyos adecuados para garantizar su bienestar y tratando de evitar la claudicación.
- **Objetivos específicos:**
 - Ofrecer información, orientación y asesoramiento relevante sobre cada caso de manera personalizada, en especial sobre recursos formales y prestaciones para compartir los cuidados.
 - Proporcionar orientación, conocimientos y habilidades para afrontar el cuidado en las mejores condiciones posibles.

- Asesorar sobre adaptaciones de la vivienda y la utilización de servicios de apoyo (o ayudas técnicas) que faciliten la independencia de la persona y reduzcan la carga de la persona cuidadora.

- Dotar de estrategias para el autocuidado, en especial para reducir el estrés (técnicas de relajación, organización del tiempo, relaciones sociales, aficiones...).

- Proporcionar estrategias para compartir el cuidado con otros miembros de la familia, evitando conflictos.

2.6.2. Algunas propuestas de programas dirigidos a familias cuidadoras y otras personas allegadas

Aunque los programas que se describen en este apartado son eficaces y se han diseñado, sobre todo, para el apoyo a las personas cuidadoras del ámbito familiar, también pueden, con las adaptaciones correspondientes, dirigirse a las propias personas adultas mayores, en especial cuando estas carecen de familia u allegados que se ocupen de su atención.

A. Programas de información, orientación y asesoramiento

Estos programas, que pueden ser realizados por el/la trabajador/a social relacionado con el centro de día o cualquier otro/a profesional con formación adecuada se dirigen a informar, orientar y asesorar a las familias sobre cuestiones generales relacionadas con los cuidados que precisan las personas adultas mayores, según tipo de afecciones y grados de dependencia.

Cuando se trata de intervenciones individuales, previamente a la decisión sobre el tipo de programa que es conveniente en cada caso, se recomienda hacer la acogida del familiar cuidador y tener una primera entrevista y las subsiguientes que se consideren, practicando técnicas de escucha activa y empatía. En función de las necesidades detectadas, puede ofrecerse una información inicial analizándose también si es conveniente realizar

una evaluación y valoración pormenorizada del conjunto familiar con el objetivo, sobre todo, de procurar un reparto equitativo de los cuidados entre hombres y mujeres.

Cuando se lleve a cabo un asesoramiento personalizado, este puede desarrollarse por un profesional en concreto o por el equipo de manera interdisciplinar, según el asunto de la consulta. Este servicio de asesoramiento es muy útil para las familias que, en muchas ocasiones, “se pierden” a la hora de buscar los apoyos (desconocen muchos de ellos o no saben cómo solicitarlo) y organizar el plan de cuidados, lo que puede ser especialmente complejo cuando se atiende a una persona con enfermedades neurodegenerativas.

Siempre que sea posible, resulta recomendable que las primeras sesiones se realicen en el propio domicilio de la persona adulta mayor a la que se atiende, pues esa es la mejor forma de comprender las dificultades que puedan existir en la relación de ayuda, además de poder orientar también a la familia sobre adecuaciones convenientes en la vivienda y sobre la colaboración en la prestación de apoyos, evitando que se produzca sobrecarga excesiva sobre una única persona, trabajándose en este sentido desde una perspectiva de género.

Por otra parte, conviene informar periódicamente a las familias sobre la evolución de la persona mayor que se observa en el centro de día, consensuando con ellas el seguimiento que corresponda seguir en los domicilios para mejorar la calidad de vida tanto de la persona mayor como de su cuidador/a, con el fin de prevenir rupturas entre la atención que se ofrece en el centro y la que se realiza en la casa.

Cuando se estime oportuno, se programará alguna sesión con diversos familiares para informar / formar en grupo sobre enfermedades o trastornos que sean las prevalentes o más comunes en el centro, en particular los relacionados con el perfil de las personas atendidas (demencias, Párkinson, pérdida de memoria, depresión) y sobre los síntomas que presentan y las formas de abordarlos. En estos casos, los profesionales indicados de llevar a cabo la actividad pueden ser los sanitarios o los psicólogos/as, según tema a desarrollar.

Son muy convenientes, como se ha mencionado ya, las actuaciones de información / formación para dar a conocer los diferentes servicios y programas, tanto sociales como sanitarios, que existan en la zona de intervención porque pueden ayudar a los/as cuidadores/as a compartir el cuidado con servicios formales.

B. Los grupos psicoeducativos o de formación específica

Se trata de programas que conviene planificar de forma más elaborada, y consisten en sesiones temáticas organizadas que suelen desarrollarse con una periodicidad semanal o quincenal y en un número limitado de sesiones (10/15).

Estos grupos es recomendable organizarlos sobre todo cuando las personas cuidadoras del ámbito familiar lo son de personas adultas mayores que precisan CLD derivados de alguna enfermedad o trastorno neurológico.

El objetivo general que suele plantearse en estos programas es dotar a las personas cuidadoras de la familia de los conocimientos necesarios para aprender a cuidar mejor y también para saber autocuidarse.

En cuanto a los **objetivos específicos** suelen plantearse algunos como los siguientes:

- Ofrecer formación sobre la enfermedad y las consecuencias de la misma en su evolución temporal y enseñar técnicas de observación y de comunicación adecuadas en casos de deterioro cognitivo.
- Capacitar en el desarrollo de habilidades para poder manejar situaciones y comportamientos difíciles.
- Proveer de apoyo emocional a las personas cuidadoras.
- Desarrollar estrategias y habilidades para practicar el autocuidado.

La metodología de este tipo de grupos ha de ser interdisciplinar y eminentemente participativa, dando pie a que las personas cuidadoras expresen sus dudas, temores, aprendizajes y opiniones.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

En cuanto al contenido de los programas se sugiere contemplar las áreas de intervención que se han señalado en el apartado 2.5.1. e incidir especialmente en la triple vertiente en que cabría desarrollar esas áreas, es decir, el conocimiento, el entrenamiento en habilidades y el desarrollo de actitudes adecuados.

Los programas para realizar este tipo de grupos suelen ser diseñados y desarrollados por el equipo multidisciplinar del centro de día, pero también pueden hacerlo otros/as profesionales de la comunidad, del ámbito social y sanitario. No obstante, se sugiere que el responsable de la conducción de estos grupos sea, si es posible, el o la psicóloga del centro, si existiese, teniendo en cuenta que los mismos tienen una doble dimensión: educativa y terapéutica.

Otra cuestión de interés que cabe señalar, relacionada con los destinatarios de este tipo de programas, tiene que ver con la flexibilidad y eficiencia de los recursos, por lo que resulta recomendable que la oferta de estos grupos no se restrinja con exclusividad a las familias de las personas a las que se atiende en los centros, sino que se ofrezca de manera abierta a familias cuidadoras que vivan en la comunidad, tengan o no recursos de apoyo.

A modo de ejemplo, se ofrece en el cuadro siguiente diversos contenidos que pueden desarrollarse en la realización de grupos psicoeducativos:

Contenidos sugeridos para un programa de grupo psicoeducativo

- El envejecimiento y la longevidad en su doble dimensión individual y social.
- Las situaciones de dependencia, en especial, las derivadas de enfermedades neurodegenerativas: repercusiones en las personas adultas mayores y en la persona cuidadora.
- Técnicas para mejorar la comunicación, especialmente con la persona mayor con deterioro cognitivo.
- Técnicas de observación para detectar situaciones que provocan placer o displacer a la persona con demencia.

- Técnicas para efectuar movilizaciones sin riesgo para el/la cuidador/a.
- Apoyo adecuado en las Actividades de la Vida Diaria de las personas adultas mayores, fomentando independencia y autonomía.
- Programas de salud: incontinencias, prevención de caídas, nutrición, ejercicio físico.
- Cuidados básicos de enfermería.
- Manejo y afrontamiento de conductas difíciles.
- Aspectos éticos del cuidado a tener en cuenta (la preservación de la dignidad y el ejercicio de derechos de la persona mayor).
- Asuntos legales de interés.
- Los recursos sociales y sanitarios (cuáles son, qué ofrecen, cómo solicitarlos...).
- El autocuidado de la persona cuidadora: reducción de estrés y técnicas de relajación.
- La conservación de la salud de las/os cuidadoras/es.
- Detección y prevención de estados melancólicos y depresiones.
- Habilidades para la negociación familiar en el reparto de tareas de cuidados.

Entre los contenidos sugeridos para realizar las programaciones de los grupos se recomienda incluir siempre, porque son muy importantes, los dirigidos a favorecer el autocuidado de la persona cuidadora: Compartir los cuidados, buscar recursos formales o informales de apoyo, reservarse un tiempo diario para salir, ver a las amistades, utilizar estrategias de afrontamiento de estrés, etc.

En el cuadro siguiente se incluyen algunas sugerencias para trabajar y trasladar a las familias cuidadoras:

Sugerencias para el autocuidado de la persona cuidadora

- Pida ayuda a la familia, amigos, asociaciones y/o profesionales: no intente hacerlo todo usted sola/o y acepte la ayuda que le ofrezcan.
- Infórmese de los recursos y prestaciones a las que pueda tener derecho y solicítelos.
- Fórmese: aprenda estrategias sobre cómo cuidar bien y cómo autocuidarse
- Evite riesgos en el hogar y dótelo de elementos de seguridad.
- Practique hábitos saludables (dormir y alimentarse bien, hacer ejercicio)
- Mantenga sus amistades y relaciones sociales y evite el aislamiento
- Ante situaciones difíciles, mantenga la calma. Tómese un respiro antes de reaccionar.
- Acepte, sin culpabilizarse (porque son normales), sentimientos y emociones de tristeza, frustración o rabia.
- Organice su tiempo y reserve siempre una parte para su ocio y esparcimiento.
- Valore la conveniencia de participar en un grupo de autoayuda o psicoeducativo con otras personas cuidadoras.
- Haga una lista de aficiones favoritas e intente hacer al menos una a la semana.
- Aprenda y practique técnicas de relajación.

Fuente: Rodríguez Rodríguez et al (2014): Cuidar, cuidarse y sentirse bien. Guía para personas cuidadoras según la AICP. Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

C. Los grupos de autoayuda o de ayuda mutua

Consisten en reuniones de un grupo de personas cuidadoras de familiares en situación de dependencia (también se recomienda hacerlos, con las adaptaciones precisas, con personas mayores con necesidad de apoyos) con el objetivo de ofrecerse recíprocamente apoyo social de tipo emocional e informativo. Para ello, se ofrece un espacio (puede ser en el propio centro de día) para desarrollar las reuniones en las que compartir experiencias y problemas derivados del cuidado e intercambiar estrategias de afrontamiento que utiliza cada uno de sus miembros, en especial, las que han tenido efectos positivos. Estos grupos actúan, al mismo tiempo, de proveedores y receptores de apoyo emocional, al permitirse la expresión de sentimientos y opiniones y reconocerse en el grupo de iguales.

Aunque el funcionamiento del grupo es autónomo, la fase de creación del grupo conviene que sea dirigida por algún o alguna profesional del centro (normalmente, suele tratarse de un/a trabajador/a social) para explicar sus objetivos, ofrecer pautas de trabajo en grupos o duración de las sesiones. Una vez el grupo esté constituido y sus componentes se conozcan y compartan el sentido del grupo, el o la profesional puede limitarse a realizar un seguimiento periódico y ofrecer apoyos informativos o encauzar y orientar algún aspecto actitudinal.

En ocasiones, el desarrollo de los programas mencionados en los apartados anteriores (formación, grupos psicoeducativos) dan origen después a la constitución de los grupos de autoayuda o de ayuda mutua. Se recomienda, en consecuencia, aprovechar la realización de los primeros, para ofrecer la posibilidad de crear éstos, ya que sus resultados son, en general, muy beneficiosos para las personas cuidadoras.

Una característica importante de estos grupos es que no tienen limitación de tiempo, sino que el grupo se mantiene mientras lo deseen sus componentes.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

2.7.

Criterios de calidad

2.7.1. Participación

La participación de todos los agentes relacionados con el centro (profesionales, personas adultas mayores, familias) se debería proponer como uno de los principios que rijan la filosofía de la atención, tanto a la hora de elaborar los programas como en su desarrollo y en la propia gestión del centro. Especial relieve alcanza, dentro del modelo AICP, la participación de las personas mayores a las que se atiende. Por ello, en cada uno de los dispositivos se procurará que existan niveles y sistemas que garanticen esta participación, tales como los siguientes:

- **Niveles de participación:** Es conveniente y así se recomienda que las personas adultas mayores participen activamente tanto en la elaboración de su historia de vida como en sus PAyPV. Cuando existen casos de grave deterioro cognitivo, esta participación se puede realizar de manera delegada a través de tutor o representante legal, o bien mediante un grupo de apoyo. Del mismo modo, es conveniente su participación en la programación de actividades cotidianas o esporádicas que se desarrollen en los centros, y proponerse éstas atendiendo a las preferencias e intereses de las personas usuarias. También obtienen buenos resultados y produce satisfacción que se les anime y acompañe para fomentar su participación en las actividades que se organicen en la comunidad (fiestas, mercados, actos religiosos...), promoviéndose también desde el centro la participación de los agentes de la comunidad en actividades del centro.

- **Dispositivos y canales de participación en los centros:** Pueden ser diversos y siempre dependiendo de las posibilidades del centro: asambleas de personas adultas mayores, de familias, consejos de participación, comisiones específicas (de decoración del centro, de alimentación, de acogida de nuevos usuarios, de estética y peluquería, de costura, de artesanía, de horticultura ...). Por otra parte, también se sugiere articular otros sistemas de participación, como buzón de sugerencias, libro de quejas, etc.

2.7.2. Estrategia, documentación e instrumentos

Desarrollo organizacional y liderazgo

Conviene que cada centro tenga explicitado cuál es el modelo de atención que sigue, definir los servicios que se ofrecen, los procesos asistenciales y la organización de sus servicios. En este sentido, para facilitar el éxito de la evolución de los centros hacia la AICP, es importante que por parte de la dirección se promueva, en colaboración con el equipo de profesionales, incluyendo una representación de auxiliares y de personas adultas mayores, un proceso de desarrollo organizacional y de liderazgo interno en el que se diseñe un plan estratégico del centro que esté enmarcado en los principios y criterios del modelo.

Documentos básicos

Se sugieren los siguientes: Manual de funcionamiento y sistemas de calidad de atención y de gestión, incluyendo los protocolos básicos de actuación, reglamento de régimen interior con procedimientos participativos y definición de cómo articular quejas y sugerencias; expedientes personales debidamente custodiados en los que se contendrán los datos de salud, la historia de vida, la valoración integral y los PAyPV; carta de servicios; memoria anual de actuación; investigación relacionada con el avance del centro hacia la AICP; planes de formación continua del personal; evaluación de la satisfacción de residentes, familias y profesionales.

Carta de derechos y deberes

Entre la documentación de los centros, debería incluirse una carta de derechos ya que el fin principal del modelo AICP es, aparte de ofrecer atención y cuidados de calidad excelente, favorecer el desarrollo de la autonomía personal para que quienes son atendidas en los centros puedan seguir controlando y desarrollando su propio plan de vida, lo que lleva implícita la garantía del ejercicio de sus derechos. Siendo lo habitual que en las

actuaciones de los centros han predominado los intereses y necesidades organizativas, es conveniente un trabajo que trate de equilibrar estas necesidades con el enfoque de atención centrada en la persona y el ejercicio de derechos, tal como se ha explicitado al describir el modelo y se propone en algunas guías y documentos (SIIS/Fundación Eguía-Careaga, 2011). Las cartas de derechos tienen como objetivo hacer visibles a las personas adultas mayores y a sus familias qué derechos garantiza el centro y que sean conscientes de ellos para, en su caso, poder exigirlos. En cuanto a los y las profesionales, también deben disponer desde su llegada al centro de esa carta de derechos, siendo además conveniente incluir en su formación cómo apoyar que las personas puedan ejercerlos en la vida cotidiana. La recomendación de incluirlo en la formación se deriva de que la experiencia de recursos que tienen establecida carta de derechos sin que se adiestre a los equipos sobre cómo hacerlos efectivos en el día a día no es positiva.

Entre esos derechos suelen incluirse los relativos a: información suficiente y comprensible para poder realizar opciones y dar su consentimiento a propuestas de atención; libertad en el acceso y permanencia en el centro; respeto a su privacidad e intimidad; posibilidad de elegir entre diversas opciones, tanto en su PAyPV como en las actividades cotidianas; confidencialidad de la información; encontrar apoyos para continuar desarrollando sus aficiones y contactos con sus redes sociales; recibir atención y trato adecuado y respetuoso sin discriminaciones por razón de sexo, raza, ideología, religión o cualquier otra condición; tener asignado un o una profesional de referencia; no ser objeto de sujeciones físicas o farmacológicas; mantener el control de sus bienes; facilitar las medidas de protección jurídica cuando sea necesario; respeto por sus necesidades sexuales y afectivas; recibir atención y cuidados de calidad; atender sus necesidades espirituales...

Por lo que se refiere a los deberes, suelen incluirse el cumplimiento del contrato; guardar las normas de convivencia y respeto mutuo con el resto de personas usuarias y con todos los y las profesionales; utilizar las instalaciones de manera cuidadosa; abonar puntualmente las cuotas establecidas, si las hubiera.

2.7.3. Evaluación

Por lo que atañe a la evaluación tanto en centros de día, como la de cualquier otro servicio, se debe dirigir, fundamentalmente, a determinar en qué medida han sido alcanzados los objetivos propuestos inicialmente, así como a analizar la relación entre los efectos obtenidos, la actividad desarrollada y los recursos empleados. Se recogen a continuación algunos de los aspectos sugeridos para realizar evaluaciones correctas tanto en residencia (Rodríguez Rodríguez, 2007) como en centros de día (Martínez Rodríguez, 2010):

- Que el personal y los usuario/as participen en el proceso de evaluación comprendiendo sus objetivos.
- Que la evaluación no sea excesivamente complicada ni difícilmente asumible.
- Que existan procedimientos de evaluación unificados e instrumentos de recogida de la información homogéneos para los diferentes centros, si el recurso forma parte de una red de ellos.
- Que se tengan en cuenta diferentes niveles de análisis: la gestión del centro, los programas de intervención y los agentes del proceso (las personas mayores usuarias, las familias y los/as profesionales).
- Que se contemplen las diferentes fases de la intervención o de los apoyos: la entrada, el proceso y los resultados.
- Que la responsabilidad de la evaluación sea preferiblemente complementaria, desarrollándose tanto mediante evaluaciones internas en cada centro, como por agentes externos de evaluación.

Combinando este conjunto de aspectos, se ofrece un modelo de evaluación que puede ser de utilidad para cualquier centro o servicio en el que se recogen diferentes apartados complementarios: la evaluación de la cobertura, la evaluación del esfuerzo, la evaluación del proceso, la evaluación de los resultados y la evaluación de la calidad de la atención.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

El proceso de evaluación de cada centro es aconsejable que sea continuo, a través de la pertinente recogida de información y se concretará anualmente cumplimentando el protocolo de evaluación que se diseñe al efecto. Este conviene incluirlo en la Memoria anual del centro.

Los diferentes ámbitos de la evaluación mencionados se describen de manera sucinta:

A. Evaluación de la cobertura

Este aspecto de la evaluación se centra en el análisis de la población objeto de la intervención y la situación asociada. Con ello se pretende responder a las siguientes preguntas: ¿llega el centro a la población objeto de la misma?, ¿llega al grupo de población prioritario?, ¿cuál es el grado de utilización del centro?

Para contestar a estas preguntas se deben recoger diferentes datos que hagan referencia a:

- Situación demográfica de la zona de influencia en la que se ubica el centro.
- Demanda de los servicios que se ofrecen en el centro.
- Estadística sobre el movimiento del centro (número de altas/ bajas, y causa de las mismas) y participación en los respectivos servicios y programas.
- Datos sobre el perfil de las personas usuarias que han accedido al recurso y sobre sus familias.

B. Evaluación del esfuerzo

Este apartado trata de analizar los inputs del servicio necesarios para desarrollar la atención prevista en la planificación general del centro y de las intervenciones que se desarrollen. Concretamente, se dirige a responder la siguiente pregunta ¿existe adecuación entre las actividades/programas realizados y los recursos humanos y materiales disponibles?

Para poder responder a la misma deberemos incluir en la evaluación datos relacionados con:

- Recursos humanos relacionados con los diferentes servicios, programas y actuaciones que se contemplen en la carta de servicios y en los PAyPV de cada caso: profesionales y colaboradores (voluntariado, estudiantes...).
- Recursos materiales adscritos al desarrollo de los servicios y las actividades que se desarrollen: instalaciones, equipamiento y recursos financieros.

C. Evaluación del proceso

Se refiere al análisis del funcionamiento del centro en cuanto al desarrollo y la ejecución de los programas, actividades y servicios que ofrezca. Se trata de dar respuesta a preguntas como ¿el sistema de organización es acorde al desarrollo de los programas y la gestión y se enmarcan y son coherentes con el modelo AICP?, ¿el sistema de participación y la metodología de trabajo se adaptan a las necesidades y preferencias de las personas y a la gestión adecuada de los recursos?, ¿se desarrollan los PAyPV y los programas previstos según el modo en que ha sido planificado y acordado?

Para contestar a estas preguntas deberán recogerse diferentes datos que hagan referencia a:

- Actuaciones desarrolladas para garantizar el cumplimiento de los programas de intervención o servicios ofrecidos en el centro, así como de los respectivos Planes personalizados de atención y de apoyo al proyecto de vida (PAyPV).
- Actuaciones desarrolladas dentro de la metodología de trabajo en equipo interdisciplinar (incorporando a la hora de elaborar los PAyPV a auxiliares de referencia y a la propia persona adulta mayor o, cuando esta presenta grave deterioro cognitivo, su tutor o representante legal o alguien de su grupo de apoyo).
- Actuaciones relacionadas con los sistemas de participación.

D. Evaluación de los resultados

El servicio se evalúa en este apartado teniendo como referencia la situación de partida de los agentes implicados en el proceso de atención para comprobar en qué grado los resultados confirman haber conseguido los objetivos previamente establecidos. También es conveniente que se evalúen aquellos resultados no queridos o esperados.

Esta parte de la evaluación se centra en responder a preguntas como las siguientes: ¿son efectivas las medidas desarrolladas en la vida del centro y sus programas en lo referente a la consecución de los objetivos previstos?; ¿cómo se ha visto modificada la situación de las personas adultas mayores y de sus familias?; ¿se han logrado los objetivos establecidos respecto a los y las profesionales?; ¿existen factores externos que pueden explicar las modificaciones halladas?; ¿aparecen resultados no previstos tras la intervención?; ¿cuál es la opinión y el nivel de satisfacción de las personas usuarias y de sus familias respecto al centro y sus actividades y programas?; ¿cuál es la opinión y satisfacción laboral de los y las profesionales que han participado en la intervención y en los sistemas de apoyo?

Para que los instrumentos de evaluación puedan ofrecer respuestas en todos estos ámbitos, conviene asegurar que tienen capacidad de obtener información sobre los siguientes aspectos:

- Valoración periódica del nivel funcional, cognitivo, psicoafectivo afectivo, relacional de las personas adultas mayores.
- Evaluación periódica de la situación sociofamiliar.
- Opinión y grado de satisfacción de las personas usuarias y sus familias.
- Evaluación del posible burnout de cada integrante del equipo profesional.
- Opinión y grado de satisfacción de los/as profesionales.

- Valoración de la calidad de vida de las personas adultas mayores en sus ocho dimensiones.
- Identificación de las fortalezas personales y de las capacidades conservadas o desarrolladas por las personas mayores, con registro de las mismas en fichas. También se recomienda utilizar otros instrumentos de atención personalizada, como los mapas de gustos, preferencias, de lugares y actividades preferidas dentro del centro... (Martínez Rodríguez, 2011; Rodríguez y Vilà, 2014).
- Resultados no deseados o no previstos.

E. Evaluación externa de la calidad de la atención

Por último, y complementariamente a los aspectos referidos que son propios de la evaluación interna de los centros, conviene, si es posible, que anualmente se realice una valoración externa sobre la calidad de los servicios del centro, en función de estándares de calidad previamente establecidos para este tipo de recursos.

03

LA ATENCIÓN Y APOYOS EN CENTROS
DE DÍA DESDE EL ENFOQUE DE
ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA



- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

3.1.

Principales apuestas de la planificación y diseño de los recursos y de la intervención profesional según el Modelo AICP

3.1.1. Poner en el centro a la persona y reconocer su valor y sus capacidades

Desde el modelo “clásico” o “tradicional” en los servicios de cuidados a las personas, el centro de los sistemas de atención se ha situado en planificar de acuerdo con las necesidades percibidas por los responsables y equipos profesionales de los centros y servicios, en realizar intervenciones basadas en evidencia científica, en el conocimiento y competencias de los equipos profesionales y en las necesidades de las organizaciones. Pero desde el modelo AICP se plantea un giro radical de enfoque, consistente en cambiar el foco para situar auténticamente a las personas que requieren CLD y apoyos en el centro de la atención. No quiere decirse que los elementos clave del modelo tradicional mencionados queden relegados, ya que todos ellos son absolutamente relevantes y necesarios; lo que se propone desde el nuevo paradigma es que todos esos aspectos giren alrededor de la persona, sus preferencias y deseos y se cuente con su participación efectiva.

En consecuencia, resulta conveniente que los diseños y planificación de los diferentes recursos se organicen teniendo en cuenta los principios y criterios del modelo y también se apela al cambio de mirada de los y las profesionales para que, además del conocimiento y saber hacer de sus diferentes disciplinas, adquieran nuevas competencias para establecer una relación de ayuda que sepa “ver” primero a la persona y sus capacidades en lugar de focalizar en exclusiva sus enfermedades, trastornos o discapacidades.

Poner en valor a la persona significa considerarla valiosa y singular en sí misma y, desde tal entendimiento, llevar a cabo acciones dirigidas a la prestación de apoyos coherentes con esta consideración. Este enfoque resulta rompedor en tanto que obliga a una aproximación filosófica, ética y metodológica particular, pues poniendo en valor a la persona reconocemos la dignidad que le es intrínseca, favorecemos el ejercicio de sus derechos y su autodeterminación para que pueda mantener el control de su propia vida, reforzamos su independencia en las AVD y, con todo ello, incidimos positivamente en su calidad de vida y bienestar, tanto objetivo como subjetivo.

Qué significa poner en valor y situar a la persona en el centro desde la atención profesional?, ¿cómo conseguirlo?

Poner a la persona en el centro significa que:

- Reconocemos a la persona como valiosa tanto para sí misma como para los demás y nos obligamos a respetar y favorecer su proyecto de vida.
- Trabajamos para que ejerza y disfrute de todos sus derechos de ciudadanía.
- Además de ofrecer cuidados y tratamientos consensuados con la persona, la apoyamos para que mantenga el control de la vida propia, de acuerdo con sus preferencias y deseos.
- Aprendemos a identificar sus capacidades y fortalezas para, apoyándonos en ellas y visibilizándolas, conseguir mejor los objetivos de la atención.
- Proponemos que, desde las instancias políticas, se dispongan los servicios y prestaciones de manera integrada para garantizar que la atención sea integral y centrada en la persona.

Algunas claves para conseguirlo:

- Conocer a la persona y su trayectoria vital en profundidad (elaborar su historia de vida).
- Conocer sus valores, deseos y preferencias sobre los aspectos relevantes de su vida presente y futura.
- Integrar sus preferencias y sus deseos vitales en la finalidad de los apoyos que prestamos y en su planificación.
- Facilitar que la persona sea protagonista y participe en el diseño y en la implementación de la atención y de los apoyos que se le prestan (PAyPV).

- Favorecer que pueda participar y disfrutar, en la medida de lo posible, en su entorno comunitario y disfrutar de interacciones sociales positivas y gratificantes.
- Conciliar la autonomía y el bienestar de la persona con las garantías de seguridad y atención a la salud que requiera.
- Ofrecer oportunidades de crecimiento y desarrollo personal.

Sin duda, para llevar a cabo lo anterior en todos los recursos dirigidos a las personas adultas mayores en general, y en los centros de día en particular, resultará muy recomendable realizar un esfuerzo suplementario de formación para proveer a las y los profesionales de conocimientos, estrategias y habilidades que les doten de la metodología, técnicas, instrumentos y claves necesarios para llevarlo a cabo. En el apartado siguiente (3.2.) se describirán cada uno de los elementos en los que sería conveniente reforzar la formación de los equipos.

3.1.2. Comunicación y Relación de Ayuda

El cambio de enfoque que se ha descrito postula que la relación a la que conviene llegarse entre los y las profesionales que atienden y prestan los apoyos y cuidados y las personas adultas mayores se caracterice por diversos elementos, entre ellos:

- Horizontalidad en las relaciones, huyendo de posiciones directivas o imperativas: pasamos de “intervenir” con la persona a proponer y consensuar con ella los cuidados recomendables en su Plan personalizado de atención y, también, los apoyos que acordamos resultan convenientes para que siga desarrollando su proyecto de vida, “acompañándola” en su desarrollo.
- Calidad en la relación de ayuda, de forma que ésta resulta satisfactoria tanto para la persona como para la o el profesional por basarse en la confianza y el respeto mutuo.

El rol profesional, tanto de quienes tienen estudios universitarios como de quienes realizan la atención continuada, pasa a ser el de facilitadores y colaboradores de la persona para que sea capaz de mantener el máximo control posible sobre su vida y de los elementos que la configuran y determinan.

Esto es lo que se conoce como relación de ayuda acorde al modelo, que es la establecida entre una persona que requiere apoyo y otra que se lo proporciona, con competencias y conocimiento profesional, mediante la activación de los recursos latentes de la propia persona y promoviendo un uso más funcional de estos. Es ejercida desde una posición no jerárquica, posibilitando la participación de la persona, de forma que con la intervención profesional se favorezca el mayor desarrollo posible de la independencia funcional y la autonomía moral.

Este tipo de relación de ayuda se construye y alcanza fundamentalmente cuando se implementan tres elementos por parte del o de la profesional, conocidos como la “triada rogeriana” (Rogers, 2007; Bermejo JC, 2010):

1. Aceptando incondicionalmente a la persona.
2. Siendo y mostrando autenticidad en nuestro comportamiento y en la relación.
3. Practicando la empatía.

1. ¿Qué implica aceptar incondicionalmente a la persona?

El entendimiento de que todas las personas y cada una de ellas son igualmente valiosas y merecedoras de respeto y de recibir cuidados y apoyos cuando los necesita que les permita continuar llevando a cabo y controlar su propio proyecto vital. Esto exige que, como profesionales, debemos desprendernos de prejuicios al respecto de ella (su personalidad, comportamientos, juicios, valores, acciones presentes y pasadas, etc.) para acogerla desde el pleno respeto

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

de sus sentimientos y emociones, valores, opiniones y significados, sean éstos los que sean, incluso si resultan contrarios a los nuestros o a nuestra forma de entender y dar significado a la realidad.

2. ¿Qué es practicar la autenticidad?

Estar convencidos/as de que la integración de los elementos del modelo en nuestra praxis cotidiana es buena y deseable tanto para las personas a las que atendemos como para nosotros y nosotras mismas, entendiendo que en la relación de ayuda ambos son importantes en idéntico grado. En consecuencia, hacer presentes nuestros conocimientos y articularlos adecuadamente para ayudar mejor a la persona dentro de la relación tendrá efectos beneficiosos en cada una de las partes.

La autenticidad significa, en fin, que no podemos mostrar una fachada externa contraria a nuestro sentir interior, sino que hemos trabajado hasta alcanzar que exista una sintonía y coherencia entre lo que creemos y pensamos y nuestras acciones y verbalizaciones.

3. ¿Qué significa practicar la respuesta empática?

Ser capaces de saber escuchar, poniendo entre paréntesis nuestras propias concepciones de la realidad y de las cosas, para llegar a comprender en profundidad las emociones de la persona a la que atendemos y queremos ayudar. Tales sentimientos pueden esconderse detrás de determinados comportamientos o quejas, y solo desde la empatía podemos llegar a comprender cómo se puede sentir la persona en la situación concreta en la que se encuentra.

La empatía, dentro de la relación de ayuda, es unidireccional. No depende de que la otra persona adopte ninguna relación especial con los o las profesionales, no es un intercambio de pareceres, sino una actitud profesional que también exige devolver y hacer notar a la persona que, efectivamente, percibimos y entendemos cómo se siente. Metodológicamente, la respuesta empática se realiza, fundamentalmente, a través de la reformulación: repetir o reformular

lo que la persona va diciendo y, de manera sencilla, devolverle lo que hemos comprendido de lo que está viviendo y que ha tratado de comunicarnos. Pero también la repetición, la dilucidación o la devolución del fondo emotivo son formas de practicar la empatía.

Todo lo anterior, requiere que en la interacción y relación con la persona desarrollemos una comunicación afectiva y adecuada, de manera que, a través de esta, logremos ir desarrollando un vínculo de confianza, que será el que nos permita llegar a conocerla y comprenderla. Alcanzaremos así la construcción de un tipo de relación que posibilite apoyar realmente a la persona para que, por una parte, tenga los cuidados precisos respetando sus preferencias y, por otro lado, se le facilite que pueda continuar desarrollando el tipo de vida que desea, dentro de sus posibilidades.

El logro de un tipo de comunicación como el descrito permite que se favorezca adecuadamente:

- Informar o recabar información de las personas.
- Resolver conflictos.
- Llegar a acuerdos.
- Expresar sentimientos.

La escucha activa, modo privilegiado de practicar la empatía (Bermejo, 2004), constituye una de las mejores herramientas de las que disponemos a la hora de poder dotar de calidad comunicativa y construir la relación de ayuda que buscamos con la persona mayor. Para desarrollar esta actitud en la comunicación conviene tener en cuenta indicaciones como las siguientes:

- No juzgar a la persona ni dejar que los prejuicios dominen la conversación.
- No restar importancia a lo que se nos está transmitiendo.
- No interrumpir a la persona que nos está hablando, darle tiempo.

- Evitar establecer relaciones jerárquicas en la conversación
- Prestar atención a lo que se nos están diciendo (o se intenta decir), sin tener la mente dividida en más de una tarea
- Interpretar tanto el lenguaje verbal como el no verbal de la persona.
- Tratar de comprender los pensamientos y emociones que pueden esconderse detrás de lo que verbalmente se nos están transmitiendo.
- Demostrar interés por lo que expresa la persona, hacerle ver que se le está escuchando y tratando de comprender lo que está comunicando, y, en su caso, pedir aclaraciones.
- Buscar temas de conversación que sean de interés para las personas.
- Estimular la memoria y el recuerdo.

Cuando las personas presentan una enfermedad neurológica que cursa con deterioro cognitivo, hay que reforzar el celo en la relación con ellas, de manera que seamos capaces de ver a la persona antes que a su enfermedad, y tratemos de comprender la experiencia confusa que supone para ella tal deterioro. Este puede traducirse en comportamientos que habitualmente se achacan a la demencia, tildándolas de “conductas perturbadoras o desafiantes”, o “trastornos de conducta”, sin que se haya producido un análisis y reflexión de lo que pueden significar esos comportamientos. La buena actuación profesional en estos casos consiste en intentar conocer y comprender ese significado aplicando técnicas de observación y de comunicación adecuadas.

Algunas pautas de comunicación con personas con demencia u otras enfermedades que producen deterioro cognitivo:

- Utilizar palabras simples y frases cortas en un tono de voz suave y tranquilo: ¿Quiere salir a la calle?, ¿tiene frío?, ¿le apetece fruta o leche?
- Evite hablar con la persona en voz alta (como si estuviera sorda) y con lenguaje infantil.
- No hable de la persona en su presencia, como si ella no estuviera.
- No intente razonar ni discutir.
- Nunca diga: ¿pero no se acuerda? Evite también responder: “Ya le dije que...” Repítalo las veces necesarias.
- Procure que el ambiente sea tranquilo, sin ruidos, para ayudar a la persona a centrarse en lo que quiere transmitir.
- Diríjase a la persona por su nombre, sitúese a su altura y capte su mirada, asegurándose de tener su atención antes de hablar.
- Dar tiempo para que la persona se exprese o responda sin guiarla ni interrumpirla.
- Cuando la persona se muestra agitada en su lucha por encontrar una palabra o comunicar un pensamiento, trate suavemente de proporcionar la palabra que está buscando.
- Intente que las preguntas e indicaciones que se dan se formulen siempre de manera positiva.
- Explique, antes de realizarlos, todos los procedimientos, movimientos y actividades que se van a realizar.
- Cambie el “no puede” por “haga lo que pueda” y celebre sus intentos.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

3.1.3. Los roles profesionales

Los y las profesionales son una pieza clave y central, tanto en el proceso de adopción de cambios y transformación de los centros hacia el Modelo AICP, como en la prestación de apoyos y CLD una vez se consolida el propio Modelo y se presta la atención desde este enfoque.

Quienes tengan responsabilidades en planificación, diseño y gestión de los recursos, si quieren que los mismos se adecuen a los valores y principios de la nueva manera de entender la atención, deberán trabajar para que los servicios se ofrezcan de manera integrada, continuada y centrada en la persona, favoreciendo líneas de coordinación entre el sector social, el sanitario y la propia comunidad, de manera que se aprovechen sinergias tanto en cuanto al conocimiento desarrollado en cada ámbito como en lo que atañe a los saberes y praxis profesionales respectivas.

Por lo que se refiere a la intervención, la nueva relación con las personas, que viene a ser, como se ha dicho, de tipo horizontal y no jerárquica, mediante la que se adopta una posición de colaboración para apoyar sus planes personalizados de atención y de apoyo a su proyecto de vida (PAyPV) determina que los y las profesionales deban ser formados en conocimientos y competencias para asumir la nueva realidad de sus labores y de su rol: tanto en lo que se refiere a la aplicación de las metodologías de trabajo, como para la comprensión de los nuevos roles con sus nuevos sentidos y finalidades, los cuales necesariamente aparecen cuando ponemos a la persona en valor y en el centro de nuestra atención.

El equipo profesional no será, por tanto, el que tome las decisiones y tenga el control sobre la vida de la persona, sino que se convierten en acompañantes, facilitadores y colaboradores de ella, abandonando posiciones directivas y favoreciendo el diálogo, la comprensión y la adopción de acuerdos. Esto no implicará una reducción de las competencias y responsabilidades de cada profesional ni una minusvaloración de sus conocimientos y capacidades adquiridas en su formación y con la experiencia, sino que, al contrario,

resultará en nuevas formas de trabajar que exigirá la incorporación de nuevas competencias, responsabilidades y saberes.

Es importante destacar el papel que ha de jugar en el equipo profesional las/os auxiliares o gerocultoras/es. Este personal a veces carece de la formación adecuada en gerontología, lo cual resulta muy inconveniente si tenemos en cuenta que son ellas quienes, de manera cotidiana y continuada, acompañan a la persona. Desde el enfoque de atención centrada en la persona a estas/os trabajadoras/es se les concede la máxima importancia, por lo que es necesario formarles, ofrecerles pautas y realizar el seguimiento de sus nuevas funciones: dejan estas de ser “tareas” en exclusiva y pasan a tener otra entidad y función superior, como es la de “acompañamiento y apoyo” a las personas para que tengan vidas que les merezca la pena. En consecuencia, tanto desde el equipo técnico como desde la dirección de los centros es muy recomendable que se considere a esta/os trabajadoras/es también como profesionales y que, por tanto, se integren en el equipo interdisciplinar. Seguirán llevando a cabo las labores de apoyo que habían venido prestando (tales como las relacionadas con el aseo, la alimentación, el desplazamiento, velar por la seguridad de las personas, etc.), pero se asumirán otras nuevas, como las enfocadas a la buena comunicación y relación de ayuda hasta crear un vínculo de confianza que permita nuevas actuaciones como la observación y la elaboración de la historia de vida. También tendrán un papel de implicación y participación activa para que la persona lleve a cabo actividades con significado y sentido para sí misma, sabiendo comprender el carácter terapéutico que su realización comporta.

Por parte del equipo técnico se continuarán desarrollando las funciones correspondientes a su respectiva formación profesional, de manera especial las que resulten indelegables. Pero también se les invita a realizar otras nuevas, como la incorporación de nuevas competencias relacionales, la formación y la supervisión del trabajo de las auxiliares de atención continuada, además del seguimiento y la evaluación de los avances que se vayan consiguiendo en la implementación del nuevo modelo.

Aunque en el apartado siguiente se ampliarán estos contenidos, de forma resumida se señalan aquí los principales cambios de rol profesional que supone trabajar según la AICP:

- Buscar, desde la buena praxis profesional, oportunidades y apoyos para el desarrollo de la capacidad funcional, la capacitación, empoderamiento y autodeterminación de las personas en situación de dependencia.
- Facilitar la buena relación y la participación en la atención y en la vida del centro de las y los familiares, así como de las personas allegadas y voluntariado.
- Favorecer la flexibilidad de la organización de tal manera que las y los profesionales de atención continuada (auxiliares o gerocultoras/es) puedan estar más implicados y comprometidos en el acompañamiento y bienestar de la persona, para lo que se suministrará la formación pertinente.
- Apoyar a los y las profesionales del equipo técnico para que puedan adaptarse al cambio que significa el desarrollo del modelo.

Las y los profesionales, por tanto, han de formarse y entrenarse para que en su atención con las personas y familias no ejerzan un rol directivo sino colaborativo. Pero, además, han de aprender a asumir nuevas funciones relacionadas con este nuevo rol de acompañamiento y que resultan en labores como la elaboración de historias de vida, la identificación de capacidades y fortalezas de cada persona, la comunicación con las familias, el desarrollo de actividades cotidianas terapéuticas y significativas, o la elaboración de los Planes personalizados de atención y de apoyo al proyecto de vida (PAyPV).

Se pasará, entonces, de ser un equipo formado por profesionales y expertos que valoran, prescriben e implementan aquello que, desde cada disciplina, se considera más apropiado para la persona, a ser un equipo en el que se trabaja desde la interdisciplinariedad y en el que se incorporan e integran tanto la persona adulta mayor y, en su caso, su familia, como los/as auxiliares de atención continuada. Todos juntos, de este modo, colaboran en el diseño de los planes de atención y apoyo, aportando en el transcurso de su aplicación conocimiento y atención para el empoderamiento de la persona, reforzando el trabajo con sus familiares e incorporando en sus capacidades aquellas que mejoran los procesos de trabajo en equipo.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

3.2.

Fases recomendables cuando se decide cambiar el modelo hacia la AICP en centros

Sin duda, cuando se pone en marcha un centro nuevo que se propone trabajar siguiendo los principios y criterios del modelo resulta todo más sencillo de llevar a la práctica que cuando se trata de un centro antiguo. Porque cuando se ha venido trabajando mucho tiempo desde modelos tradicionales, muy centrados en los propios servicios y en el saber profesional, el cambio hacia la AICP puede no resultar fácil, incluso disponiendo, como se dispone, de evidencia suficiente acerca de los beneficios que la atención centrada en la persona reporta a las personas que precisan CLD, a sus familias, y también a los y las profesionales.

En ocasiones, tanto estos, como las organizaciones y proveedores de servicios, pueden magnificar las dificultades que todo cambio de modelo entraña, de manera que aparezcan resistencias que, si no se trabajan, puedan llegar en ocasiones a comprometer el éxito del proceso. Cuando esto ocurre, la mejor recomendación es dejar que afloren, debatirlas y contrastarlas con las buenas prácticas existentes en muchos lugares.

Afortunadamente, se ha desarrollado conocimiento derivado de la experiencia empírica en diferentes países del mundo que pueden resultar de utilidad para ayudar a iluminar el camino del éxito a los centros y servicios interesados en emprender este cambio (Carlstrom ED, et al, 2012; Rodríguez P, 2011, 2013, 2014; Brooker D, 2013; Martínez T et al, 2016; Moore L, 2016;).

Algunos aspectos que resultan coincidentes entre las propuestas que realizan estos autores para que el enfoque de la ACP resulte exitoso, y que, por tanto, conviene retener como claves para tener en cuenta en los procesos de cambio son las siguientes:

- El cambio se facilita cuando la organización que lo promueve ha realizado un proceso de desarrollo organizacional acorde con el modelo y cuando existe un liderazgo explícito y constante por parte de la dirección y de al menos una parte del equipo técnico, previa la formación oportuna.

- Cuando se trata de centros que llevan mucho tiempo trabajando con un modelo asistencialista, es recomendable y preferible asumir que el proceso de implementación sea lento para favorecer que se produzca de manera paulatina el cambio de mentalidad y de actitud necesarios y tener mayores garantías de ir afianzando los cambios que se van introduciendo. Se trata de un cambio de paradigma de calado que significa un cambio cultural y, sin duda, su adopción requiere de un largo proceso en el que, al tiempo de integrar nuevas competencias y conocimientos, será necesario “desaprender” ciertas prácticas muy asentadas en las praxis tradicionales.
- Es muy recomendable evaluar y documentar el proceso (en la forma y fases que se indica en el apartado 2.6.3), recordando que no conviene realizar la evaluación exclusivamente con instrumentos establecidos para la atención tradicional. Hay que introducir nuevos instrumentos y técnicas propios de la atención personalizada, en el que se otorga más peso a la percepción subjetiva y a la observación.
- Las intervenciones deben adaptarse, además de a las necesidades derivadas de las condiciones de salud de las personas, también a las preferencias expresadas por las mismas, por lo que se consensuan entre ellas y el equipo de profesionales.
- La mejor forma de abordar las barreras y resistencias que pueden encontrarse y facilitar los cambios relacionados con las prácticas, actitudes y rigideces de las organizaciones es la formación continua de los/as profesionales. Cuando estos están capacitados y comprometidos con el modelo, pueden motivar a otros a desarrollarlo, manteniendo así la continuidad y la calidad de la implementación.
- El modelo AICP requiere, como se ha venido diciendo, un cambio de roles profesionales para poder desplazar en verdad el centro de la atención desde los servicios a las personas. En este cambio juegan un

papel protagonista los/as trabajadores de atención continuada (auxiliares, gerocultoras/es...), por lo que se recomienda extremar el celo en la formación y apoyo continuo a las mismas por parte del equipo técnico. También los integrantes de estos equipos precisan de la formación precisa, tanto en metodologías y técnicas de atención personalizada, como en el desarrollo de actitudes y nuevas competencias.

- Los procesos de cambio han de contextualizarse en cada realidad concreta (ámbito territorial y sistemas de protección social existentes, recursos materiales y humanos con los que se cuenta, tipo de centro, tamaño, perfil de personas atendidas, formación con la que cuentan tanto el equipo técnico como gerocultoras/es o auxiliares). Todos estos elementos ofrecerán realidades muy diversas que, en procesos de implementación hacia cualquiera de las dimensiones de la AICP, determinarán maneras diferentes de desarrollarlos. Cada centro o servicio, sin perjuicio de mantener en su eje los principios del modelo, ha de planificar su propia ruta o itinerario en el proceso de mejora.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, los contenidos que siguen se han proyectado a modo de guía práctica, y se dividen en fases, para orientar a las organizaciones interesadas en realizar este cambio de modelo en centros de atención a personas que precisan apoyo y/o cuidados de larga duración.

3.2.1. Fase 1: Informar y formar a los actores relacionadas con los centros

Es muy relevante que todos los actores de un centro conozcan los elementos básicos del modelo de atención que orienta los servicios y programas del mismo y, cuando se trate de centros en los que se quiere emprender un cambio de modelo (del asistencialista tradicional al enfoque de atención centrada en la persona) es determinante que tanto las personas adultas mayores que acuden al centro, como sus familias y, lógicamente, todo el equipo técnico y gerocultoras/es o auxiliares estén informados y que estos últimos tengan formación sobre el mismo.

A. Las personas adultas mayores que son atendidas en los centros y sus familiares

Como principales protagonistas que son, han de conocer la filosofía del modelo que funciona en el centro, así como los servicios y programas que se ofrecen en el mismo. Para ello, se sugiere planificar actuaciones dirigidas a comunicar, informar y sensibilizar sobre estos aspectos.

Si se plantean cambios en el enfoque del centro, las personas usuarias y sus familiares conviene que sean las primeras a las que comunicarlo, explicándoles tanto en qué consiste el nuevo modelo y sus beneficios, como cuál es el contenido del proceso que se va a emprender. Con ello suele conseguirse su colaboración y apoyo, y la mejor forma de lograrlo, como se ha revelado en las experiencias ya desarrolladas, es que las personas tengan información y conocimiento amplio de los significados y contenidos del cambio que se propone, de las ventajas y beneficios que supone para ellas, así como trasladarles la certeza de que van a estar apoyadas en todo momento del proceso. Los contenidos a trasladar que se sugieren son:

- Qué es y en qué consiste el nuevo modelo
- Qué beneficios van a encontrar en él tanto las personas adultas mayores como sus familiares y allegados.
- Qué esperamos de ellas, qué responsabilidades tendrán y cómo pueden (y deben) participar de manera activa en el proceso de cambio a implementar.

Es recomendable organizar estas sesiones de información/formación de manera grupal, de manera que pueda complementarse la exposición del equipo técnico y de la dirección del centro con la posibilidad de tener intercambios (preguntas, comentarios, propuestas) de las personas mayores y de sus allegados y familias.

El papel de estas deviene de suma importancia cuando las personas que son atendidas en los centros presentan graves deterioros cognitivos a causa de enfermedades neurodegenerativas u otros trastornos. Es muy deseable contar con las familias en un doble sentido: tanto en su rol de familiar como en el de representante de la persona que tiene dificultades o ha perdido la capacidad para expresar por sí misma su opinión.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

B. Los y las profesionales que prestan servicios en los centros:

- La formación:

La formación y la comunicación inicial sobre el Modelo AICP al cuerpo profesional (técnicos/as y auxiliares o gerocultores/as), con independencia de que todos dependan del propio centro de día o alguno vengan de algún otro recurso comunitario, implica parecido contenido, aunque ampliado y con distintos grados de profundidad según los perfiles, que para el caso de las personas usuarias y sus familiares. En esta formación se dará un peso especial a los nuevos roles profesionales que se adoptarán y los nuevos contenidos de las funciones inherentes al modelo.

- El compromiso y la involucración:

Los y las profesionales son los artífices del cambio en los centros. Sin su compromiso e involucración será muy difícil, por no decir imposible, desarrollarlos. Por tanto, además de la formación inicial y continua necesarias para que puedan conocer el mejor modo de proporcionar la atención y CLD que las personas precisan, según la correspondiente disciplina y currículo profesional, deben ser conocedores en profundidad de los elementos y conceptos precisos relacionados con la atención centrada en la persona y estar alineados e identificados con los principios y valores del modelo.

Tal como recuerda José Carlos Bermejo (2010), lograr este compromiso requiere un grado de formación adicional para adquirir las denominadas habilidades y competencias “blandas”, es decir, el conjunto de capacidades que permitan al profesional relacionarse mejor en el trabajo que tiene que ver con el cuidado de las personas: negociación, respeto absoluto por el otro, responsabilidad, integridad, honestidad, autoestima, sociabilidad, empatía, técnicas de comunicación verbal y no verbal, resolución de conflictos, liderazgo.

Solo con la integración de conocimientos y habilidades “duros” (los conocimientos y técnicas propios de cada profesión, el currículo) y los denominados “blandos” (la relación de ayuda, el conocimiento de

la persona como ser singular) puede avanzarse en la formación completa de un profesional que aplica enfoques de atención centrada en la persona. Ya no basta, pues, con el currículum; hay que conocer y adquirir nuevas competencias.

Lograr la identificación y la alineación de los/as profesionales con la filosofía y elementos del modelo, puede requerir o ser conveniente contar con apoyos de expertos externos a la entidad que formen al cuerpo profesional sobre el contenido y los impactos que la aplicación del modelo genera, tanto en las personas adultas mayores y sus familias como en los y las profesionales mismos. En el desarrollo de las actividades formativas que se realicen es bueno que se establezcan espacios de reflexión en los que el equipo técnico o las/os gerocultores/as puedan plantear y debatir todas las dudas que surjan, así como dejar que afloren las resistencias al cambio que pueden producirse, para identificarlas y afrontarlas.

- El apoyo continuado

La formación inicial no suele ser suficiente, dado que se persigue cambiar formas de hacer que en ocasiones están muy enraizadas y automatizadas y, en buena medida, también se requiere que se revisen pautas y prácticas profesionales que no están en sintonía con el respeto por los derechos y la dignidad de la persona. Los nuevos roles profesionales que se propone adoptar y los nuevos contenidos de las labores a desarrollar suelen generar dudas e incertidumbre. Por ello, establecer escenarios y canales de comunicación entre los distintos profesionales (equipo técnico y auxiliares), que son diferentes a la forma de trabajar tradicional, resulta crítico para afrontar las dudas y la incertidumbre, al tiempo que prepara y otorga destrezas para consolidar tales canales comunicativos, que son igualmente esenciales una vez el centro funcione de manera normalizada de acuerdo con el modelo.

Ni que decir tiene que la dirección de los centros juega un rol protagonista en el apoyo al cuerpo profesional, liderando el proceso y facilitando los recursos y las vías que puedan ser necesarios para recorrer con éxito el proceso de cambio.

C. Otros trabajadores/as del centro de día

En algunos centros, además del conjunto de profesionales que atienden a las personas adultas mayores usuarias, existen otras personas empleadas (cocineros/as, limpiadores/as) que también conviene que conozcan lo que significa la atención centrada en la persona y que aprendan a relacionarse, respetar y comunicarse con las personas mayores, especialmente con aquellas que presentan enfermedades neurológicas y tienen deterioro cognitivo. Por ello, es conveniente contemplar alguna sesión informativa con estos trabajadores/as para hacerles también partícipes del cambio de modelo.

3.2.2. Fase 2: Desarrollo organizacional, plan estratégico y liderazgo

Esta fase puede comenzar a desarrollarse de manera simultánea con la fase 1 en los procesos de cambio de modelo. Mediante su recorrido, que se propone desarrollar en 5 pasos, se facilita cómo adaptar el proceso de cambio a la organización.

1. Desarrollo organizacional y plan estratégico

Como ya se ha mencionado, no existen realidades idénticas, ni entre las características, titularidad, tipología o tamaño de los centros, ni entre los perfiles de las personas adultas mayores a las que se atiende, ni entre los equipos profesionales. Cada organización tiene su composición, su trayectoria y se encuentra en su momento particular. Por ello, cuando se toma la decisión de implementar la AICP en un centro, es recomendable llevar a cabo un proceso de desarrollo organizacional en el que revisar y chequear si la misión, visión y valores del centro se acomodan a la filosofía del modelo, y, una vez realizados los retoques precisos, pasar a elaborar un plan estratégico participativo contando con las aportaciones y opiniones del equipo directivo y profesional, incluyendo auxiliares/gerocultoras/es, y una representación de las personas adultas mayores y de sus familias.

2. Liderazgo transformacional y grupo motor

Los esfuerzos individuales y aislados pueden conseguir algún buen resultado e impacto en el bienestar de las personas, pero si lo que se quiere es que el cambio penetre y adquiera carácter de permanencia en la organización, resultará necesario que esos esfuerzos sean realizados por el conjunto de la misma (equipo directivo, profesionales, personas mayores, familias, colaboradores), bajo una visión y finalidad conocida y compartida por todos, de manera que se puedan lograr los objetivos que la entidad y todos los agentes se han fijado.

Ejercer el liderazgo en este proceso resulta esencial. Para ello y con el fin de impulsar el arranque del proceso y facilitar la realización y consolidación de los cambios acordados, resulta conveniente la creación de un grupo conformado por un/a representante de cada uno de los estamentos del centro: la dirección, el equipo técnico, el equipo de auxiliares de atención continuada, y, a ser posible, una persona mayor y un familiar. Este “grupo motor” actuará desde un plano horizontal y no jerárquico y se sugiere que a él se adscriban los diferentes miembros que estén dispuestos a asumir este papel de forma voluntaria. El grupo motor será el encargado, desde una posición de liderazgo, pero huyendo de posiciones imperativas o jerárquicas, de ordenar y disponer todos los elementos necesarios para iniciar y recorrer el itinerario, incluyendo los aspectos motivacionales, que resultan un elemento crítico en los procesos de cambio.

3. Priorización e implementación de los cambios de forma progresiva

Una vez elaborado el plan estratégico referido en el punto 1), es muy conveniente priorizar las diferentes actuaciones. Es decir, ¿por dónde comenzar a implementar los cambios? Para responder a esta cuestión existen técnicas relacionadas con la metodología de la planificación que pueden ayudarnos a establecer prioridades. Estas pueden tener que ver con las preferencias de las personas (haciendo honor al enfoque de ACP deberían considerarse de manera especial), los recursos existentes, los resultados de evaluaciones, las preferencias de la dirección o de la Administración competente, o los

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

intereses del equipo profesional. Lo normal será que en este proceso de decisión deban conciliarse intereses contrapuestos o divergentes.

No obstante, los debates reflexivos, la prudencia, los ritmos asumibles para todas las partes y los recursos disponibles en cada contexto permitirán acordar la priorización más conveniente y, con paciencia, ir disponiendo el proceso de cambio para que las modificaciones acordadas se vayan consolidando. Se insiste en la conveniencia de que en cada centro se desarrolle un itinerario propio de avance y se proceda a la incorporación de los cambios de forma paulatina, progresiva y coherente con la realidad de cada contexto según se haya establecido en su propio plan estratégico.

4. Conocer y diagnosticar en qué punto se encuentra cada centro, sus profesionales y las personas usuarias con respecto al modelo

Es habitual que en algunos centros se tengan ya implementados algunos elementos que forman parte de los que se identifican con la AICP (se describen en el apartado 3.3.), lo que significa que se posee una sensibilidad que puede resultar de gran interés a la hora de implantar el modelo e implica igualmente que ya se ha recorrido una parte del camino.

Existen algunos instrumentos relacionados con el enfoque de atención centrada en la persona, que pueden ayudar a los equipos a conocer y evaluar la situación de cada centro acerca del grado de implantación que hemos alcanzado. Estas herramientas resultan de utilidad, tanto para diagnosticar, como para priorizar y concretar el camino que cada centro se plantea recorrer.

Entre los diferentes instrumentos que existen para realizar este diagnóstico inicial, se proponen tres como recomendación para que cada centro decida el que más le conviene utilizar. Son cuestionarios sencillos, autoadministrados y que se encuentran traducidos al castellano, aunque debe considerarse si existe validación para cada uno de los países en que deseen aplicarse.

- El *Person Centered Care Assessment Tool (P-CAT)* es una herramienta desarrollada por Edwardsson, Fetherstonhaugh y Gibson en el año 2010. Es un cuestionario autoadministrado que refleja la opinión de los profesionales del centro con respecto al grado en se aplican en el mismo distintos elementos que son parte esencial

del modelo. El resultado otorga una puntuación entre 13 y 65 puntos que supondrá el índice de su implantación, reflejando también los aspectos o elementos en los que la prestación de apoyos está más alejada del modelo. Aún con sus limitaciones, esta herramienta es muy sencilla de administrar y puede mostrar con cierto grado de veracidad cómo funciona nuestro centro con respecto a los postulados de la ACP.

- El *Staff Assessment Person-directed Care (PDC)*, elaborado por White, Newton-Curtis y Lyons en el año 2008 contiene más dimensiones y preguntas que el P-CAT y, por ello, tiene mayor capacidad para que, con sus resultados, pueda realizarse un diagnóstico más amplio y completo sobre el grado de implantación y la coherencia con el enfoque de atención personalizada.
- El instrumento “Avanzar en atención gerontológica centrada en la persona”, de Teresa Martínez (2011), permite llevar a cabo una completa revisión participativa en los centros de atención a personas mayores. Ofrece para ello un manual explicativo de su aplicación y dos cuestionarios (versión residencias y versión centros de día) para ser auto-aplicados, indicándose la conveniencia de lograr la implicación de los/as diferentes profesionales (equipo técnico y auxiliares de atención continuada) en esta revisión. Los procesos de reflexión que se favorecen con este instrumento resultan muy enriquecedores, pues, de forma colaborativa, se pueden identificar qué recursos o metodologías pueden emplearse para incidir en los componentes del modelo y adecuarlos a un proceso paulatino de implementación de la AICP.

3.2.3. Fase 3: Conocer y saber abordar los elementos facilitadores u obstaculizadores del cambio

En paralelo a cuanto se acaba de mencionar, existe también conocimiento derivado de la experiencia de diversos procesos de cambio en diferentes centros y contextos sobre un conjunto de factores que pueden jugar a favor o en contra de la adopción de los cambios necesarios y, con toda lógica, del grado de bienestar que finalmente se provea a las personas. Se seleccionan algunos porque tenerlos en cuenta y reflexionar sobre ellos es algo que resulta muy recomendable.

A. Lo que favorece la implementación del modelo

Entre los aspectos que favorecen y facilitan el cambio de modelo en los centros, es relevante que se cuente con unos recursos humanos suficientes y que tengan estabilidad y salarios dignos, que se goce de un buen ambiente laboral y que exista una cultura de trabajo de calidad, abierto a cambios y mejoras. En esta línea, también será un factor favorecedor del cambio que en la vida del centro estén acostumbradas a participar, además de los y las profesionales, también las personas mayores y sus familias.

Otros elementos que coadyuvan al cambio de modelo, y que se sugiere se chequee en los centros para, en su caso, tratar de ponerlos en práctica son:

- Haber consensuado con los agentes del centro la decisión de avanzar hacia una atención centrada en las personas, y, de ser posible, que esta sea la preferida por todos.
- Comenzar, en el inicio del proceso, por trabajar con un número reducido de personas antes de su generalización a todas. Esto es especialmente útil en centros grandes.
- Evitar que existan rotaciones del personal auxiliar por diferentes espacios o turnos, para favorecer la generación de vínculos de confianza y que puedan asumir la función de persona (o profesional) de referencia.
- Trabajar la motivación de los recursos humanos y ofrecerles formación adecuada y suficiente que refuercen sus competencias personales y profesionales.
- Posibilidad de intervenir en los espacios físicos del centro para mejorar su accesibilidad, decoración y confort (modelo hogar).
- Tener definidas y escritas un conjunto de normas no excesivas pero suficientes para el adecuado funcionamiento del centro.

- La existencia de canales de coordinación en el entorno con los servicios de salud y otros que puedan incrementar o mejorar los recursos del centro (voluntariado, escuelas para las relaciones intergeneracionales, iglesias, comercios...)

B. Los obstáculos y resistencias que pueden frenar el proceso de cambio

Una vez realizado el diagnóstico y el resto de los procesos que se recomiendan en la fase referida en el punto 3.2.2, resultará sencillo identificar posibles obstáculos en el proceso de cambio o esferas de mejora sobre las que trabajar y, a su vez, sobre las que construir posteriormente el cambio hacia el Modelo AICP. Se sugiere que, aunque se encuentren condiciones difíciles de salvar en algún elemento del modelo, siempre será posible actuar en el resto, por lo que resulta conveniente colocarnos en la mejor disposición y evitar que la existencia de dificultades nos paralice porque siempre será posible establecer mejoras.

Sin embargo, conviene tener en cuenta que, tal como sucede en todo proceso de cambio, el esfuerzo que requiere la adopción de las nuevas formas de funcionamiento encontrará en ocasiones resistencias por parte de algunos de los agentes de los centros, las cuales pueden significar un freno, un desvío o una vuelta a la situación anterior, dependiendo de cuál sea su naturaleza y de cómo sea gestionada. Como Teresa Martínez (2015) señala, el camino de progreso hacia las propuestas de la ACP puede provocar incertidumbres, temores y resistencias diversas, siendo conveniente anticiparse y prepararse para abordarlas adecuadamente para llevar a buen término la implementación del modelo.

Las principales resistencias que se han podido detectar en la práctica en procesos de acompañamiento al cambio de modelo son derivadas, de entre otras causas, de:

- La creencia de que “ya hacemos atención centrada en la persona”, confundiendo atención individualizada tradicional con atención personalizada, lo que exige el conocimiento de la persona y su participación efectiva.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- La falta de formación y motivación suficientes por parte de todos los y las trabajadoras y, en consecuencia, el no entendimiento y comprensión del modelo.
- La falta de hábito en la realización de las nuevas funciones por parte del equipo técnico y la inseguridad que pueden generar.
- El temor del cuerpo de auxiliares a no saber desempeñar el nuevo rol y a tener que asumir responsabilidades.
- La pérdida de “poder” que algunos/as profesionales perciben al entablar una relación no jerárquica y al establecer nuevas formas de comunicación entre el equipo técnico, auxiliares y personas atendidas.
- El desconocimiento en la práctica de técnicas como la empatía y el empoderamiento.
- La pereza a abandonar nuestra zona de confort.
- La desmotivación por problemas relacionados con la falta de personal, burnout, salarios insuficientes o mal clima laboral.
- Ausencia de un liderazgo claro en el proceso de implementación.
- La adopción de medidas no consensuadas o de forma impuesta.
- La falta de planificación y secuenciación de los cambios para que se lleven a cabo de forma progresiva y puedan mostrar resultados que refuercen la determinación y motivación profesional.
- No entender que el error es parte inevitable en el proceso y no gestionar adecuadamente la evaluación y corrección de los errores o desviaciones que se produzcan.

- Tomar por adecuados todos los pasos que vamos dando sin que sean convenientemente evaluados.

Algunas de las estrategias que se han revelado de utilidad para un correcto abordaje de resistencias y dificultades como las referenciadas, son las que se recomiendan a continuación:

- Contar, siempre que sea posible, con apoyo externo especializado, tanto en la formación inicial como en el acompañamiento en la implantación del modelo.
- Abordar el cambio y sus retos poco a poco. Poder constatar que lo que hacemos tiene resultados es buen elemento motivador.
- Establecer canales de comunicación amplios y efectivos (reuniones frecuentes) entre el equipo técnico y el de auxiliares, en los que compartir todas las cuestiones y dudas relativas al proceso.
- Apoyar especialmente a las/os profesionales de atención continuada (auxiliares) puesto que son los que más expuestos se encuentran ante la nueva realidad.
- Debatir abiertamente y buscar soluciones conjuntas ante los problemas y las dificultades que se podrán encontrar, aplicando técnicas de deliberación.
- Reconocer, felicitarnos y celebrar los logros que se vayan consiguiendo y reconocer los méritos de cada uno en ellos.

3.3.

Ámbitos, componentes, elementos y metodologías del enfoque de Atención Centrada en la Persona y su implementación en centros de día

El modelo AICP, como se describió en el capítulo primero (apartado 1.5.) tiene dos dimensiones: Una es la relacionada con la atención integral, que debe tener su traducción en la forma de planificar, diseñar y organizar los servicios sociosanitarios, vivienda, transporte, cultura, educación, trabajo comunitario, tecnología y servicios de apoyo, desde un enfoque transversal que favorezca una atención holística, integrada y continuada a las personas y familias que precisan CLD.

La otra dimensión del modelo es la atención centrada en la persona (ACP), que se realiza en dos ámbitos: las personas que precisan apoyos/cuidados y el ambiente, enten-

dido este en su sentido amplio (incluye al equipo profesional, las familias, la organización y el espacio físico). La atención y la relación de ayuda se provee en los diversos contextos de cuidados (domicilios, centros de atención diurna, alojamientos y residencias, hospitales, o comunidad), atendiendo a diversos componentes y aplicando elementos y metodologías acordes con la atención personalizada. En el cuadro siguiente se describen de manera sintética esas tres facetas de la ACP para que puedan servir de orientación en los centros de día.

Ámbitos, componentes y elementos / metodología de la ACP

Ámbitos	Componentes	Elementos/Metodología
Persona	Atención a la salud y seguridad y a la promoción de bienestar.	Valoración integral geriátrica + calidad de vida. Seguimiento y control de síntomas de las enfermedades. Terapias en procesos neurodegenerativos. Protección de riesgos. Evitación de sujeciones físicas o farmacológicas.
	Conocimiento y enfoque biográfico.	Historia de vida, mapas de gustos, preferencias, rechazos, relaciones, deseos y anhelos pendientes, espiritualidad.
	Preservación de la dignidad y de los derechos.	Relación de ayuda (escucha activa, empatía, validación). Preservación de la propia imagen. Identificación de fortalezas y capacidades. Concreción de los derechos en la vida cotidiana y apoyo de su ejercicio. Participación de la persona en los procesos que le afectan.
	Promoción de la autonomía para el control de la propia vida.	Información comprensible para favorecer la toma de decisiones. Apoyos para realizar elecciones en la vida cotidiana. Diversidad en la oferta de opciones y ritmos para las AVD. Grupos de apoyo y consenso.
	Respeto por la privacidad, intimidad y confidencialidad de la información	Protección de la privacidad, de la intimidad corporal y de las confidencias. Consideración y respeto por los deseos y prácticas sexuales. Calidez y respeto en el trato de asuntos íntimos. Confidencialidad de la información.

(continúa en la página siguiente)

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Ámbitos, componentes y elementos / metodología de la ACP (continuación)

Ámbitos	Componentes	Elementos/Metodología
Persona	Promoción de la independencia en AVD	Prevención, rehabilitación y apoyo para favorecer la mayor capacidad funcional, apoyándose en las capacidades y fortalezas de las personas.
	Atención personalizada y apoyo al proyecto de vida	Elaboración con la participación y el consenso de la persona del PAyPV Seguimiento y apoyo en el desarrollo del plan en el día a día y en momentos periódicos o extraordinarios.
Ambiente físico y humano	Espacio físico seguro, confortable, hogareño.	Accesibilidad y confort dentro del centro y accesos, con división de espacios. Iluminación cálida, sin contaminación acústica. Decoración estilo "hogar". Espacios que estimulen la relación, el ejercicio físico y las actividades significativas.
	Familias colaboradoras y relaciones sociales gratificantes.	Promoción de cercanía y buena relación con las familias y allegados de la persona (aliadas del centro). Apoyos para facilitar y mantener las relaciones sociales de las personas mayores. Apertura del centro hacia fuera (las personas participan en la comunidad) y hacia dentro (la comunidad participa en el centro).
	Profesionales competentes y comprometidos	Los/as profesionales tienen competencias en relación de ayuda, empatía, observación, y saben empoderar a las personas. Atención y cuidados desde la mirada a las capacidades y la promoción de autonomía e independencia. Trabajo en equipo, incluyendo auxiliares/gerocultoras/es. Apoyos para la participación activa de las personas mayores en la historia de vida, en su PAyPV y en la elección y desarrollo de actividades cotidianas o esporádicas.
	Organización alineada que lidera	Misión, visión y valores alineados con los principios del modelo. Plan estratégico acorde. Complementariedad entre la buena gestión del centro y la atención de calidad centrada en las personas. Recursos humanos suficientes, con formación permanente y salarios adecuados. Metodologías participativas, cohesión, flexibilidad y motivación de los equipos. Reconocimiento y apoyo al equipo profesional.

En este apartado se irán describiendo y abordando algunos de los elementos y metodologías que cabe identificar como consustanciales al modelo en los centros de atención a las personas adultas mayores, si bien el orden de presentación es meramente orientativo, pues, como se ha venido insistiendo, cada centro ha de establecer su propio itinerario y ruta de mejora, en función de las características de cada contexto y de las decisiones que se hayan adoptado en las fases iniciales del proceso.

3.3.1. El ambiente físico del centro

Contamos hoy en día con abundante evidencia acerca de los efectos que el ambiente físico tiene en las personas, pudiendo jugar un papel clave tanto a favor de su bienestar como en contra de éste (Rodríguez Rodríguez, coord., 2013). En consecuencia, intervenir positivamente en los ambientes físicos en los que la persona en situación de dependencia o discapacidad se desenvuelve con cotidianidad es una cuestión relevante. Algunos centros pueden carecer de condiciones arquitectónicas fáciles de adaptar al modelo hogar, pero siempre se podrán desarrollar actuaciones que garanticen la accesibilidad, que estén decorados de manera hogareña, que se doten de una iluminación cálida y se trabaje por la supresión de sonidos contaminantes, se propicien los olores agradables y, en general, que los centros ofrezcan ambientes relajantes, confortables y gratos. Esto es especialmente relevante en las residencias, pero también importa cuidar el ambiente físico en los centros de día para que las personas que acuden a los mismos se sientan bien.

Si bien es cierto que una persona que acude a un centro puede estar acostumbrada a los ambientes que ya existen y puede haberse adaptado a ellos, conviene tener muy presente y recordar la potencia para el bienestar, la estimulación y el empoderamiento de las personas que se esconde detrás de la intervención ambiental. Por ello, es muy recomendable tener en cuenta que las modificaciones y adaptaciones de los ambientes a las preferencias y significados de las personas consiguen efectos valiosos y suponen un elemento de intervención y observación constante (recordando también que las necesidades y las propias preferencias de las personas son cambiantes, también con respecto a los lugares en los que se desenvuelve).

En este sentido, se sugiere que la intervención ambiental en los centros, para que estos resulten acogedores y, al tiempo, sean favorecedores de la relación social, el ejercicio y las actividades significativas, pasa por dotarlos de elementos que tengan significado para las personas adultas mayores (objetos personales, decoración con enseres que respondan a sus gustos, tradiciones, preferencias y necesidades). Para ello conviene que, desde el equipo técnico y las auxiliares/gerocultoras/es, se trabaje con técnicas de empoderamiento y refuerzo de las aportaciones que pueda realizar cada persona adulta mayor y sus familias y allegados. La idea, como ya se expuso anteriormente, pasa por intentar reproducir espacios hogareños y confortables y por evitar los ambientes "institucionalizados", que son los que refuerzan la experiencia de encontrarse en lugares protésicos de atención profesional y no la de desenvolverse en un espacio hogareño y cálido, que es la experiencia que debe buscarse desde los equipos profesionales.

Además de procurar esta sensación de bienestar y confort, otros efectos positivos que la adecuada intervención en los ambientes puede arrojar consiste en que se posibilita que las personas actúen percibiendo que tienen control sobre los mismos al resultar estimulantes e inspiradores para animarse a realizar actividades significativas para las personas (cuidar plantas, poner/quitar la mesa, cocinar, atender el huerto, coser, hacer bricolaje, crear y mantener álbumes de vida...) una vez se vayan produciendo las transformaciones hacia el modelo hogar. En ese proceso transformador del ambiente conviene también involucrar a las personas mayores y a las familias que, de esta forma, sienten más que es un espacio para ellas, reforzando el sentido de pertenencia al centro.

En cuanto a los objetivos de este trabajo colaborativo que se sugiere irían en línea con intentar avanzar en aspectos como los que se refieren a continuación:

- Ambientes que hagan sentirse a las personas cómodas y confortables
- Espacios que otorguen la sensación y la experiencia individual de estar en una casa o en un espacio propio, salvo, lógicamente, en gimnasios o salas de tratamiento.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- Lugares que se transforman teniendo en cuenta las preferencias, gustos y necesidades de la persona y que se ha contado con su participación en la toma de decisiones para ello.
- El mobiliario de las zonas de estar del centro, que puede nutrirse con donaciones de algunas personas o familias, además de resultar agradable y valioso para la persona, debe ser funcional y resultar seguro.
- La luz, especialmente la luz natural, tiene una capacidad terapéutica elevada. Por ello, se recomienda aprovechar y potenciar toda la luz que permita el centro, evitando cortinas gruesas o mamparas que dificulten la luminosidad interior. En cuanto a la iluminación artificial, optar por bujías y lámparas de luz cálida y, en buena medida, con orientación indirecta.
- Los ambientes también se definen por los sonidos, los olores y todo aquello que alude a lo sensorial. Cuidar estos aspectos incide en el bienestar de las personas, por lo que es recomendable potenciar los sonidos y aromas agradables y que refuercen la sensación de hogar.
- La accesibilidad integral es un principio que debe tenerse en cuenta en todo momento cuando transformamos los espacios y los ambientes. Recordamos que favorecer la autonomía y la independencia implica también la supresión de barreras de toda índole lo que obliga a tener muy en cuenta cómo las rampas, las escaleras, las puertas y otros elementos juegan a favor o en contra del desenvolvimiento independiente de las personas por los espacios y pueden estimular o frenar el desarrollo de actividades deseadas.
- Es recomendable que los espacios del centro de día favorezcan la interacción entre las personas, pero también lo es, al tiempo, que se habiliten lugares que faciliten la intimidad o el reposo cuando la persona lo desea o lo necesita.
- Las zonas exteriores son esenciales para el bienestar por lo que se sugiere considerar el valor de las posibles transformaciones que puedan realizarse en ellas, de manera que las personas puedan disfrutarlas.

- Los productos de apoyo y la tecnología juegan muy a favor de la promoción de autonomía, independencia, accesibilidad y seguridad de los espacios. Es conveniente contar con ellos y, quizás, con asesoramiento experto sobre qué productos y tecnologías pueden mejorar la vida de las personas, tanto en el entorno del centro en el que se desenvuelven, como en sus propios domicilios.
- Procurar que desde el centro se favorezca que los avances logrados con la atención a las personas puedan contribuir a dar continuidad a la vida que a ella le gusta y a mantener sus relaciones sociales. Para ello, es recomendable trabajar con el entorno comunitario.

Para comenzar a intervenir en los ambientes, es muy conveniente, como se ha dicho, contar con las personas mayores que acuden al centro y con sus familiares, y ofrecerles participar en el proceso de transformación de los espacios y entornos de uso común. Para ello, se sugiere celebrar encuentros para la planificación, el consenso, las decisiones y las acciones derivadas. Otra estrategia que suele funcionar bien es crear “comisiones de decoración” con la participación voluntaria de personas adultas mayores, auxiliares, familias o allegados, personas voluntarias, algún miembro del equipo técnico... Alineados todos los agentes con la filosofía del modelo y sus principios, la transformación de los espacios suele provocar de forma colateral la consolidación y el refuerzo de los procesos de cambio y suele otorgar a las personas y a los equipos profesionales satisfacciones en términos de bienestar apreciables desde el primer momento. En consecuencia, puede ser uno de los mejores elementos sobre los que comenzar a construir el cambio hacia la AICP.

Por último, se recomienda tener en cuenta que toda modificación y transformación debe ser adecuadamente valorada y medida antes de llevarse a cabo. Esto nos evitará realizar cambios profundos o permanentes, sobre todo de tipo estructural, que puedan ser difíciles de deshacer cuando no sirvan para los objetivos planteados en un primer momento. Una buena planificación, aderezada con altas dosis de creatividad, puede permitirnos implementar las transformaciones deseadas incluso a bajo coste y con posibilidad de modificarlas posteriormente cuando pueda ser necesario.

3.3.2. La participación de la persona, el respeto de sus deseos y preferencias y la promoción de su autonomía

La preservación de la dignidad y el apoyo al ejercicio de la autonomía y los derechos de las personas en la vida cotidiana pasa por su participación y la incorporación de sus deseos y preferencias en los procesos de atención y suministro de apoyos que se prestan en el centro de día. Ello resulta obligado por involucrar a componentes clave del modelo, como pudo verse en el capítulo 1 de esta Guía.

La participación de la persona en los procesos que le afectan debe ser efectiva o directa (ejercicio activo de su autonomía) ofreciendo para ello desde la intervención profesional información comprensible y suficiente y utilizando cuando sea preciso técnicas de empoderamiento y refuerzo de su autoestima. Pero en ocasiones existen dificultades para ejercer la autodeterminación y poder participar, lo que sucede de manera especial cuando la persona tiene grave deterioro cognitivo, derivado de enfermedades neurológicas. En estos casos, el derecho a la autonomía y la participación no se pierden (lo que se pierde es la capacidad de desarrollarla por sí mismas) por lo que pueden y deben realizarse de forma indirecta, bien a través del tutor legal si lo tiene, o a través de un grupo de apoyo (más adelante se describe este), los cuales actúan en representación de la persona a partir del conocimiento de su vida, sus valores, preferencias, intereses o deseos, lo que trasladan al equipo profesional para que se tengan en cuenta al elaborar los planes personalizados de atención y de apoyo al proyecto de vida (PAyPV. En ambos casos, a la persona se le refuerza y hace visible su autonomía en la toma de decisiones, con lo que se estará reforzando su dignidad y la preservación de sus derechos.

Las preferencias personales se refieren a lo que la persona desea hacer, en las formas en las que prefiere hacerlas y a todo aquello que le resulta agradable o satisfactorio (considerando un amplio espectro de elementos, tales como las actividades agradables con las que disfruta, los horarios y servicios del centro que le satisfacen, el modo de realizar las actividades de la vida diaria (AVD), las relaciones sociales que prefiere, el ocio, la espiritualidad, etc.). Del mismo modo, tales preferencias edifican un amplio catálogo de elementos contrarios, que la persona no desea o rechaza, lo que debe ser tenido en cuenta desde la acción profesional.

Muchas de las cosas que la persona prefiere serán una continuidad con los hábitos y actividades que ha venido desarrollando con anterioridad a su llegada al centro, de manera que intentar mantener la continuidad de la vida anterior siempre es un buen mecanismo de respeto de las preferencias y de favorecimiento del control de la vida. Sin embargo, muchas actividades nuevas pueden resultar satisfactorias o convenientes para mejorar la salud y la calidad de vida de la persona y, por ello, deben incorporarse a la vida las personas y a su PAyPV. Por tanto, no deben entenderse intereses, preferencias y gustos como algo estático, sino que, como profesionales o personas cuidadoras, siempre se ha de estar alerta para profundizar en ellos e identificar aquéllos nuevos que puedan resultar convenientes y gratificantes a la persona.

Atender las preferencias y deseos de la persona no siempre es sencillo ni posible. Éstas pueden entrar en conflicto con normas ineludibles del centro, con la organización del trabajo del equipo profesional, con los tratamientos prescritos y pertinentes, con las preferencias y autonomía de otras personas o con cualquier otra cuestión que pueda hacer difícil atender y satisfacer los intereses o deseos de la persona. Ello exigirá llegar a acuerdos y consensos con ella, trabajando mediante la persuasión y negociación (Bermejo, 2010 a) para identificar el grado de importancia real de cada una de sus preferencias, informándole detalladamente de los beneficios de determinados programas o actuaciones profesionales y tratando de conciliar sus deseos, lo conveniente desde la visión profesional, las opiniones y derechos del resto de usuarios/as y la organización del centro.

Como orientación general, se sugiere poner atención especial y tratar de complacer aquellas preferencias que afectan a decisiones de la vida cotidiana de la persona, y que pueden favorecer o perjudicar su percepción de control. tales como:

- Los horarios que prefiere para las actividades que desarrollará en el centro (tratamientos, espacios de esparcimiento, relax).
- Las comidas y bebidas que le gustan.
- Música que prefiere escuchar y momentos en que prefiere oírla.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- Las personas con quien prefiere interactuar según el momento del día o según la actividad.
- La imagen que le gusta tener en función del día o de la actividad.
- Las actividades que le gustan más, las que le gustan menos y las que no le gustan en absoluto.
- Sus gustos en términos ambientales (prefiere ambientes silenciosos o animados, temperaturas más calurosas o frescas, olores que le agradan o desagradan especialmente)

La percepción subjetiva de control sobre los aspectos que conforman la vida diaria de la persona y sobre el acontecer de la cotidianidad que transcurre alrededor (locus de control) tiene un efecto elevado en su bienestar y se relaciona directamente con el concepto de autonomía. En tanto la persona mayor perciba que puede incidir en su inmediatez en la forma deseada o modificar lo que no le gusta para el logro de los fines que persigue, estaremos favoreciendo esta percepción de control y reforzando sus capacidades, lo que mejorará, consecuentemente, su bienestar y satisfacción con la vida que lleva a cabo. Como es conocido, desde la psicología se distingue entre dos tipos de locus de control: el interno y el externo. Quien posee el primero de ellos, siente y constata que las acciones que realiza o las que ocurren en su entorno tienen que ver y son efecto de su voluntad, lo que se relaciona con una alta autoestima al valorar que el esfuerzo, la habilidad o el conocimiento que posee resulta de utilidad para su vida y consigue efectos en el exterior. Por el contrario, quienes actúan bajo el locus de control externo perciben que lo que sucede en su vida es ajeno a su voluntad porque son otros (heteronomía) quienes toman las decisiones, sin que ellos puedan hacer nada por alterar la situación.

Conviene tener siempre presentes desde la actuación profesional los efectos malignos que la falta de control de las personas origina sobre su vida para considerar la fuerza de este elemento y motivarnos a aumentar de forma gradual su autonomía y los elementos sobre los que puede tomar decisiones o podemos favorecer sus preferencias. Así se evitarán los efectos perniciosos de la "indefensión aprendida" que muchas personas en situación de dependencia y sin locus de control interno presentan: aprenden a comportarse de manera pasiva,

a dejar que los acontecimientos ocurran de manera ajena a su voluntad, a consentir la heteronomía, al percibir que no pueden hacer nada para influir en el ambiente ni para cambiar su situación.

A. ¿Cómo nos acercamos a las preferencias y los deseos de la persona?

Desde una actitud respetuosa y amable y practicando la escucha activa y la empatía, trataremos de obtener esa información y vehicularla en beneficio de la persona. He aquí algunas sugerencias que se han mostrado exitosas en la práctica:

- Preguntar y mostrar interés sobre lo que a la persona le gusta, asumiendo que las preferencias pueden ser difíciles de expresar. Esto incluye indagar también en sus deseos sobre aspectos que tienen que ver con la forma en la que las actuaciones, programas y apoyos se prestan en el centro.
- Entender que el conocimiento amplio de la persona puede ayudarnos a anticipar preferencias que podemos favorecer sin necesidad de que la persona lo exprese (enfoque biográfico e historia de vida).
- Reforzar sus capacidades para favorecer la expresión de sus preferencias, complementando estas mediante la información que suministre la familia y mediante técnicas de observación de la persona en su desenvolvimiento cotidiano.
- Favorecer la formación y organización de los equipos de atención continuada para que esos deseos puedan ser satisfechos.
- Abordar con creatividad e imaginación la satisfacción de las preferencias que, por falta de recursos o debido a normativas o requerimientos organizacionales del centro, puedan ser más difíciles de atender.
- Promover la reflexión y colaboración conjunta entre el equipo técnico y el de atención continuada para reforzar la flexibilidad de la actuación profesional y de la organización y su capacidad de atender la variabilidad de preferencias que con toda lógica se produce en los centros.

- Generar en los equipos profesionales curiosidad y disfrute en el descubrimiento y en la satisfacción de las preferencias de la persona,
- Registrar las preferencias que la persona tiene respecto a su vida cotidiana y aquellas otras informaciones que pueden ser de interés para satisfacer las mismas. Este registro se unirá a la historia de vida y así se posibilitará la transmisión al resto del equipo profesional de la información necesaria para que tales deseos puedan ser respetados por todos ellos en los momentos en los que realicen sus intervenciones
- Atender a la variabilidad y los cambios que puedan observarse en la persona, ya que estos pueden originar que las preferencias se modifiquen, lo que debe tener respuestas consecuentes en las formas en las que los apoyos se prestan.

B. La atención a las preferencias cuando las personas presentan deterioro cognitivo originado por enfermedades neurodegenerativas

En muchas ocasiones, nos encontraremos en los centros con personas que presentan dificultades de diverso grado para expresar sus preferencias, opiniones, intereses o disconformidades sobre los apoyos que se le prestan o sobre las actividades que realizan. En estos casos, además de seguir las pautas de la relación de ayuda y la buena comunicación, verbal y no verbal, a que se ha hecho referencia en el apartado 3.1. de esta publicación, se recomienda seguir las siguientes indicaciones.

- La observación atenta sobre sus reacciones ante los programas o apoyos suministrados y ante los efectos que cualquier actuación o elemento pueda tener sobre su bienestar es una de las formas en las que pueden hacerse visibles tales preferencias y deseos.
- Las aceptaciones y rechazos que la persona pueda experimentar pueden ser percibidas interpretando su lenguaje facial y no verbal, que mostrarán ante determinadas acciones, comportamientos o actitudes.

A través de estas formas de acercarse a la persona y sus tipos de lenguaje podrá denotarse satisfacción, desacuerdo o incluso malestar, lo que dará pistas de actuación profesional adecuadas para anticipar, modificar o proponer formas diferentes de hacer las cosas que resulten coherentes con estas preferencias percibidas.

En la observación de tales reacciones pueden participar todos los profesionales (equipo técnico y auxiliares o personal gerocultor), por lo que compartir nuestras averiguaciones con los demás -atendiendo siempre al respeto de la intimidad de la persona y la necesaria discreción y confidencialidad- nos ayudará a construir un cuerpo amplio de conocimiento con respecto a la persona. El hecho de compartir con otros/as profesionales nuestras impresiones es también adecuado considerando que la amplitud de las preferencias de las personas y la complejidad que subyace a las manifestaciones no verbales pueden hacer que no hayamos identificado o deducido con acierto el grado de satisfacción de la persona o el suceso que ha desencadenado un determinado comportamiento.

Las familias y otras personas allegadas son otro pilar sobre el que ensanchar nuestro conocimiento de la persona para la atención de sus deseos y preferencias. Siendo ellas las que más y mejor conocen a la persona, pueden apoyarnos para la adaptación y modificación de los apoyos cuando las preferencias y deseos de la persona cambian y sea difícil para ella comunicarlos.

C. Cuando las preferencias entran en conflicto con la salud o la seguridad

Como ya se ha mencionado, es posible que atender los deseos y preferencias de la persona pueda suponer en ocasiones riesgos para su salud o su seguridad. Cuando sucede esto es recomendable tener en cuenta desde el ámbito profesional algunas consideraciones:

- La seguridad de la persona es muy importante, pero no es el único criterio que debe determinar si una persona puede ser atendida o no en sus preferencias. No debemos olvidar que la propia vida cotidiana de todos está llena de riesgos y cuando apoyamos favorecer la mejor vida posible a quienes precisan CLD resulta imposible reducir los riesgos derivados a cero.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- Favorecer la autonomía y el derecho a efectuar elecciones -y su bienestar derivado- implica la asunción responsable por parte de la persona de los riesgos que se derivan de las elecciones. Para poder elegir entre varias opciones, hay que informar detenidamente y en lenguaje comprensible sobre los riesgos que pueden significar algunas de ellas. Desde la responsabilidad de los y las profesionales debe calcularse siempre el alcance de los riesgos y tratar de equilibrar la autonomía, el bienestar de la persona y estos riesgos de la forma más satisfactoria posible.
- Es conveniente mensurar y valorar cada riesgo con cada deseo, de forma que atendamos particularmente a la realidad concreta de cada persona y podamos evaluar desde distintas opiniones y enfoques profesionales la mejor forma de llegar al equilibrio.
- Una vez facilitada toda la información necesaria a la persona mayor y, en su caso, a su familia, deberá consensuarse con ellas acuerdos sobre la forma en la que vamos a prestar los apoyos que requieran ser equilibrados con los riesgos que comportan. A este respecto, debe considerarse que los acuerdos con las personas pueden no estar basados en alternativas de "sí/no", sino que es posible que exista un amplio margen de posibilidades intermedias o creativas que permitan favorecer mejor el equilibrio deseado.

Dentro del aprendizaje sobre los contenidos y roles profesionales coherentes con el modelo, no hay que olvidar que abandonar actitudes y roles directivos e imperativos es compatible con apoyar a la persona a la toma de conciencia de los riesgos derivados de sus elecciones de manera que ella pueda ponderar y decidir a este respecto. Proponer, aconsejar o negociar desde una posición horizontal y colaborativa suele resultar en decisiones satisfactorias para el logro del mencionado equilibrio entre las preferencias y elecciones y sus riesgos particulares derivados.

3.3.3. La protección de la intimidad y de la imagen personal

A. La intimidad

El Derecho a la intimidad personal está recogido tanto la Declaración Universal de los Derechos Humanos como en las normas fundamentales de casi todos los países. Del mismo modo, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, especifica que tal derecho debe ser respetado, atendiendo a su realidad particular y contando con que este mismo derecho puede experimentar especial vulnerabilidad o dificultades para su ejercicio en los centros y bajo los servicios de apoyo que pueda necesitar o en los que se desenvuelva la persona. Y también se recoge en el artículo 16 de la Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores.

Cuando la intimidad se entiende, como en las normas indicadas, como un derecho se reconoce con ello que:

- Nadie puede recibir injerencias arbitrarias en su vida privada
- Nadie puede realizar ni favorecer ataques a la honra, a la dignidad y a la reputación de las personas.
- Nadie puede atentar contra el derecho a la preservación de la intimidad de las personas en su higiene y actos más íntimos.

Dentro de la esfera de la intimidad personal, cuyo contenido está especialmente protegido, se incluyen las creencias de la persona, sus valores o inclinaciones, su sexualidad, su intimidad corporal y pudor o cualquier otro elemento e información que la persona desea que no trascienda y sea conocido fuera de ella misma o fuera de personas cercanas escogidas.

Desde la actuación profesional, por lo tanto, es obligatorio preservar este derecho favoreciendo de forma general:

- El empoderamiento de la persona y de sus familiares y red de apoyo para la gestión activa y protagonista de la intimidad propia de cada persona
- El respeto y atención a las decisiones y preferencias de la persona con respecto a qué información que tenemos sobre ella puede ser comunicada otros.
- La facilitación de entornos y espacios de intimidad y el celo en la protección de la misma cuando prestamos apoyos a tareas que aluden muy directamente a la intimidad corporal

Para poder empoderar y capacitar a la persona con respecto a la gestión activa de su propia intimidad, será necesario:

- Conocer el grado de competencia real para que ella misma gobierne la propia gestión.
- Aplicar la Historia de Vida y los otros instrumentos de atención personalizada para lograr un conocimiento extenso de sus criterios, valores, preferencias y deseos con respecto de todos los aspectos que conforman y pueden conformar la esfera particular de intimidad de la persona.
- Aumentar con los familiares o allegados, de ser preciso, las informaciones que refuercen los dos puntos anteriores.
- Adecuar el lenguaje y la comunicación sobre estas cuestiones a las necesidades comunicativas de la persona, de manera que pueda tomar las decisiones apropiadas contando con toda la información necesaria y garantizar así la toma de elecciones plenamente autónomas.
- Trabajar con la persona y sus familiares, de ser necesario, en el reconocimiento y la respuesta a las injerencias en su intimidad que puedan suceder por parte de los/as profesionales o de otras personas.

Con respecto a la actuación profesional, observar y respetar la intimidad de las personas y atender a los elementos que acabamos de referenciar implicará, en un primer momento, generar entre los y las trabajadoras

una cultura de respeto de la intimidad y de gestión institucional de la misma, con especial foco en el mantenimiento de la confidencialidad (no divulgar lo que se nos ha contado en confianza y lo que la persona no desea que sea divulgado) y en la prudencia (atendiendo al principio de beneficencia, no esperar a conocer la autorización de la persona para obrar con el máximo celo con respeto de su intimidad).

La acción institucional, entonces, debe comprender la formación y la sensibilización sobre el alcance de la esfera íntima de la persona y cómo debe conjugarse esta con la adecuada y completa prestación de apoyos, el establecimiento de protocolos definidos tanto para garantizar este derecho como para actuar ante su socavamiento, la consideración variable de los estándares sobre la intimidad que diferentes culturas, y teniendo en cuenta la edad y el género, ostentan, la configuración espacial de los centros para ofrecer espacios y tiempos de intimidad, así como la adopción de las destrezas y conocimientos que posibiliten el empoderamiento efectivo de la persona para la gestión de su intimidad e imagen.

En la prestación de apoyos pueden aparecer conflictos entre la acción necesaria y benefactora por parte del trabajador/a y el pleno respeto por la intimidad de la persona (tanto por lo que nos haya podido transmitir en confidencialidad, como en la aplicación de la necesaria prudencia a la que hemos aludido). Hablamos en este caso de informaciones íntimas que puede ser necesario transmitir a otros profesionales o del hecho de que la persona requiera realizar actividades privadas o íntimas y se encuentre en un espacio público como es nuestro centro.

En tales casos, se sugiere ponderar adecuadamente el principio ético de beneficencia con el de autonomía (las elecciones de la persona sobre qué desea retener para sí y que no se conozca), considerando que pueda ser necesario un proceso deliberativo que maximice ambos principios en su nuevo equilibrio, evitando en todo momento las decisiones unilaterales o imperativas por parte de algún miembro del equipo profesional, y considerando en todo momento los efectos conocidos cuando se producen injerencias en la intimidad personal (experiencias personales de humillación, indignidad, vergüenza y malestar).

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Según algunos autores (Martínez, coord, 2016; Bermejo, 2004, 2010) pueden encontrarse en los elementos propios de la relación de ayuda, tales como la triada rogeriana (la aceptación incondicional, la autenticidad y la relación empática) los vehículos sobre los que establecer un “trato cálido” dentro de la prestación de apoyos, que resulta ser el adecuado a la hora de favorecer el derecho a la intimidad de las personas. Dotando a nuestras interacciones y comunicaciones con la persona de este “trato cálido”, ella será capaz de percibir tanto la salvaguarda de sus decisiones personales a este respecto, como un respeto basal profesional e institucional ante posibles injerencias en su intimidad. El trato cálido, de este modo, genera bienestar en términos de autoestima en la persona adulta mayor, nos aleja de los riesgos de cometer injerencias que resulten en experiencias violentas, humillantes o desagradables para ella, y, al tiempo, posiciona al conjunto de profesionales en un plano relacional y comunicativo con la persona más favorable y efectivo en la construcción una cultura y unos apoyos directos respetuosos con este derecho.

B. La Sexualidad

Dentro de la consideración de la intimidad, no puede dejar de hacerse referencia a la sexualidad, que es una parte esencial de la experiencia humana que incide de forma acusada en el bienestar y en el adecuado desarrollo personal.

Si se entiende y acepta que el abordaje de los apoyos ha de ser integral, que el favorecimiento de la autonomía es obligado y que es preciso obrar de acuerdo con los principios de la bioética, resultará necesario considerar la dimensión sexual de la persona con necesidad de apoyos y respetar desde el ámbito profesional el ejercicio y disfrute de la sexualidad de la persona en las formas que esta desee y necesite.

Sin embargo, lo cierto es que se trata de un tema tabú en el ámbito profesional relacionado con las personas adultas mayores y, de manera especial, en los contextos de cuidados, como es un centro de día. Ni el equipo profesional suele tener formación sobre cómo abordar este tema ni apenas existen textos disponibles para ayudar a informar y orientar la praxis en este ámbito.

La dejación y el olvido de la sexualidad en estos entornos ocurre por varios motivos. Por una parte, son debidos a las creencias culturales erróneas sobre cómo la vejez y ciertas enfermedades hacen desaparecer el deseo y la práctica de la sexualidad de la persona; por otra parte, puede ser consecuencia de la falta de sensibilidad en los centros y entre los equipos técnicos a este respecto. Cualquiera de estos motivos, o la suma de ambos, redundan en la gestión problemática e incluso en la evitación del apoyo a la sexualidad de las personas o, más grave aún, en la represión de la misma.

Partiendo de que favorecer la actividad y la expresión sexual de las personas incide positivamente en su bienestar y estado de salud, entendiendo que tal actividad y expresión incluye tanto las relaciones sexuales de pareja, como la masturbación o las expresiones afectivas como besos, caricias y abrazos y, asimismo, considerando que es un derecho de las personas alcanzar una vida sexual plena y satisfactoria (que implica a su vez el respeto por la integridad corporal, la libre elección de pareja, el mantenimiento de relaciones sexuales consentidas y la decisión sobre las formas que adopta esta actividad), debemos, del mismo modo que ante otras esferas de la persona, facilitar en las formas necesarias que sea ella la que tome las decisiones sobre su sexualidad, capacitándola o articulando los apoyos necesarios para que ella lleve a cabo la gestión de la misma, teniendo en cuenta, desde luego, el respeto del resto de las personas que comparten espacio en el centro (trabajadores/as y el resto de personas usuarias) y que se lleven a cabo en espacios privados.

Ello implicará atender a los siguientes elementos:

- Adecuar los apoyos para el favorecimiento de la sexualidad y de las interacciones sexuales deseadas a las capacidades y realidades de la persona, debiendo intensificarlos cuando la persona resulta más dependiente, con menor capacidad de autonomía y cuando su vulnerabilidad es mayor.
- Respetar la orientación y la diversidad de las personas y favorecer un clima de respeto y celebración de tales diferencias.

- Ofrecer espacios y tiempos en los que las personas puedan expresar su sexualidad de manera privada, si bien es conveniente orientar que esta expresión tenga lugar en su domicilio.
- Conocer y atender con diligencia los sucesos problemáticos que se pueden presentar a las personas que están en nuestro centro y que pueden significar abusos, realización de actos de expresión sexual en público o comportamientos desinhibidos.
- Involucrar y orientar a las familias en la gestión de la sexualidad ante personas con gran deterioro o ante realidades legales de tutela o incapacitación.
- Identificar y conocer las barreras que existen en nuestro centro que juegan en contra de la expresión de una sexualidad saludable y de los apoyos para ello: espacios no favorecedores, comportamientos críticos, burlescos o irrespetuosos de algunos/as profesionales o resto de personas usuarias.

Conociendo que el abordaje, cara al afrontamiento o a los apoyos favorecedores de la libre expresión sexual de las personas adultas mayores, puede resultar una cuestión de especial dificultad por haber sido olvidada esta dimensión en la atención tradicional y en la formación profesional, se recomienda un texto (Villar F et al, 2017), que, aunque de aplicación en residencias de personas adultas mayores, puede resultar de utilidad también para orientar el trabajo de los equipos profesionales en centros de día, al ofrecer conocimientos y pautas sobre estas cuestiones.

C. La imagen

Mantener la autonomía y el mayor control posible sobre la propia vida incluye la preservación de la propia imagen, que es la que mostramos de manera cotidiana y la que, de alguna manera, nos define. La imagen personal alude de forma muy específica al bienestar de las personas y conforma una modalidad de comunicación, puesto que mediante ella mostramos cómo deseamos que nos vean y nos entiendan las demás personas. Permite, de este modo, también la reafirmación y refuerzo de nuestra identidad.

Resulta obligado recordar que el respeto y la preservación de la propia imagen, es parte, como la intimidad, de los derechos fundamentales de la persona (es recogido por la Declaración Universal de Derechos Humanos y en la mayor parte de las constituciones del mundo) y se relaciona también con cuestiones como el control interno percibido.

En consecuencia, el apoyo que como profesionales puede prestarse al aspecto y la imagen de las personas y cómo esta se proyecta en su día a día es una forma necesaria de incidir en su bienestar cotidiano y nos permite reforzar la confianza de la persona de forma que, a su vez, potenciamos su capacidad para involucrarse de forma activa y participativa en su propio proceso de cuidado y demás actividades del centro.

En el apoyo para que las personas tomen control de su imagen cotidiana o para facilitar como profesionales que sus preferencias estén garantizadas deben tenerse en cuenta de forma general sugerencias como las siguientes:

- Conocer a la persona en profundidad nos permitirá tener la mayor información para atender sus gustos y preferencias ante la lógica variabilidad que las elecciones sobre la imagen toman en los distintos momentos tanto en la vida cotidiana como en determinadas fechas o acontecimientos.
- Este conocimiento puede ser complementado y ampliado mediante la observación activa y el aprovechamiento de toda la información al respecto de la que los familiares y allegados puedan proveernos, que puede provenir tanto de lo que nos comunican oralmente, como de fotografías de momentos anteriores de la vida de la persona.
- Las preferencias de la persona sobre su imagen y aspecto pueden ser cambiantes. No demos lo conocido como definitivo y mantengamos una actitud receptiva ante la experiencia de la persona sobre su imagen para apoyar cambios en sus preferencias.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- De forma complementaria al apoyo para garantizar las preferencias sobre el aspecto, tengamos en cuenta que el mantenimiento de una adecuada higiene, el cuidado en el vestido y peinado, la pulcritud y la buena imagen en general suelen ser siempre deseadas y generan bienestar en la persona. Velar por este aspecto vendrá a reforzar aún más el resto de elementos relacionados con el buen cuidado y el enfoque de atención personalizada.
- Reafirmar y estimular a la persona sobre el mantenimiento de su buena imagen mediante el uso de palabras amables sobre su aspecto, vestimenta, peinado, accesorios, resulta siempre beneficioso, por lo que es recomendable hacerlo con frecuencia.
- Los productos de apoyo tales como bastones, sillas de ruedas u otros elementos deben ser considerados de la misma forma que consideramos la ropa, los complementos o los accesorios: debemos cuidar siempre de que estén en buen estado de limpieza e higiene.

Además de lo anterior, apoyar la imagen y el aspecto deseado por la persona obliga a todo el equipo profesional, pero de manera especial a auxiliares y personal gerocultor de atención continuada, a prestar atención a los siguientes aspectos, en especial, cuando en los centros se ofrece el servicio de higiene y de apoyo a las AVD:

A. Cuidado de la piel

- Las manos y pies de la persona deben estar bien cuidados y arreglados, debiendo atender con especial atención que las uñas se corten de manera correcta. Del mismo modo, el uso de cremas hidratantes o de otra clase que favorezcan el buen estado de la piel es recomendable.
- La depilación, especialmente de aquellas partes más visibles de la piel, debe ser otro aspecto de especial atención, previa consulta sobre sus preferencias en

este sentido a la persona. En el caso de las mujeres, cuando ellas lo deseen, es importante prestar cuidados al vello facial -sin desatender la depilación en otras zonas del cuerpo como las piernas o las axilas-, mientras que, en el caso de los hombres, es esencial respetar el afeitado deseado y el buen mantenimiento y cuidado de la barba y bigote, si le gusta llevarlos.

B. Cuidado del cabello

- El corte del cabello debe mantenerse de acuerdo con el gusto manifestado o identificado de la persona.
- Aunque el corte deseado dé más trabajo a las auxiliares -generalmente cuando las mujeres prefieren llevar el pelo largo-, debe respetarse su deseo sobre el corte y el peinado que les gusta, favoreciendo el acceso con regularidad a servicios de peluquería, si estos existen.
- Si hemos de proponer un cambio de peinado, hay que identificar aquellos que resulten adecuados a la persona y sean coherentes con su estilo y resulten favorecedores. Para la toma de decisiones, podemos contar con las ideas de la familia sin olvidar que, finalmente, siempre deberá consensuarse y respetarse la imagen preferida por la persona

C. El maquillaje

Aun siendo común que en los centros de atención el maquillaje se considere una cuestión superflua y que añada dificultades para poder ser atendida, no debe dejar de considerarse este elemento y tener en cuenta las preferencias de la persona sobre su uso, entendiendo que el maquillaje o imagen deseados (en rostro, uñas, labios, cejas, bigote) puede ser diferente en función de días, momentos o actividades a realizar. En algunas experiencias de éxito, poner un rincón en el centro para cuidar este aspecto reporta satisfacción y bienestar a las personas porque, además de la actividad propia de sentir que al centro le importa cuidar de su aspecto, también proporciona ratos de esparcimiento y de relación social.

D. Cuidado y uso de la ropa, la vestimenta y los complementos

Aun cuando en los centros de día las personas viven en sus domicilios, es relevante trabajar con las familias para que, en la medida de lo posible, se cuente con ropa y prendas suficientes y de distintos tipos para atender apropiadamente el aspecto de la persona en función del día o de la actividad que vaya a realizarse. Por otra parte, se recomienda tener algo de ropa de repuesto en el centro por si es necesario utilizarla si la persona se mancha. Este aspecto es otro más por lo que la comunicación con las familias, si existen, siempre resulta de conveniente.

Algunas indicaciones que pueden ser de interés en el cuidado de la ropa y los accesorios son:

- La ropa debe estar siempre limpia y planchada, proceso en el que conviene trabajar con las familias. Mientras la persona está en el centro, hay que cuidar que la ropa no se estropee y se mantenga limpia.
- Es normal que las personas puedan manchar la ropa en el transcurso del día. En estos casos, se facilitará el apoyo preciso para el cambio de ropa sucia por ropa limpia y hacerlo con diligencia y amabilidad.
- Cuando resulte preferible atender a la funcionalidad de las prendas y la vestimenta, conviene equilibrar este requerimiento con las preferencias de la persona. Dialogar y consensuar con ella será necesario para atender satisfactoriamente a las particularidades que puedan presentarse.
- Pueden plantearse a la persona alternativas para adaptar la ropa o el calzado (usar velcros en lugar de botones o cinturones, por ejemplo, evitar zapatos con cordones) para reforzar su independencia en el vestido y facilitar su funcionalidad si es el caso.
- Los productos de apoyo para vestirse favorecen la independencia de la persona y la propia elección de la ropa que desea ponerse. Por ello, entre las actividades formativas que se realicen, tanto con las personas adultas mayores como con las familias, es recomendable incluir contenidos referidos a estas ayudas técnicas e intentar facilitar el acceso a todos

aquellas que sea posible, bien informando de proveedores, bien que estén disponibles en el centro o puedan fabricarse en el mismo.

- Los colores y su combinación también son importantes para cuidar la buena imagen y la satisfacción con el aspecto que mostramos. Debemos apoyar que las personas elijan sugiriendo combinaciones que resulten adecuadas y de su agrado.
- Los complementos y accesorios pueden requerir también equilibrarse con la funcionalidad y, posiblemente, con la seguridad, pero hay que tener muy en cuenta que para muchas personas lucir adornos y complementos forma parte intrínseca de su bienestar, y eso será preciso respetarlo, porque dicen mucho de la identidad de una persona. Desde la actuación profesional conviene que se facilite y refuerce su uso en la forma en la que la persona desee.
- El uso de pendientes, broches, bolsos, pañuelos, relojes, gemelos, corbatas y otros accesorios requiere especial atención, por una parte, porque hablamos de objetos que pueden extraviarse con facilidad y, por otra parte, para que su uso se realice de acuerdo con las condiciones de seguridad requeridas.

E. Cuestiones sobre el aseo

- La atención a la higiene y aseo cotidianos, si este servicio se incluye en los centros de día, es esencial para desarrollar un buen cuidado, si bien es recomendable, conforme se viene insistiendo, realizar esta tarea de acuerdo a los deseos y preferencias de la persona, y considerando que lo ideal es que tales preferencias se ajusten a estándares elevados de higiene y limpieza. Cuando esto no sucede, y hay personas que rehúsan el baño o la ducha, será preciso desplegar todo el manejo de técnicas de persuasión y negociación para convencer a la persona, sin obligarla, a la realización del aseo diario. Como se mencionó en el capítulo primero de esta publicación, algunos de los beneficios evidenciados de la atención centrada en la persona residen justamente en los buenos resultados que se obtienen en el momento del baño o en el lavado de la dentadura, especialmente cuando las personas presentan deterioro cognitivo o están afectadas por enfermedades neurológicas.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- El olor corporal debe ser también objeto de elevada atención, conjugando la higiene con el uso de desodorantes y perfumes que la persona desee.
- Los productos de apoyo tales como sillas de ruedas, bastones u otros elementos que precise y porte la persona, deben ser atendidos en términos de imagen e higiene del mismo modo que los otros elementos que hemos visto en este epígrafe, de manera que garanticemos una buena imagen global y facilitemos el bienestar de la persona con la utilización de tales productos.

3.3.4. Los Cuidados Sanitarios

Todos los principios que atañen al Modelo AICP y a la prestación de apoyos a la persona lo hacen sobre todos los aspectos y dimensiones de su vida, incluyendo, sin duda, los cuidados y la atención a las necesidades sanitarias o de salud que las persona presenten, entendiendo la salud desde la perspectiva y siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud y de la comunidad experta, según la cual la buena salud no supone un estado de ausencia de enfermedades o afecciones, sino un estado de bienestar físico, mental y social, por lo que atender proactivamente este concepto complejo de bienestar en estas tres esferas resulta obligado desde la acción profesional, incluso, cuando se ciñe a la intervención y actuación meramente sanitaria.

Es muy conveniente que los centros de atención a personas en situación de dependencia que precisan CLD cuenten con profesionales sanitarios, con independencia de que su presencia sea continua o frecuente, formen parte de la plantilla del centro o dependan de algún otro recurso de la comunidad. Estos perfiles profesionales suelen estar formados por enfermeras/os, fisioterapeutas y, en algunos casos, médicos/as que, como ya se ha mencionado, conviene que tengan formación sobre el enfoque de atención centrada en la persona (o en el “paciente”, como suele denominarse en la actuación sanitaria). En cuanto al resto de profesionales que trabajen en el centro de día, apoyarán y facilitarán sus labores, tratando de facilitar también que las mismas se realicen dentro de los parámetros esenciales del modelo, como es el refuerzo y respeto por la autonomía y las decisiones de la persona.

Para que esto se realice de manera satisfactoria, es recomendable facilitar a las personas usuarias información comprensible y suficiente respecto a todos los aspectos que de forma particular inciden tanto en su estado de salud y bienestar como en los procesos de atención y tratamiento de las enfermedades o trastornos que puedan padecer. Gracias a la buena y suficiente información será posible por parte de la persona tomar decisiones adecuadas y responsables, por lo que se integra en el rol de los/as profesionales de la salud favorecer toda esta secuencia. Así, la persona se torna en protagonista y agente de su propia salud, siendo los y las profesionales los que facilitan su bienestar y favorezcan sus mejores condiciones de salud, con respeto a sus decisiones.

Es recomendable también que se realicen valoraciones periódicas de las personas que asisten a un centro de día. Pero teniendo en cuenta, la dimensión de integridad del modelo, tales evaluaciones deberían tener ese carácter y, además de las escalas relacionadas con la valoración geriátrica tradicional, incluir otros instrumentos como el de calidad de vida (Verdugo, 2014), así como los que recogen el repertorio de capacidades y fortalezas que se identifiquen de la persona.

A continuación, se enumeran algunas de las cuestiones relevantes a considerar desde la intervención sanitaria que son congruentes con la filosofía y principios del enfoque de la ACP:

- La persona es la protagonista de la atención sanitaria y debe participar y dar su consentimiento con respecto a la misma.
- La relación que establezcan los/as profesionales de la salud con las personas adultas mayores y, en su caso, con sus familias, debe ser cercana, de confianza y con proyección duradera.
- Se recomienda considerar que, desde la atención sanitaria, hay que tener en cuenta tanto los tratamientos convenientes ante una enfermedad o cuidados de salud, que deben ofrecerse de manera continua, como al alcance del bienestar cotidiano de la persona.

- Si se realiza una atención centrada en la persona hay que desterrar prácticas que tradicionalmente han sido admitidas, como es el caso de las sujeciones físicas o farmacológicas, que producen un malestar psicológico considerable. Según el documento elaborado por la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (2014), existen estudios que demuestran que el uso de este tipo de dispositivos no solo no disminuye el número, ni la gravedad, ni las consecuencias de las caídas, sino que, por el contrario, en determinadas circunstancias, las aumentan.
- Todo el equipo de trabajadores/as del centro son colaboradores y corresponsables del apoyo a la persona para su bienestar.
- La prevención de enfermedades y la promoción de la salud deben entenderse tan centrales e importantes como la intervención o tratamiento a enfermedades ya diagnosticadas, con independencia de que se atienda a personas de edad muy avanzada.
- Junto con el resto del equipo profesional, el personal sanitario mantendrá la observación de las necesidades y las oportunidades de bienestar de la persona de manera continuada.
- Al equipo sanitario conviene que se le integre en los programas formativos del centro y en el conocimiento de los principios del modelo AICP como filosofía sobre la que construir las actuaciones de naturaleza sanitaria. En especial, se recomiendan contenidos como los siguientes:
 - Cómo favorecer la comprensión y el apoyo a la toma de decisiones de la persona mediante la adecuación del lenguaje y el uso del tiempo necesario para ello.
 - Saber apoyar emocionalmente a la persona ante posible desajustes o problemas añadidos de salud y para toma de decisiones.
 - Involucrar y formar a la persona en habilidades de autocuidado y en el desarrollo de hábitos saludables y otros de promoción de la salud y de prevención de la enfermedad que sean adecuadas a sus preferencias y le resulten significativas.

El ejercicio de la autonomía de las personas en lo que respecta a las decisiones que toma con respecto a su salud supone un elemento especialmente complejo en la implementación de la AICP y en su desarrollo. En ocasiones, como ya se ha dicho, las decisiones de la persona pueden ser contrarias a lo que los profesionales sanitarios consideran que debe hacerse, generando con ello conflictos de naturaleza ética y deontológica.

No existiendo soluciones generales para realidades particulares, se recomienda tener siempre presente la posibilidad y necesidad de trabajar hacia el equilibrio de las preferencias de la persona con los requerimientos de seguridad, salud y salubridad a los que inevitablemente también debe atenderse. Maximizar el grado de autonomía de la persona con las exigencias que su salud y seguridad puedan determinar nos colocará a escenarios en los que el diálogo, la persuasión, las propuestas, la negociación y el consenso deban ser las estrategias necesarias para el logro de acuerdos satisfactorios para las partes y eficaces en términos sanitarios. Las posturas paternalistas y las imposiciones desde la acción profesional se alejan del cumplimiento de los principios del modelo y, con ello, del bienestar de la persona y de lo que supone una buena atención.

Un recurso de utilidad cuando se presentan problemas complejos devenidos de la confrontación entre los deseos y elecciones de las personas y el criterio de actuación profesional es recurrir a los comités de ética si existen en la zona en que se ubique el centro. Otra posibilidad, sobre todo si el centro atiende a muchas personas y situaciones complejas, es poner en marcha espacios de reflexión ética en el propio centro, en los cuales se puedan abordar las cuestiones problemáticas. A este respecto conviene recordar que es necesario que se cuente con la formación oportuna, tanto para la conformación de estos equipos, como para la actuación de sus miembros y para aprender la metodología de deliberación, que es la que corresponde desarrollar.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

En adición a todo lo indicado, en la cotidianeidad de la vida y la atención en los centros conviene estar muy alerta a problemas de salud comunes que, si bien puede parecer que tienen una gravedad y un impacto limitado en el bienestar de la persona, la realidad nos muestra que puede suceder lo contrario. Algunos de estos problemas de aparición cotidiana suelen ser: problemas de visión o audición, problemas en la boca y dentadura, insalubridad postural, dolores, estreñimiento, caídas, problemas de índole psiquiátrico que puedan no resultar llamativos.

Finalmente, cabe referirse a que, ante situaciones graves de salud que puedan requerir hospitalización o una acción coordinada con el sistema sanitario, conviene tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Identificar con anticipación las competencias de cada rol profesional en la continuidad de las intervenciones y los tratamientos para poder adoptar decisiones y prever las acciones necesarias, una vez contrastadas con el equipo y con la familia de la persona, sobre todo, en caso de requerirse hospitalización.
- Conocer las necesidades y preferencias de la persona ante las nuevas necesidades sanitarias y tratar de adaptarse a ellas, salvo casos de máxima urgencia.
- Establecer los canales de comunicación necesarios con las familias y con los especialistas externos para facilitar la intervención o tratamiento sanitario que corresponda una vez la persona regrese al centro.
- Adaptar las intervenciones a la evolución de los tratamientos o cambios que la persona pueda experimentar y mantener la coordinación con los equipos de atención especializada.
- Atender especialmente la observación del bienestar y las necesidades de la persona al tiempo de incrementar la cercanía con ella durante el tratamiento o proceso de cura o convalecencia, estableciendo también con la familia contactos para asegurar la continuidad en el domicilio del tratamiento indicado.

3.3.5. La historia de vida y otros instrumentos de atención personalizada

El conocimiento de la persona, más allá de sus enfermedades, discapacidades u otras necesidades, es una de las dimensiones críticas para poder personalizar la atención y, es por ello, que precisamos aplicar el enfoque biográfico poco después de la llegada al centro de la persona, o con posterioridad si esta ya era usuaria antes de incorporar el enfoque de atención personalizada.

Pero considerando que cada persona ha tenido una trayectoria vital única y diferente y que ésta ha venido a configurar su personalidad actual, la cual, por cuestiones obvias, resulta también singular e irreplicable, forzadamente se ha de realizar un acercamiento a la misma desde la actuación profesional mediante las técnicas ya referidas de relación de ayuda.

El objetivo no es otro que comenzar a conocer a cada una de las personas a través de su propia narración, o con los apoyos que corresponda utilizar. El elemento metodológico que resulta ser esencial en la ACP para este fin es la historia de vida, entendida esta como la técnica cualitativa que nos permite, desde los primeros momentos del proceso, ir conociendo a las personas hasta llegar a comprenderlas para, después, poder realizar intervenciones y prestar los apoyos que se ajusten a su realidad, necesidades y preferencias particulares y concretas.

Aquellos datos e información que se consideren más relevantes se irán plasmando en un documento (la historia de vida) en el que se recogerá, siempre desde la óptica de la persona, toda la información relevante de su biografía, incluidos los eventos o sucesos que han sido de especial importancia para ella, tanto en un sentido positivo como negativo. A la historia de vida propiamente dicha se añadirá un repertorio de otros aspectos relevantes, como los gustos, deseos, intereses, valores y creencias que ha tenido la persona a lo largo de su trayectoria vital y los que mantiene en el momento actual. También formará parte de toda esta información la identificación y evaluación de sus fortalezas y capacidades, lo que resulta ser de gran importancia para que el equipo profesional pueda poner en valor estas y apoyarse sobre las mismas a la hora de

realizar o sugerir los apoyos, cuidados y terapias. Se va conformando así un conjunto de elementos y de “pistas” que resultarán de utilidad tanto en la comunicación y trato cotidiano con la persona como a la hora de formular sugerencias de apoyos que pueden ser más apropiados y exitosos en la medida en que exista sintonía entre lo que se propone y su personalidad y modo de ver y de afrontar la vida. Asimismo, se recogerán las expectativas que tiene en cuanto a los servicios y programas que se le ofrecen en el centro, cuáles resultan ser más de su agrado, así como las preferencias que pueda expresar o mostrar con respecto a las actividades de la vida cotidiana o el modo de ser atendida.

La historia de vida es recogida por el o la profesional de referencia (más adelante se describirán sus funciones), pero es narrada por la persona adulta mayor de forma libre, debiéndose desde la actuación profesional atender con especial foco a la interpretación y los significados que da a su propia biografía y a sus opiniones, puesto que ellos determinarán la realidad actual de la persona y sus expectativas de futuro. Se busca con ello conocer a la persona desde su propia perspectiva, de forma que el equipo profesional pueda saber o averiguar lo que realmente es importante y valioso para ella, con el fin de que intente, en la medida de lo posible, respetarlo y reforzarlo durante la estancia en el centro de día y en la prestación de atención y apoyos.

Objetivos que se pretenden lograr con la historia de vida

- Conocer a la persona tanto en su relato de acontecimientos biográficos como acerca de las preferencias y las necesidades sentidas para mantener una relación adecuada para ella e ir configurando los cuidados y apoyos teniendo en cuenta lo que le reporta satisfacción y bienestar.
- Practicar la observación de comportamientos en el día a día y recabar y tener en cuenta la información que puedan suministrar las personas allegadas son también recursos valiosos, sobre todo cuando existe deterioro cognitivo.

- Favorecer y dar continuidad desde el acompañamiento profesional a los hábitos, actividades, relaciones y costumbres de la persona.
- Facilitar que la persona pueda involucrarse en las actividades y programas que más desee y que mayor significación tengan para ella.
- Articular los cuidados y apoyos teniendo en cuenta los deseos y proyecciones de futuro de la persona, de forma que se atienda lo esencial de hoy sin dejar de favorecer lo que será importante en el futuro.
- Conocer la realidad psicosocial de la persona y sus posibles preocupaciones, de forma que pueda intervenir positivamente desde la atención profesional.
- Comprender a la persona y sus comportamientos, especialmente aquellas conductas disruptivas y difíciles cuando la persona tiene mermadas sus capacidades cognitivas y comunicativas.
- Conocer si existen deseos o voluntades anticipadas sobre el final de su vida.

Qué información debe recogerse en una historia de vida:

El documento que recoge la historia de vida debe ser elaborado por el profesional de referencia, con el apoyo que precise por parte del equipo técnico. En ella se reunirá, como se ha dicho, información suficiente sobre la que construir la relación de ayuda y comunicación cotidiana, así como la prestación de apoyos. La información que recoger es, básicamente, la siguiente:

- El pasado biográfico de la persona (fechas y lugares de los distintos periodos de su vida -nacimiento, infancia, juventud, edad adulta y jubilación) y los aspectos más relevantes de cada una de estas épocas (familia, amistades, trabajos, estudios, aficiones, experiencias, etc.)

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- Los contextos culturales, sociales y políticos bajo los que se ha desarrollado su biografía y que hayan tenido en ella mayor influencia.
- Información sobre personalidad, estilos y formas de pensar, su visión del mundo y de las cosas.
- Lo que le gusta y lo que no le gusta hacer en su vida cotidiana; las actividades cosas que le gustaría realizar, pero no se le permiten.
- Los principios, creencias y valores con los que se ha desenvuelto en la vida y los que mantiene en la actualidad.
- Los objetos, lugares, personas u otros elementos de especial importancia para ella.
- Los trabajos, estudios y ocupaciones de la persona y su valoración sobre los mismos.
- Cómo han sido los hogares en los que ha vivido; cuál fue su relación con la familia en el pasado y cómo es en el momento actual.
- Personas principales en su vida (ya sean familiares o no).
- Qué imagen prefiere para sí misma y cómo quiere que se favorezca ésta durante su permanencia en el centro.
- Todo el espectro de gustos y preferencias sobre cuestiones tales como cultura, ocio, actividades, personas, comidas y bebidas, música preferida y cómo le gustaría que se le apoyara para poder satisfacerlos.
- Relaciones y experiencias sociales que son importantes para ella, tanto presentes como pasadas.
- Cómo es su cotidianidad y cuál su experiencia de ella, tanto en su domicilio, como en la comunidad y en el centro.
- Qué cosas, dentro de los servicios y actividades que se le ofrecen en el centro le gustan más, cuáles menos y cuáles no le gustan en absoluto.

- Qué capacidades y qué fortalezas considera que posee en mayor medida, qué se le da bien, qué admiraban o admiran los demás de sus cualidades o habilidades.
- Deseos, sueños, anhelos y expectativas que le gustaría satisfacer y en qué momento.
- Toda aquella otra información importante de su biografía que se rescate y resulte adecuado conocer.

Hay algunos aspectos, que pueden ser muy relevantes para las personas (como la religión, la política, la sexualidad) que se sugiere no indagar directamente, sino sugerir a la persona si tiene interés en referirse a cualquiera de esos temas. Se trata de asuntos especialmente protegidos en todas las constituciones del mundo, por lo que no es adecuado realizar una intromisión directa o abrupta a estos temas. Si la persona muestra interés en hablar de ellos, se la escuchará con la máxima atención y cuidado y se extremará el celo en cuanto se refiere a la confidencialidad de la información.

¿Cómo se elabora una historia de vida?

Elaborar una historia de vida exige conocer algunos elementos metodológicos que son imprescindibles, tales como los que se ofrecen en el cuadro siguiente:

- El documento que contiene la historia de vida recoge información relevante desde la óptica de la persona. No es un listado de datos biográficos ni un cuestionario en el que se recogen opiniones o interpretaciones sobre la vida de la persona que no hayan sido provistas por ella.
- Suele ser el o la profesional de referencia asignado/a quien se encargue de elaborar la historia de vida, con el apoyo conveniente del equipo técnico, y previa la formación pertinente sobre esta técnica. Para comenzar a elaborarla, se le facilitará la información y datos disponibles en la ficha de su ingreso en el centro (nombre, edad, situación económica, estado civil, lugar de nacimiento y de

residencia actual, datos de salud, familiares que posee) y, sobre ellos, comenzará a recopilarse la nueva información.

- Si la persona acaba de llegar al centro, conviene no comenzar la historia de vida desde los primeros días, sino esperar a que se haya producido el proceso de adaptación al centro, a las personas que allí viven o son atendidas y al cuadro de profesionales existentes. Durante este periodo, el profesional de referencia asignado realizará un acercamiento progresivo a la persona para tratar de iniciar la relación de confianza que exigirá su función.
- La finalidad de la historia de vida y el formato y modalidad en los que se va a elaborar debe ser comunicado previamente a la persona, siendo preceptivo contar con su aprobación y firma para realizarla (consentimiento informado), asegurándole siempre el principio de confidencialidad y reserva sobre la información que facilite.
- Es importante buscar los momentos y lugares más adecuados para la persona, aquellos en los que ella se sienta cómoda, relajada y animada a relatar su vida y su biografía.
- La narración que hace la persona se realiza mediante conversaciones relajadas e informales. Se evitarán formatos como la entrevista o que el profesional guíe el desarrollo o decida los temas que abordar. Estos irán aflorando de manera fluida y natural en diversos momentos de las conversaciones cotidianas que se mantengan.
- Si se necesita el apoyo de un/a familiar u otra persona allegada en los encuentros en los que la persona va relatando su vida y el resto de los aspectos a recoger, debe tenerse en cuenta que la persona debe estar siempre presente, incluso cuando está afectada por deterioros cognitivos.
- Determinada información de la historia de vida puede ser recabada y completada también mediante la observación por parte del o de la profesional de referencia, sobre todo, cuando existen dificultades para la comunicación verbal y deterioros cognitivos.

- Debe evitarse abordar, sin permiso previo, cuestiones de naturaleza íntima o reservada, sobre todo si estas no son relevantes para la prestación de apoyos.
- La información que nos da la persona debe ser registrada o escrita con posterioridad a nuestros encuentros con ella. Evitar recogerlos en su presencia favorece la expresión y la confianza precisas y también propiciará que se sienta más cómoda a la hora de realizar sus confidencias.
- Aunque pasado un tiempo (suele ser un mes o dos desde que se inicia) pueda contarse con una historia de vida con información suficiente para poder articular mejor los apoyos, ésta nunca debe darse por cerrada y siempre, mediante la observación o en siguientes conversaciones, podrá ampliarse con nueva información relevante.
- La historia de vida es un documento esencial y de referencia para mantener una buena relación y comunicarse adecuadamente con la persona. También lo es para poder elaborar después el Plan Personalizado de Atención y Proyecto de Vida (PAyPV), por lo que el uso y aprovechamiento de esa información resulta ser un elemento sumamente valioso.

La historia de vida y las enfermedades neurodegenerativas

Sea cual sea la realidad, la necesidad de apoyos o el grado de deterioro de la persona, elaborar una historia de vida siempre es conveniente y posible. Si la persona -la fuente principal- no tiene las capacidades para relatar su vida de forma que ésta resulte útil a los objetivos de la intervención, deberemos elaborarla con ayuda de sus familias o allegados, en especial, con la persona que en mayor medida se ocupa de su cuidado. También puede conseguirse información relevante y valiosa mediante la observación. En estos casos, quizá perdamos matices valiosos y necesarios, como es la visión subjetiva y los significados que la persona otorga a su experiencia vital, pero contaremos con la información de calidad que se pueda obtener sobre la que configurar tanto la relación cotidiana con la persona como las atenciones y apoyos que se le va a prestar.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Es muy relevante recordar que, ante mayores dificultades que pueda tener la persona para relatar su historia de vida, seguramente mayores sean sus necesidades de apoyos, más complejos e intensos serán estos y, consecuentemente, habrá una mayor necesidad y urgencia para desarrollar este instrumento, de forma que seamos capaces de minimizar los riesgos de despersonalización de los cuidados y apoyos que se le prestan a la persona. Cuanto más se avance en el conocimiento de ella, más oportunidades tendremos para adecuar los apoyos a sus preferencias, gustos y necesidades.

Para ayudar en la elaboración de la historia de vida resultan sumamente útiles diversos instrumentos de atención personalizada, que fueron desarrollados primero para la atención a personas con discapacidad intelectual, pero que, debidamente adaptados, pueden ayudar a desarrollar los diferentes ámbitos que deben contemplarse tanto en la historia de vida de una persona adulta mayor en situación de dependencia, como en otros momentos importantes, tales como el proceso de elaboración y desarrollo de su PAyPV, en la constitución de un grupo de apoyo, si procede, o para determinar las opciones preferentes a la hora de realizar actividades que sean significativas para las personas. Algunos de tales instrumentos son los conocidos como mapas básicos, entre los que pueden utilizarse los círculos de apoyo, mapas de capacidades, de apoyo a la independencia, deseos, preferencias, sueños, intereses. Y también se cuenta con otros instrumentos, como los 10 mandamientos o la caja de recuerdos... (FEAPS, 2007; Martínez, 2011; Martínez et al, 2014).

Algunos ejemplos de esos mapas -si bien hay que considerar que cualquier centro puede adaptar o diseñar instrumentos que le resulten más útiles de acuerdo con su realidad particular- son:

Mapa de salud y Actividades de la Vida Diaria

Tabla que identifica y relaciona cada una de las Actividades de la Vida Diaria con las capacidades que la persona posee y puede implementarlas en dicha actividad, junto con las preferencias y deseos de la persona al respecto del contenido de dicha actividad. A partir de ello, se determina el grado y las formas de apoyo que el profesional debe prestar.

Mapa de relaciones sociales o círculo de apoyo:

Lista o sociograma que refleje las personas que son más importantes para la persona indicándose su posición en el mapa. Por importantes entendemos tanto las que lo sean de su familia como respecto a las personas y profesionales con los que interactúa cotidianamente, así como cualquier otra persona, incluso no presente, que tenga importancia en su vida (amistades, vecinos...).

Mapa de intereses y aficiones:

En este mapa o tabla se recogen las actividades que la persona ha realizado a lo largo de su vida (trabajos remunerados o no), anotando las emociones que su recuerdo evoca, sus aficiones pasadas y preferidas, los lugares en los que más disfrutaba... Y, en cuanto al presente, recoger sus preferencias actuales y cualquier otro elemento de reciente aparición que sea importante para la persona, así como sus expectativas de futuro. Con ello se compondrá un mapa que ayudará a conocer el contenido pasado, presente y futuro de actividades que pueden ser del gusto e interés para la persona.

Mapa de lugares significativos:

Registro de todos aquellos lugares de importancia y significación para la persona. Tanto de su pasado (lugares donde ha vivido, lugares que le gustan), como del presente (lugares dentro del centro que prefiere, espacios cercanos al centro que le generan confort, lugares a los que acude con frecuencia, lugares a los que le gustaría ir, etc.)

3.3.6. Las Familias

El papel que las familias, como se ha venido manifestando a lo largo de toda la publicación, juegan en el bienestar de las personas es elevado. En todo momento, desde la aparición de la situación de dependencia y la necesidad consiguiente de apoyos hasta el momento en el que en nuestro centro nos encontramos con la persona, la familia ha supuesto un recurso central, si no el único, para recibir los cuidados y apoyos que la persona ha necesitado, además de ser el principal soporte emocional y relacional en su vida cotidiana.

No obstante, resulta obvio que en ocasiones nos encontraremos con personas mayores en nuestros centros que carecen de familia que pueda atenderles y apoyarles, aunque a veces sí pueden aparecer otras personas allegadas que son importantes para la persona, y con las que desde el centro se recomienda contactar para pedirles ofrecerles colaboración. Cuando la persona carece en absoluto de redes de apoyo habrá que reforzar desde el centro todos los apoyos precisos hacia ella, buscando la participación, junto con el centro, de otros recursos de la comunidad y, en especial, del voluntariado.

El modelo AICP considera a la familia como un elemento esencial para su correcta implementación y también como un recurso para la prestación de apoyos de enorme capacidad para el bienestar de la persona. Desde esa convicción se reconoce y pone en valor a las y los familiares y otros allegados de la persona promoviendo su implicación y participación en colaboración con el equipo profesional para el desarrollo de los planes de atención y de apoyo a su proyecto de vida (PayPV) y en la generación de bienestar a la persona, tanto en el centro como en el domicilio en el que sigue residiendo la persona.

De manera más concreta, hay que considerar que la familia y los allegados de la persona:

- Constituyen un elemento muy relevante dentro de la realidad y la dimensión social y afectiva de las personas.
- Tienen conocimientos y capacidades valiosas para incidir en el bienestar de las personas y en el proceso de implementación del modelo.
- Pueden ayudar y reforzar la acción profesional haciéndoles conocedores o completando sus conocimientos sobre las referencias, necesidades, deseos, intereses y capacidades de la persona.
- Pueden apoyar el desarrollo de nuestro conocimiento profundo de la persona, que viene a ser una de las metodologías básicas del modelo (la realización de la historia de vida).

- En las enfermedades neurodegenerativas que desemboquen en deterioro cognitivo, las familias suponen un amarre inestimable para la persona con su propia identidad, elemento que incide muy positivamente en su bienestar.
- Pueden proveer al centro de enseres y recuerdos valiosos y significativos de la persona que puedan suponer aportes a la transformación de los ambientes y a la intervención mediante actividades terapéuticas con sentido.

Incluso en los casos en los que no haya existido o no exista en la actualidad una buena relación entre la persona y sus familiares, se recomienda considerar la importancia y centralidad de la familia en la vida y en las emociones de la persona, para poder organizar las acciones y los apoyos considerando esta cuestión y articulándola eficientemente para el logro de su mayor bienestar.

Involucrar a las familias u otros allegados en el conocimiento del modelo y en los elementos, técnicas y apoyos que bajo este enfoque exige el mismo, pasa, como ya se ha manifestado, por favorecer y apoyar su formación con contenidos como los sugeridos en el capítulo 2.

Con toda lógica, será decisión de las familias involucrarse en la cotidianidad del centro y en las actividades que se realicen. Deben decidir tanto si desean o pueden hacerlo o no, así como el grado de implicación y responsabilidad que pueden o desean adoptar. Es muy relevante tener siempre disponibles y abiertos los canales de comunicación animando a las familias a que presenten sus dudas, consultas o necesidades.

Los aspectos y momentos del proceso de implementación del modelo que vienen a ser principalmente reforzados cuando se puede contar con la participación y el apoyo de las familias y allegados, en especial cuando las personas presentan deterioro cognitivo, son:

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- La elaboración de la historia de vida y del Plan personalizado de atención y acompañamiento al proyecto de vida (PAyPV). La participación puede presentar diversas modalidades: siendo parte de la elaboración, aportando conocimientos y visiones valiosas acerca de las capacidades y deseos de la persona, o bien estimulando y animando a la persona a que adopte un rol protagonista activo, tanto en el relato y facilitación de información relevante como en la toma de decisiones en las actividades cotidianas y en el desarrollo de su PAVV.
- Apoyar a la persona en el establecimiento de metas y objetivos para su vida, al tiempo que la ayudan y empoderan para que sea consciente respecto a las capacidades y fortalezas que posee.
- Reforzar el control de la persona sobre aspectos del acontecer cotidiano.
- Atender a la dimensión social de la persona favoreciendo sus relaciones sociales afectivas y satisfactorias y apoyando el incremento de éstas, si la propia persona lo desea o necesita.
- Proponer ideas respecto a la forma en que se prestan los cuidados y apoyos y respecto a la organización de actividades que pueden ser de interés y significación para la persona.

Resulta muy recomendable aplicar una cuidada relación profesional en el trato con las familias y en estimular su presencia y participación en el centro y su protagonismo en la planificación y la prestación de los apoyos y cuidados a su familiar y también, si les resulta factible, en las actividades grupales que se organicen. La actitud que desde la organización del centro y desde cada profesional se adopte con las familias debe favorecer que se sientan motivadas a colaborar y, con toda lógica, evitaremos que nuestras acciones les desanimen o disuadan de ello. Cultivar una buena relación con las familias y allegados, establecer canales amplios de comunicación entre ellas y el centro y reconocerlas como un recurso valioso -e incluso imprescindible- para el bienestar de la persona es muy recomendable que esté considerado dentro de la política del centro.

En este sentido, es muy conveniente que se muestre en todo momento un respeto absoluto por la relación que tienen con su familiar, salvo que se detecte un trato inadecuado, en cuyo caso habría que intervenir profesionalmente. También, como se ha dicho, pueden obtenerse los efectos apetecidos si se promueven oportunidades efectivas y concretas para su participación, ofreciendo también a las familias que sean ellas las que propongan actividades del gusto de la persona o modos en que les gustaría desarrollar su propia involucración satisfactoria -y la de otros allegados-.

La experiencia de un familiar cuando un ser querido se encuentra en situación de dependencia suele estar impregnada de miedos, dudas, inseguridades y sufrimiento, especialmente en la esfera emocional. Es conveniente por ello mostrar en todo momento un pleno respeto hacia los sentimientos de los familiares y a sus decisiones, huyendo de juicios o valoraciones negativas ante sus actitudes sobre su implicación en el centro o sobre los cuidados que deben proveerse al familiar.

No obstante, y sin que ello signifique restar importancia a lo mencionado con respecto al crucial papel de las familias, no debe olvidarse que es la propia persona la interlocutora principal sobre las cuestiones que le afectan y los apoyos que recibe.

En resumen, lo más relevante en cuanto se refiere al papel de las familias, es que desde el Centro se favorezca que mantengan la mayor colaboración y coordinación con el equipo profesional para, por una parte, favorecer la continuidad de los tratamientos y apoyos en el domicilio y, por otra parte, para que las familias que puedan y quieran hacerlo, participen en la vida del centro y en sus actividades.

Cuando se trata de personas con enfermedades neurológicas, en especial, cuando estas han evolucionado hacia importantes grados de deterioro cognitivo, el papel de las familias y allegados vuelve a ser de gran importancia, como ya se ha mencionado, en el sentido de que pueden traspasar información relevante para que desde el centro se trate de personalizar al máximo la atención. Y también para que la persona cuidadora principal, o quien sea mejor conocedora de la persona adulta mayor, se incorpore, si se constituye, al Grupo de apoyo y consenso.

Para finalizar este apartado, se recuerda que el recurso de centro de día también debe servir para ofrecer apoyos y programas a las familias u otras cuidadoras de personas en situación de dependencia. Conforme se ha descrito en el capítulo 2, entre los objetivos de este tipo de centro, está el apoyo a las familias, en primer lugar, porque actúa como servicio de respiro (la familia descansa de los cuidados o se dedica a otras funciones, como las laborales); en segundo lugar, porque los tratamientos y actuaciones profesionales de los que se beneficia la persona adulta mayor, sirven también para que tengan continuidad en el domicilio, previa la capacitación y dotación de estrategias de manejo a las familias cuidadoras. Pero, además, porque en los centros de día pueden prestarse también programas y apoyos dirigidos específicamente a las familias, tal como se ha descrito en el apartado 2.5.

3.3.7. El Grupo de Apoyo y Consenso

La realidad de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas puede determinar que, para personalizar la atención y, en especial, para apoyar el ejercicio de su autonomía, sea necesaria una mayor y más intensa acción profesional. Especialmente esto será así en los casos en los que la persona presenta un deterioro cognitivo grave, que suele ser cuando se plantea la conveniencia de proceder a la creación de un grupo de apoyo y consenso que refuerce la capacidad del centro y de sus profesionales de garantizar una atención verdaderamente centrada en la persona.

El grupo de apoyo y consenso tiene como función principal acompañar y “representar” a la persona, tanto para suministrar información y datos relevantes para elaborar su historia de vida, en la que también se incorporen sus principales gustos, hábitos y preferencias, como para colaborar después en la construcción de su PAyPV. Con la colaboración de este grupo de apoyo puede mejorarse además la relación que los y las profesionales del centro mantengan en su cotidianeidad con la persona y el modo de reforzar su autonomía y autodeterminación.

Estos grupos son más reducidos de lo que suelen componer las reuniones interdisciplinarias (3/4 personas), y se recomienda que estén compuestos por familiares, amistades, compañeros/as de trabajo y algún profesional. Lo importante a la hora de conformar estos grupos es que se atienda al cumplimiento de algunos requisitos, en especial, que conozcan lo mejor posible a la persona, que estén alineados con la filosofía de la atención centrada en la persona, y que se sientan dispuestos y comprometidos a apoyar su bienestar y la continuidad de su proyecto de vida. Por otra parte, resulta conveniente que quienes formen el grupo de apoyo estén relacionados con las esferas de la vida y la cotidianidad que son más significativas para la persona (lo social, lo recreativo, la salud, etc.).

En cuanto a la secuencia a seguir para la configuración y el establecimiento del grupo de apoyo se recomienda la siguiente:

1. Identificar la necesidad o conveniencia de crearlo y consensuar con la persona -de forma directa o delegada- la idoneidad de su formación para atender los fines que la persona desea.
2. Proponer la constitución del grupo y seleccionar a los componentes más adecuados.
3. Informar a las personas seleccionadas y conformar el grupo tras la aceptación.
4. Establecer un primer encuentro en el que se defina la finalidad del grupo y las cuestiones organizativas necesarias de cara a su buen funcionamiento

Antes de iniciar el proceso de constitución del grupo de apoyo, es importante tener en cuenta cuestiones como las siguientes:

- Hacer conocida a la persona, si es posible y en el lenguaje más conveniente y comprensible, de los aspectos relativos al grupo desde el mismo momento en que se plantea la conveniencia de establecer uno.
- Seleccionar a los integrantes más apropiados en colaboración con la persona, si fuera posible.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- Los miembros del grupo deben serlo de forma voluntaria.
- Se facilitará que sus integrantes tengan conocimiento sobre la AICP y sentirse alineados con sus principios y fines, así como que tengan información suficiente sobre todos los aspectos necesarios para el buen y eficaz funcionamiento del grupo.
- El número de componentes debe ser pequeño pero suficiente en términos de operatividad y eficacia.
- Que sus miembros acepten y reconozcan la figura de un/a “facilitador/a”, que actuará como líder del grupo y se ocupará de conducir y gestionar las reuniones del grupo y el seguimiento de lo acordado.
- Que, en función de las cuestiones que se traten, se pueda dar cabida y voz a otros/as profesionales que puedan aportar valor al encuentro.
- Que la persona esté siempre presente en los encuentros y reuniones de su grupo de apoyo, con independencia del grado de deterioro cognitivo que pueda presentar.
- Ayudar a la persona a ser consciente de sus propias capacidades para mantenerlas y desarrollarlas.
- Apoyar, en la forma que resulte posible, el control de la persona sobre los elementos de su cotidianidad.
- Facilitar y reforzar las interacciones y relaciones sociales de la persona para que resulten de calidad y satisfactorias.
- Proponer ideas y movilizar recursos que permitan alcanzar los acuerdos y objetivos establecidos en el grupo.
- Participar activamente en la elaboración, desarrollo y seguimiento de la historia de vida y del PAyPV.
- Identificar y poner en común los valores, gustos, preferencias, deseos y elecciones de la persona y todo aquel elemento que resulte de interés para el favorecimiento y respeto de su autonomía en las sesiones y trabajo del grupo y para promover actividades de su agrado.
- Identificar la distancia entre la vida deseada por la persona y la vida que efectivamente lleva, de forma que el grupo pueda sugerir ideas útiles para diseñar y programar el contenido de la intervención.

Funciones del Grupo de Apoyo

- Convocar, preparar, conducir y moderar las reuniones de grupo.
- Sugerir la incorporación de nuevos miembros -permanentes o puntuales-, de acuerdo con las necesidades que puedan presentarse.
- Favorecer, en la medida de lo posible, que la persona adopte un rol protagonista y participativo en el propio grupo de apoyo para favorecer de la mejor manera el refuerzo de su propia autonomía y autoestima.
- Favorecer la toma de decisiones por parte de la persona o consensuar con el equipo profesional actividades alineadas con sus propios valores y preferencias.
- Identificar y tratar de movilizar los recursos al alcance del grupo que resulten convenientes para el logro de los objetivos establecidos.
- Adoptar el máximo consenso posible sobre cada acción y decisión que se adopte en el grupo.
- Revisar en cada reunión la evolución y el logro de los objetivos planteados durante el tiempo transcurrido desde el encuentro anterior.
- Evaluar para mantener, ajustar, modificar, ampliar o reducir las acciones diseñadas en función del logro de los objetivos.

3.3.8. Los y las profesionales y el cambio de roles

Como ha podido verse a lo largo de esta Guía, no solo es relevante, sino que es imprescindible el papel que los y las profesionales tienen tanto durante la implementación del modelo (si en un centro se decide este cambio), como mediante sus actuaciones y manera de entender la atención profesional acorde a los principios y filosofía del mismo, que dista mucho respecto al modo en el que se ha venido trabajando desde la perspectiva del modelo tradicional de intervención.

Atender, cuidar y apoyar a la persona en sus procesos de enfermedad y dependencia y, al tiempo, velar por la preservación de su dignidad y favorecer el ejercicio de sus derechos y su autodeterminación, tal como se plantea desde el enfoque de ACP, será el cometido esencial de la actuación profesional, lo que traerá como corolario modificaciones en la organización del trabajo, en la forma de realizar la prestación de servicios, en determinadas funciones y roles o en los procesos de toma de decisiones. Por tanto, adquirir conocimiento acorde y desarrollar este tránsito, pasa de manera clara por la formación y por recibir el apoyo constante de la organización para la adquisición de nuevas competencias y el abandono de actitudes que no favorecen la atención personalizada.

Los nuevos roles requerirán de responsabilidades y competencias referidas al aprendizaje de nuevas metodologías y a la utilización de las técnicas y herramientas que serán necesarias para desarrollar el enfoque biográfico (historias de vida y los otros instrumentos de atención personalizada), para elaborar los planes personalizados de atención y de apoyo al proyecto de vida de la persona (PAyPV). También se habrán aprendido técnicas, instrumentos y habilidades para una adecuada relación de ayuda y comunicación con las personas, los familiares y el resto de trabajadores/as y sabrán identificarse oportunidades para el empoderamiento y desarrollo de las capacidades de la persona en actividades con sentido y significación.

Por su parte, resultará conveniente que los/as responsables y gestores de los centros favorezcan su apertura al exterior y se busquen alianzas que beneficien y mejoren sus prestaciones, considerando también la posibilidad de que, además de atender a las personas adultas mayores que acuden al centro, se presten también servicios y programas a quienes viven en su domicilio. En este sentido, es muy conveniente desarrollar la flexibilidad de la organización y de la actuación de sus profesionales para la implicación de todo el centro en el proceso de cambio de modelo.

Algunas de las cuestiones que se consideran básicas en el ejercicio de la atención profesional centrada en la persona son las siguientes:

- Nuestra relación con la persona deja de ser jerárquica y se torna en acogedora y horizontal para dotarla de elementos relacionales y comunicativos que la permitan percibirse (ella y su dignidad) como ser valioso.
- La escasa comunicación y coordinación que a veces se produce entre equipos técnicos en sus diferentes perfiles y en la toma de decisiones de cada profesional sobre las cuestiones de su ámbito disciplinar y competencial, deben dar paso a la colaboración, la interdisciplinariedad y el consenso entre los y las profesionales tomando valor principal la atención personalizada. En las reuniones de equipo deberán tener entrada, como un profesional más, las auxiliares o personal gerocultor, desde el reconocimiento de lo mucho que estas pueden aportar del contacto cotidiano con la persona.
- Cuando en el seno del equipo vayan a tratarse cuestiones que atañen a la vida de una persona (como cuando se elabora su PAyPV), ella también será invitada a la reunión porque será preceptivo tener en cuenta su opinión y consensuar con la

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

misma el plan definitivo. Como se ha repetido, la persona deja de ser mero objeto de intervención para pasar a ser sujeto y protagonista de su proceso de atención -sea de forma directa o delegada-, por lo que la acción profesional debe favorecer los cambios precisos para posibilitarlo.

- La organización y el trabajo del equipo profesional, así como el conjunto de normas del centro dejan de ser un elemento cenital para pasar a flexibilizarse -decidiendo de forma colaborativa los cambios que corresponda introducir- de forma que se favorezcan una atención personalizada real a todas y a cada una de las personas mayores a las que se atiende.
- La información que poseamos de la persona deja de tener sentido sólo para nuestro ámbito de actuación y debe ser compartida -en las formas adecuadas y con las cautelas propias de la confidencialidad y la protección de datos- para que el conocimiento y la propia comprensión de la persona por parte de todo el equipo profesional refuerce las capacidades de acción de cada uno/a, tanto de forma separada como conjunta.

Las distancias relacionales entre profesionales y personas adultas mayores en situación de dependencia se sustituyen por aquellas que sean beneficiosas para su máximo bienestar (calidez, escucha, accesibilidad...), incorporándose a la buena praxis y conocimiento propio de cada disciplina, las denominadas competencias "blandas" (Bermejo, 2010 a y b):

- **Actitudes:** Desarrollar la actividad profesional desde la aceptación incondicional o consideración positiva de la persona, practicar la escucha empática y mantener la autenticidad o congruencia en nuestro rol (triada rogeriana).
- **Competencias relacionales:** de forma que redunden en el bienestar psicológico y social cotidiano de la persona y permitan establecer la cercanía y la confianza necesarias entre ambas partes (comunicación y escucha activa).

• **Normas y valores éticos:** que impregnen la relación de ayuda y toda la prestación de cuidados y apoyos a la persona y establezcan guías de acción ante la aparición de realidades o necesidades no previstas, huyendo de la protocolización rígida.

• **Reflexivas:** de manera que se adopte por todo el equipo de los centros (dirección y profesionales) una visión crítica y constructiva sobre las formas en que se desarrolla el trabajo y nuestra organización para identificar las oportunidades y posibilidades de cambio que puedan existir para una mejor atención a la persona. Chequear y debatir conjuntamente de manera periódica tanto el avance del proceso de cambio como su coherencia con los principios y criterios del modelo es muy recomendable.

Tales competencias y, en especial la adopción de una actitud y capacidad reflexiva, deben orientarse también hacia el abandono de concepciones y malas prácticas que algunos profesionales han podido desarrollar en el desempeño continuado de su trabajo que no resultan favorecedores de la persona y de su bienestar.

Esto adquiere relevancia especial cuando se atiende o cuida a personas que presentan deterioro cognitivo en diversos grados, que es cuando precisamente más se producen comportamientos y praxis inadecuados, los cuales tienen repercusiones muy negativas en las personas en forma de "alteraciones de conductas" que no se sabe interpretar y que se encuentran muy extendidos y asumidos en la práctica profesional de la prestación de cuidados y apoyos. A la actitud profesional y prácticas negativas que, como detractores, no se acercan ni saben interpretar tales comportamientos y que no aprende a afrontarlos correctamente, Tom Kitwood (1997) los denominó, en su conjunto, "psicología social maligna".

Es muy conveniente conceder la máxima importancia a tales malas prácticas que se enmarcan como malignas para desecharlas. Para ello, una vez más, la formación resulta necesaria con el fin de conocer, identificar y modificar aquellas acciones que agudizan el malestar de la persona en favor de su acción contraria, que resulta ser la que incide positivamente en su bienestar.

Algunos de los comportamientos y malas prácticas en la atención a personas con deterioro cognitivo (detractores personales)

- La intimidación (asustar o atemorizar a la persona mayor utilizando amenazas verbales o la fuerza física).
- La evitación (negarse a prestar la atención que se pide o la necesidad de contacto).
- El ritmo inadecuado (dar informaciones rápidamente sin dar tiempo a que la persona pueda comprenderlas o realizar actividades de manera precipitada sin que la persona conozca su significado).
- La infantilización (dar un trato infantil o paternalista a la persona).
- La desautorización (decirle o dar a entender a la persona que es incompetente, que no sabe o que carece de valor lo que dice).
- El desempoderamiento (no permitir a la persona utilizar las capacidades que sí tiene).
- La imposición (forzar a la persona a hacer algo sin tener en cuenta sus deseos, o negarle la posibilidad de elección).
- La cosificación (tratar a la persona como si fuera un objeto).
- La acusación (culpar a la persona por cosas que ha hecho o que no ha podido hacer).
- La manipulación (utilizar artimañas o engaños para distraer y obligar a la persona para que haga o deje de hacer algo).
- La exclusión (alejar a la persona o excluirla del grupo, física o psicológicamente).

Fuente: *Elaboración propia a partir de Brooker D (2013)*

Importa en gran manera conocer e identificar tales comportamientos y, si existen, trabajar, organizar y formar a los equipos para favorecer una cultura y una costumbre que sustituya estas malas prácticas por comportamientos adecuados (potenciadores personales), para avanzar en el logro de lo que fue denominado por Kitwood (1997): "modelo enriquecido de demencia".

Algunos comportamientos de trabajo positivo que potencian y validan a la persona

- El trato cálido y las demostraciones de afecto.
- La diligente atención de las demandas y las peticiones de la persona proporcionando seguridad y confort.
- El trato respetuoso entre adultos que se reconocen como mutuamente valiosos.
- El ritmo pausado y relajado en las actividades y conversaciones.
- El establecimiento de una relación que muestre aceptación y visión positiva de la otra persona.
- Empoderar a la persona y favorecer su control interno, apoyándole en el desempeño de sus capacidades y habilidades.
- El trato a la persona como a una igual (horizontalidad), de forma que le preguntamos sus opiniones, la consultamos y trabajamos en colaboración con ella, rechazando relaciones jerárquicas.
- El reconocimiento valioso de la persona, como ser único, con sus capacidades y dificultades.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- Tener apertura y receptividad a lo que la persona siente, desea o necesita.
- Favorecer la inclusión de la persona en todos los ámbitos en los que se desenvuelve independientemente de sus capacidades y habilidades
- Practicar la autenticidad y mantener una actitud honesta ante nosotros y nosotras mismas, así como con las personas teniendo en cuenta sus necesidades y deseos.
- Capacitar, apoyar y colaborar con la persona tanto en su atención y cuidados, como en el desarrollo de su proyecto de vida.

Fuente: Elaboración propia a partir de Brooker D (2013)

3.3.9. El o la profesional de referencia

Dentro de los nuevos roles que el enfoque de atención personalizada propone, el conocido como “profesional de referencia” o “persona de referencia” es, quizás, el que mayores cambios produce en la vida cotidiana de los centros y el que tiene una importancia más directa en la percepción de la persona de ser tratada como única y de sentirse comprendida y acompañada. Se trata de una figura esencial para el alcance de la finalidad de la intervención bajo los principios que se han descrito. Cada profesional, incluyendo técnicos y personal auxiliar o gerocultor, tendrá asignadas de 4 a 6 personas mayores, sobre las que actuará como referente.

Tal profesional de referencia será la o el encargado de crear un vínculo especial de confianza que permita elaborar, con los apoyos que precise, la historia de vida de la persona y de asumir la responsabilidad de convertirse en su “valedor”, ocupándose, además, de velar de manera especial por el cumplimiento del PAyPV que haya sido acordado, y favoreciendo en toda su actuación que la persona desarrolle al máximo su autonomía e independencia y haciendo uso de los recursos de toda naturaleza que tenga disponibles para ello.

Se trata de una figura pensada, no solo para hacer los tratamientos y las tareas tradicionales de siempre relacionadas, bien con el perfil profesional (rehabilitación funcional, estimulación cognitiva, psicoafectiva...) o con el apoyo a las AVD (ayudar en el aseo, vestido, comida), sino para hacerlas de manera diferente, acompañando y apoyando en todo momento y de manera continuada a la persona en la realización de esas y otras actividades del día a día, asegurando la personalización de la atención y otorgando un valor relacional y afectivo a la cotidianidad de la persona.

Será responsabilidad de quien asuma el papel de profesional de referencia, una vez realizada su formación, adoptar una actitud activa en el establecimiento de una relación de cercanía, confianza y respeto con la persona, de forma que se colocará en una posición de privilegio que le permitirá desarrollar funciones como las siguientes:

- Conocer a la persona de la forma más profunda posible.
- Identificar y visibilizar sus capacidades (las que preserva, las que pueden recuperarse y las que se encuentran latentes).
- Empoderarla para la toma de decisiones y el control de su vida.
- Comprender las emociones y sentimientos de la persona para actuar en consecuencia, intentando incluso anticiparse para evitar o minimizar determinados comportamientos.
- Promover su autonomía gracias al refuerzo de sus capacidades, autoestima y empoderamiento.
- Facilitar la transmisión de información pertinente al resto de profesionales en los momentos en que sea precisa y a quien sea conveniente.
- Elaboración, con el apoyo técnico que necesiten, de la historia de Vida de las personas de las que son referentes y participación con el resto del equipo en la elaboración de su correspondiente PAyPV.

Es deseable que quien asume el rol de profesional de referencia sea aquella o aquel que mejor pueda establecer esta relación de confianza con la persona. En consecuencia, tal figura no necesariamente está asociada a un perfil profesional concreto, aunque en muchas ocasiones, y sobre todo en residencias, este rol se asigne a quienes mayor tiempo pasan con la persona, que son quienes mejor pueden conocerla y trabajar en la vida cotidiana en pro de los objetivos del modelo. Esto coloca a la figura del o de la auxiliar o gerocultor/a como la más idónea, pero en los centros de día este rol suele repartirse dentro del conjunto del equipo, de la forma que resulte más funcional. Es importante considerar que, a la hora de determinar y asignar profesional de referencia se tengan en cuenta criterios de afinidad o de personalidad y no se realice como una mera distribución de personas.

Funciones del o de la profesional de referencia

- Establecer una relación de confianza, confidencialidad y respeto con la persona y sus familiares y allegados que comporte bienestar a todas las partes, y estar disponible para escuchar consultas, aclarar dudas, atender a la resolución de problemas o emociones que deseen transmitir o para cualquier otra cuestión de importancia o necesidad.
- Trabajar por hacer posible el establecimiento de un vínculo y relación de “sintonía” y confianza, mediante la práctica de la empatía, para entender, comprender e incluso anticipar sentimientos de la persona de forma que la relación sea satisfactoria y beneficiosa tanto para ella, como para para el o la profesional.
- Aprovechar el conocimiento que se va adquiriendo de la persona para que se puedan desarrollar las acciones y técnicas propias de la atención personalizada y se logren los beneficios esperados.
- Tomar decisiones sobre lo cotidiano cuando sea necesario hacerlo, en coordinación con otros/as profesionales, siempre que estén alineadas con los gustos, preferencias, deseos o valores de la persona.
- Actuar con discreción y prudencia en el uso del conocimiento y de la información que posean de la persona, garantizando la confidencialidad que el código deontológico exige.
- Facilitar la comunicación con los familiares y allegados de la persona, sin olvidar que debe ser la propia persona el principal interlocutor con los familiares con respecto a su situación y a sus tratamientos y apoyos.
- Estar en disposición de responder de forma adecuada a las necesidades que presente la persona o su familia, incluso aquellas que exijan una respuesta rápida, para lo que puede ser preciso consultar previamente con el/la profesional competente del equipo técnico en la cuestión planteada.
- Velar por la personalización de todos los apoyos que se prestan a la persona por parte de otros profesionales y, de manera especial, por el cumplimiento de su PAyPV.
- Apoyar al resto de profesionales bajo el prisma del respeto por la autonomía de la persona.

La incorporación de la figura de profesional de referencia y la asunción de este rol supone algunos cambios organizativos en los centros que, si bien suelen ser difíciles en las residencias, no lo deben ser tanto en un centro de día. No obstante, podrían encontrarse algunos obstáculos, sobre todo, devenidos de la falta de destreza y costumbre para desarrollar este rol de forma natural al no haberlo interiorizado aún en la práctica cotidiana, pensar que este nuevo papel implica un aumento del trabajo y de las responsabilidades que ya se venían teniendo o sentirse abrumados/as para atender a más responsabilidades. Para reaccionar o anticiparse a estas dificultades, se facilitan algunas indicaciones:

- Proveer desde el ámbito directivo y técnico formación continua a los/as profesionales de referencia, no sólo en cuestiones metodológicas, sino en la adquisición y desarrollo de las destrezas y habilidades propias de la relación de ayuda.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

- Adoptar ritmos para la incorporación de esta figura que sean asumibles y adecuados tanto para los y las profesionales como para las personas adultas mayores.
- Es recomendable que la organización favorezca el nuevo rol de los/as profesionales de referencia poniendo en valor esta figura e implementando los cambios organizativos precisos para que tal valor sea efectivo, especialmente en la coordinación con otros profesionales y en las reuniones de equipos interdisciplinarios.
- Asumir que el error es parte de los cambios y que la falta de destrezas iniciales o las asignaciones desajustadas entre personas y profesionales de referencia no tienen por qué resultar problemáticas, sino que pueden convertirse en espacios de oportunidad para aprender, reflexionar y mejorar por lo que es conveniente que involucren a toda la organización.

3.3.10. El plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida (PAYPV)

Habitualmente existen en los centros de atención a personas adultas mayores un conjunto de programas “de intervención” que se realizan con referencia a cada persona atendida y que son denominados de diversas maneras: planes de atención individualizada (PAI), planes de atención geriátrica (PAG); planes individualizados, que se desarrollan en función de cada disciplina profesional: Salud física, AVD, fisioterapia, terapia ocupacional, terapias psicoafectivas, animación sociocultural... En ocasiones, este conjunto de planes se organizan alrededor de un plan general de intervención de los centros.

Este formato, sin pretender descalificarlo, divide de alguna manera en compartimentos estancos la atención a las personas y, por otra parte, al no estar “personalizadas” las actuaciones profesionales aparecen y se prestan sin conexión unas con las otras. Así, todos los profesionales trabajan “para” la persona, pero sin la participación de esta, y cada uno desde su punto de vista poniendo como foco de su intervención su conocimiento experto sobre las enfermedades, trastornos, discapacidades o carencias.

La atención centrada en la persona, ya lo hemos visto en el capítulo 1 de esta publicación, es algo muy diferente a la atención individualizada; exige un cambio radical de mirada y de actuación profesional. Con el respeto debido a cada disciplina, todos se aplican y tienen como objetivo común el bienestar completo de la persona, para lo que se tienen en cuenta aspectos relevantes que favorecen o perjudican, en especial, considerando las preferencias, deseos y la participación efectiva de la persona a la hora de establecer su plan de atención y a lo largo de su desarrollo. Se pasa así, de hacer planes individualizados (en los que deciden los profesionales) a elaborar planes personalizados (en los que quien decide es la propia persona).

Pero hay más. Las personas, para encontrarnos bien y ser felices no precisamos solo que se nos atienda de manera excelente en los cuidados que precisamos cuando tenemos una situación de dependencia. Ésta puede estar acompañándonos el resto de nuestra vida y, lógicamente, a nadie le parece adecuado que su transcurso se limite a recibir atención profesional y apoyo en el desarrollo de las AVD. ¿Qué ocurre con nuestro proyecto de vida?, ¿Cómo seguir desarrollando las actividades que nos gratifican y que tienen significado y dan sentido a nuestra vida?

Estas son las preguntas fundamentales a las que la aplicación del modelo AICP trata de dar respuesta. Por eso, hablamos de la necesidad de elaborar planes personalizados de atención y de apoyo al proyecto de vida (PAYPV), lo que significa que, tanto el equipo técnico de profesionales como el de atención continuada (auxiliares) y la dirección de los centros, deben unir sus esfuerzos para, además de garantizar una correcta atención y cuidados, ofrecer una vida cotidiana que sea confortable, agradable y que permita a la persona sentir que sigue adelante con su proyecto de vida y que mantiene el mayor control posible de la misma.

El proyecto de vida de una persona es la proyección que cada una realiza sobre su recorrido vital y sobre todos los elementos que lo conforman. Significa lo que deseamos conseguir hoy y en el futuro dentro de las diferentes dimensiones y esferas relevantes. Nuestro proyecto de vida, por tanto, contiene tanto preferencias sobre los aspectos más cotidianos y triviales, como deseos sobre elementos vitales de envergadura.

El proyecto de vida es propio de cada persona y, dependiendo de su realidad actual concreta, puede tomar muy distintas formas. De nuevo, sin olvidar que cada circunstancia vital es cambiante, el proyecto de vida de cada persona puede serlo también ante la aparición de nuevas realidades o cambiar por el mero paso del tiempo.

El PAyPV es el resultante de un proceso mediante el que se planifican los cuidados y apoyos que, desde el saber profesional y el conocimiento de la persona, se estime conveniente para atender todos los aspectos que conforman sus necesidades de salud y, a eso, se agregarán las orientaciones que se consideren adecuadas para el apoyo a su proyecto de vida. En este sentido, se plantea una correcta atención a sus necesidades teniendo en cuenta sus enfermedades, trastornos, discapacidades y déficits, tal y como seguramente se ha venido haciendo desde el modelo tradicional, pero en ese proceso, se habrá puesto atención y foco en las capacidades y fortalezas de la persona de forma que, con la intervención profesional, se favorezcan y refuercen estas para el logro de su mayor bienestar y que pueda continuar con el proyecto de vida deseado. Después de la elaboración del PAyPV este será solo un borrador hasta tanto no sea presentado a la persona para que ella pueda opinar y, en su caso, proponer cambios que serán sometidos a la consideración del equipo, hasta llegar a un acuerdo sobre el plan definitivo. De este modo, el plan será un documento que vinculará tanto al equipo técnico y al conjunto de gerocultores/as como a las personas que reciben su atención y, en su caso, a sus familias.

Compendiando lo anterior, la potencia de PAyPV, para ser efectivo en cuanto a su fin principal de atender, cuidar y dotar de bienestar a la persona, haciéndolo de manera que también se introduzcan apoyos para que pueda alcanzar la vida deseada, se logra atendiendo a algunas indicaciones, tales como las que se enumeran a continuación:

- Se garantizará la participación activa de la persona en la toma de decisiones sobre el contenido del PAyPV, llegando a un consenso sobre los cuidados y apoyos que va a recibir, la forma en la que estos se van a prestar y la finalidad de los mismos.

- Han de evaluarse previamente al diseño y la planificación, además de los diagnósticos y discapacidades, las fortalezas y las capacidades de la persona, de forma que estas sean reforzadas para mejorar la funcionalidad de la persona en el desarrollo de las AVD, para favorecer su autonomía y apoyar el ejercicio de derechos y para que, en la medida de lo posible, pueda mantener el control de su vida y continuar realizando actividades de su gusto.

- La incorporación del proyecto de vida de la persona según sus deseos y preferencias, así como su necesaria participación en la elaboración y desarrollo de su PAyPV no han de perjudicar, sino todo lo contrario, el desarrollo de un conjunto de cuidados y apoyos que debe buscar la excelencia en la atención.

La participación de la persona en su PAyPV es lo que de verdad favorece que el contenido del plan sea coherente con sus necesidades, capacidades, valores y deseos, lo que a su vez permite empoderar desde el inicio a la persona para una mayor implicación activa en el proceso de cuidados que va a comenzar en el momento en que se implemente el plan de atención.

El profesional de referencia es una figura clave en el diseño y elaboración del Plan, puesto que se encuentra en una posición de privilegio para facilitar la implicación de la persona o para hacer presentes ante el resto del equipo profesionales sus preferencias y todos los elementos de importancia para su vida. El profesional de referencia, en este caso debe apoyar a la persona para hacer visible o conocer:

- Sus intereses y deseos sobre todos los aspectos de su vida cotidiana.
- Aquellas cosas que no le gustan o le desagradan.
- Qué cosas puede hacer y podrá seguir haciendo.
- Que capacidades puede recuperar.
- Dónde y en qué grado deben centrarse los apoyos que se le prestan.

- **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Con esta información, a la que conviene añadir el resto de la que ya se haya recopilado, se comienza a elaborar un primer borrador del Plan Personalizado de Atención y de apoyo al Proyecto de Vida que, asimismo, considere su factibilidad (en qué grado el entorno, las personas, los tiempos, las leyes y normas, lo posibilitan) y valore los riesgos que comporta para encontrar los necesarios equilibrios entre la autonomía, la dependencia, la salud y la seguridad.

La implementación del PAyPV no debe alejarnos de la observación de sus efectos y de su capacidad para generar bienestar y para lograr los objetivos que se hayan planteado. En ello, contando de nuevo con la participación de la persona y el consenso necesario, este plan puede ser modificado en todo momento para atender mejor la personalización de la atención y el alcance de objetivos.

3.3.11. Las capacidades de la persona

Cuando contrastamos las formas de intervención tradicional con los enfoques centrados en la persona, resalta de manera especial cómo el foco de la atención desde la visión clásica se coloca siempre en los déficits, las enfermedades y las dificultades, mientras que en la AICP se pide identificar y poner en valor las capacidades y fortalezas de la persona.

Atender de forma primordial a los déficits viene a significar una organización del trabajo dedicada a identificar la mera acción compensatoria desde el centro para la realización de AVD (valoración geriátrica, prestación de cuidados) hacia las personas usuarias que poco o nada tienen que ver con el desarrollo de su proyecto o plan de vida. De hecho, éste suele quedar interrumpido, a veces de manera abrupta, cuando sobreviene una situación de dependencia y, en especial, si se produce la entrada en una residencia.

Por el contrario, cuando atendemos a las capacidades de la persona ponemos la atención de forma prioritaria en la identificación de estas y de qué manera podemos trabajar para que la persona lleve la vida deseada maximizando su independencia para ello y tomando tales capacidades como elemento sobre el que apoyarse para diseñar y construir la intervención y la prestación de apoyos.

Sea cual sea la situación de salud que la persona presente y su impacto en sus capacidades previas, incluso cuando hablamos de situaciones graves de dependencia o de enfermedades neurodegenerativas en avanzado estado de desarrollo, no debemos olvidar que la persona siempre conservará capacidades y fortalezas, que es nuestra responsabilidad identificar.

Desterrar, de este modo, la idea de que a mayor deterioro la persona no posee o preserva algunas capacidades o que las que presenta no resultan importantes para la atención (se produce el llamado nihilismo terapéutico) es un error grave que solo provoca sufrimiento a la persona, además de disminuir su autoestima y agudizar la percepción de pérdida de control interno. Existe evidencia científica suficiente que muestra que el trabajo positivo con personas que presentan deterioro cognitivo, basado en estimular y movilizar sus capacidades, repercute de manera muy clara en su bienestar y, también, en el de los y las profesionales y familiares al descubrir a la persona como un ser de realidades amplias en múltiples dimensiones que, al tiempo, agrandan las posibilidades de acción e impacto de nuestra prestación de apoyos.

Las ventajas de conocer para intervenir desde un enfoque centrado en las capacidades son varias:

- Procuran horizontalidad a las relaciones profesional-persona de forma que se favorece la relación de ayuda, desde el reconocimiento de su dignidad.
- Refuerzan la autoestima de la persona y facilitan su empoderamiento para tomar, aunque sea mínimamente, el control de su vida cotidiana y ejecutar de la forma más independiente sus decisiones,
- Posibilita la ampliación del rango de actividades que podemos ofrecer y facilitar a la persona para que se involucre, aunque solo sea estando presente, en aquellas que desee y que tengan valor y significación para ella.

Por capacidades entendemos, por una parte, el resto de capacidad funcional y habilidades que posee la persona para desempeñar tareas o acciones, pero también todos los aspectos y características propias que suponen un valor para su vida y su relación con el entorno. Hablamos de los aspectos de su personalidad y de sus habilidades

cognitivas, afectivas, relacionales (es graciosa, sabe cantar, está dispuesta a ayudar, es habladora, sabe cocinar, cuidar las plantas, tocar un instrumento, coser...) Todo este catálogo añadido de elementos valiosos de la persona lo consideraremos "fortalezas" y, de nuevo, resulta necesario conocerlas y, en complementariedad con las restantes capacidades identificadas, planificar nuestra acción como trabajadores a partir de ellas. A este respecto, deben considerarse:

- Las capacidades actuales que posee la persona (para mantenerlas y reforzarlas).
- Las capacidades que la persona ha podido perder (para intentar rehabilitarlas o recuperarlas).
- Las capacidades latentes de la persona y que puedan ser desconocidas por ella misma, o las capacidades de nueva aparición (serán identificadas mediante la observación).
- El sentido y la dirección hacia la que enfocar sus capacidades (que dibujará en importante medida los apoyos que la persona va a necesitar de acuerdo con su proyecto de vida).
- Las capacidades que la persona no posee (para prestar apoyos en el grado e intensidad necesarios en la realización de tareas y actividades).

Para hacer la identificación del conjunto de capacidades y fortalezas de la persona es conveniente que, en un primer momento, traten de incluirse algunas en el proceso de valoración ordinario de la persona que está en el centro. En un segundo momento, y a partir de la observación y de las conversaciones con la persona para elaborar su historia de vida, se irán descubriendo otras capacidades que deberán registrarse para tenerlas en cuenta en la convivencia y en el proceso de atención.

El o la profesional de referencia será, por suponer la figura que ostenta una relación de mayor confianza con ella, quien se encuentre en mejor disposición de identificar

tales capacidades y fortalezas, sin perjuicio de que la observación de otros profesionales o las evaluaciones del equipo técnico nos arrojen más información a este respecto.

Para el registro de las capacidades y fortalezas y su aprovechamiento para planificar, diseñar y prestar los apoyos no existen normas, pero son de uso común en centros que trabajan con este enfoque el uso de mapas, tablas y diagramas que facilitan el aprovechamiento de esa información, tal como los descritos en el apartado 3.3.5 (historia de vida). Algunos otros ejemplos de ello, además de los contenidos en la bibliografía referida en dicho apartado, pueden ser:

- Registro de las capacidades contrastadas con las actividades para las que son necesarias.
- Registro de capacidades y habilidades sociales que resultan de agrado de los demás.
- Registro de sus sueños, esperanzas y miedos, puesto que tienen una incidencia importante para optimizar la estimulación de capacidades en relación con los fines de una actividad.
- Registro de habilidades y preferencias comunicativas, de manera que tales puedan ser reforzadas en los mejores contextos.

Cuando se atiende a personas con enfermedades neurodegenerativas y deterioros cognitivos, partimos de la realidad de que las capacidades de la persona irán irremediamente cambiando en el tiempo. Contar con un conocimiento de la enfermedad para prever y anticipar, de acuerdo con su evolución natural, esos probables cambios debe ser parte de la estrategia de intervención profesional, de forma que podamos preparar la atención anticipadamente a las siguientes y probables disminución de sus capacidades.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

3.3.12. La independencia en las AVD

Las Actividades de la Vida Diaria son, como es bien conocido en contextos gerontológicos, aquellas que todas las personas realizamos para vivir adecuada y satisfactoriamente en nuestro entorno y responder a los roles y responsabilidades que se nos exigen. Su declive, en mayor o menor medida, ejercerá influencia en la capacidad funcional de la persona, cuestión muy relevante que ha sido bien estudiada en el campo de la geriatría y gerontología, existiendo cada vez más evidencia acerca de que produce mayor calidad de vida el mantenimiento de la funcionalidad que la curación de enfermedades.

Como sabemos, las AVD se dividen en básicas, al implicar las relativas a la supervivencia; instrumentales, que se relacionan con la interacción con el medio; y “avanzadas”, que tienen que ver con nuestras responsabilidades sociales, culturales y de ocio.

Las Actividades Básicas de la Vida Diaria son aquellas que se centran, principalmente y como su nombre indica, en la atención de necesidades corporales esenciales:

- La alimentación.
- El aseo, el baño y la higiene personal.
- El control de esfínteres.
- El vestido.
- El sueño y el descanso.
- La movilidad personal: levantarse/acostarse.

Las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria son las que se refieren a la interacción básica con el entorno:

- La comunicación y el empleo de los sistemas necesarios para ello (hablar, escribir, hablar por teléfono, comunicarnos por Internet, etc.).
- La movilidad en el entorno (desplazarnos por nuestro vecindario, usar medios habituales de transporte, etc.).
- El cuidado y el mantenimiento de la salud.

- La gestión y el mantenimiento del hogar (limpieza, seguridad, gestión económica y de suministros, compra y preparación de comidas, adquisiciones necesarias, etc.).

- La gestión de la económica personal.

- La respuesta ante emergencias, contingencias o necesidades sobrevenidas.

Dentro de las Actividades avanzadas, pueden señalarse las relacionadas con:

- El ocio (ir al cine, al teatro, quedar con los amigos...).
- El trabajo .
- Participar en la comunidad (ir al centro social, de mujeres...)
- Formación (acudir a cursos, conferencias...).

Siendo todas ellas importantes en el acontecer cotidiano de las personas, las actividades instrumentales pueden ser delegadas a otros, mientras que una persona no puede desprenderse de la realización diaria de las tareas básicas sin comprometer su salud y bienestar y la relación adecuada y satisfactoria con su entorno. Por ello, el apoyo a la Actividades Básicas de la Vida Diaria (AVDB) ha supuesto el contenido central de los apoyos que las personas con afectaciones para realizarlas de forma autónoma e independiente han venido recibiendo históricamente en los sistemas y centros asistenciales. Así, identificando los apoyos necesarios a partir de los déficits que presenta la persona, la aplicación de medidas compensatorias para la realización de las AVDB se ha venido realizando desde el modelo tradicional bajo las siguientes premisas:

- La realización de la actividad supone el pivote sobre el que se construye y diseña la atención.
- Ésta se lleva cabo mediante la prestación de apoyos basados en criterios de eficiencia, no necesariamente conectados con los deseos de la persona y, por tanto, ajenos a los principios de autonomía e independencia.

- Estos criterios de eficiencia determinan un marco normativo y un marco de organización del centro y de sus profesionales de escasa flexibilidad y que supedita la forma en la que los apoyos son prestados.

Como hemos visto, el enfoque de la AICP implica flexibilizar la forma en la que se realiza la atención y la prestación de apoyos, la organización como equipo profesional y las propias normas del centro, todo lo cual se orientan a partir de los criterios que permitan una atención personalizada efectiva y real, atendiendo a los principios del modelo y, de forma especial, a los principios de Autonomía e Independencia cuando hablamos de Actividades Básicas de la Vida Diaria. Ello supone una oportunidad excelente sobre la que incidir para el mantenimiento, refuerzo y mejora de las capacidades de la persona, por ser actividades que se realizan de forma constante, diaria y continuada. Algunos de los hitos a conseguir serían:

- Conocemos las capacidades de la persona gracias a las valoraciones y a la observación, de forma que facilitaremos y favoreceremos que las aplique en los momentos en los que lleva a cabo estas actividades.
- El rango que existe desde donde alcanzan las capacidades de la persona hasta la realización completa y satisfactoria de la actividad debe compensarse -en la medida de las posibilidades que existan- con productos de apoyo que la persona pueda usar por sí misma, de forma independiente.
- Las capacidades de la persona, ampliadas gracias a los productos de apoyo, fijarán un punto a partir del que los apoyos directos del conjunto de profesionales deben aparecer para el logro de la finalización de la actividad. Favorecer la independencia supondrá prestar ese apoyo en su grado justo evitando que éste sea mayor del estrictamente necesario, porque eso impediría el ejercicio de las capacidades de la persona, lo que puede resultar en la agudización y aparición de discapacidades, dificultades o mayores situaciones de dependencia.
- La forma que toman nuestros apoyos debe estar en coherencia con la autonomía, las preferencias y las elecciones de la persona y de la forma en que debe llevarse a cabo la actividad.

Cuando se atiende en el centro a personas con enfermedades neurológicas, en especial, cuando presentan deterioro cognitivo, mantener la mayor independencia posible en la realización de las AVD requerirá de los y las profesionales cuestiones como las siguientes:

- Adoptar un rol y actitud especialmente colaborativo con la persona.
- Delegar en la persona el control sobre la parte de la actividad que pueda desarrollar.
- Empoderar y reforzar su compromiso con el uso, aprovechamiento, mantenimiento y refuerzo de sus capacidades.
- Dar a conocer al resto del equipo profesional el grado de apoyo que la persona necesita para los casos en los que el mismo deba ser prestado por varios de sus miembros.
- Adecuar los espacios de manera que presenten una usabilidad y accesibilidad que facilite su tránsito y aprovechamiento por parte de la persona.
- Organizar la disposición de los objetos necesarios para la realización de las AVD de forma que estén disponibles, accesible y usables para la persona.
- Consultar y consensuar con el equipo técnico formas y oportunidades de reforzar a futuro aún más la independencia de la persona.
- Identificar y comunicar cambios -mejoras o empeoramientos- en las capacidades de la persona para la realización de estas actividades con el fin de planificar los apoyos de acuerdo con estos cambios.
- Considerar que el apoyo en la realización de las AVD supone siempre una oportunidad para la conversación y el refuerzo del vínculo relacional con la persona.
- Usar en todo momento palabras amables, afectivas y reforzantes mientras se prestan los apoyos a la persona, de modo que reforcemos su autoestima y, más allá, hagamos más agradable la realización de esa actividad.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

3.3.13. Las Actividades de la vida diaria

Conforme se ha indicado en el apartado anterior respecto a la oportunidad que ofrecen las AVD para el refuerzo de la independencia de la persona considerando que la frecuencia de desarrollo de estas actividades es constante, tal refuerzo, decíamos, debe complementarse también con el refuerzo de la autonomía de la persona y del control que la persona ostenta sobre todos los aspectos de su vida.

En ello, facilitar o garantizar la autonomía personal y ofrecer, en consecuencia, diferentes opciones para la elección, incide de forma notable sobre el bienestar de la persona y supone colocarla en una mejor posición para que se involucre de forma activa y protagonista en todos los aspectos que atañen a la prestación de los apoyos que necesita. Además, ofrece oportunidades para que, desde el centro de día, se facilite dar continuidad a la forma en la que la persona ha venido realizando tales actividades, para lo que un primer conocimiento de la persona -por boca de ella y/o de sus familiares- podamos dotarnos de información bastante para comenzar a prestar nuestra atención y apoyos y, en paralelo, ir construyendo un mayor cuerpo de conocimiento sobre el que maximizar de forma gradual el respeto y refuerzo de la autonomía de la persona cuando realiza las AVD.

De forma general, se ofrecen algunas indicaciones sobre los aspectos a considerar para el fomento de la autonomía de la persona en la realización de las AVD, que tendrán incidencia en la adecuación y personalización de los apoyos:

Sobre el uso del retrete o control de esfínteres:

- Se facilitará el uso del baño cuando la persona lo necesita o requiere.
- Si debemos acompañarla y prestar apoyos concretos para ello, deberá extremarse el celo en atender adecuadamente las exigencias de preservación de la intimidad y poner en juego la discreción que tales momentos requieren.
- Si la persona usa absorbentes, debe atenderse su cambio inmediatamente después de haber sido usados, cuidando también la intimidad y el respeto a la dignidad de la persona.

Sobre el baño o ducha, cuando este servicio se incluye en el centro:

- Se intentará adaptar, en la medida de lo posible, los horarios en los que la persona pueda bañarse o ducharse de acuerdo con sus preferencias y costumbre.
- La temperatura del agua y la temperatura exterior se tendrán en cuenta para que el baño resulte agradable.
- Favorecer el uso de esponjas o guantes que sean del agrado de la persona, así como los geles o champús.
- Cuando sea posible, se atenderán las preferencias de la persona sobre quién quiere que le apoye para los momentos de baño o ducha.
- Se adaptarán los tiempos y ritmos de esta actividad a las preferencias, necesidades y capacidades de la persona en la medida de lo posible.
- Cuidar en extremo el respeto por la intimidad y favorecer el confort de la persona en esta actividad.

Sobre la comida y la alimentación:

- Se valorará la adaptación de los horarios de las comidas a las preferencias de la persona en la medida de lo posible.
- Favorecer que la persona coma en compañía de quien desee o que pueda hacerlo en soledad, según sus preferencias de ese momento.
- Mantener un ambiente agradable para las comidas, atendiendo a la luz y luminosidad del ambiente, a la ropa de mesa, a los platos y la cubertería, a la decoración del espacio.
- Los menús y las bebidas que la persona tome deben atender tanto a las necesidades nutricionales como, en la medida de las posibilidades, también a sus deseos.
- Las cantidades de comida también deben establecerse de forma personalizada, considerando al mismo tiempo que las ganas o la apetencia al respecto de la cantidad son variables.

- No debe olvidarse que en la alimentación también tienen cabida los caprichos y deseos excepcionales, por lo que conviene conocerlos para facilitar que sean satisfechos en correcto equilibrio con su salud y su seguridad.
- Si la persona necesita cubrirse para no manchar la ropa, evitaremos el uso de baberos y consensuaremos con ella el tipo de servilleta, la forma de usarla que prefiere, evitando las imposiciones y, al mismo tiempo, evitando caer en dar a la persona un trato infantilizado.
- Tener cuenta también las costumbres y las necesidades de la persona sobre tomar algo entre horas para intentar satisfacerlas.
- En la prestación de apoyos directos a la ingesta de la comida, es esencial adecuar estos al ritmo que la persona requiere, según su grado de afectación.
- Cuando la persona presenta deterioro cognitivo, se observarán con atención sus respuestas o reacciones de agrado o desagrado con todos los elementos que concurren en la actividad, de forma que podamos atender sus preferencias con mayor efectividad.
- Aprovechar la prestación de apoyos durante la comida para dialogar e interactuar con la persona usando palabras amables, estimuladoras y de refuerzo.

Sobre la comunicación:

- Facilitar que la persona hable e interactúe con quien desee hacerlo dentro de nuestro centro.
- Disponer los medios y apoyos necesarios para que pueda comunicarse con quienes desee, cuando estas personas se encuentran en la distancia.
- Favorecer el uso o el acceso a teléfonos, tabletas, sistemas alternativos o aumentativos para la comunicación o cualquier otro elemento que facilite ésta, según las necesidades de cada persona.
- Respetar y atender, también, a las preferencias o demandas sobre su deseo de no establecer comunicación con otras personas o cuando la persona prefiere momentos de soledad

Objetos y utensilios:

Es muy conveniente que se atiendan las preferencias de las personas sobre la disposición de objetos de su propiedad o de uso, conjugando esto con hacer a tales objetos accesibles o alcanzables de forma sencilla y de la manera más independiente posible

Sobre la administración de fármacos, curas u otras acciones sanitarias:

- Si la persona necesita apoyos para la toma de medicación, conviene favorecer que se administre, si ello es posible y no contraviene la pauta facultativa, en el momento más agradable posible para ella.
- Dialogar o mantener comunicación con la persona para conocer cuáles son sus preferencias o sus formas de experimentar la gestión de su salud y tratar de mantenerlas en la medida de lo posible.
- Atender a las reacciones de la persona sobre la toma de medicación y observar en especial los posibles efectos secundarios que la misma pueda provocar.
- En la realización de curas, administración de inyecciones u otras intervenciones sanitarias, se intentará conocer y atender al umbral de dolor de la persona, para adaptar nuestra acción de acuerdo con ello.

3.3.14. Las Actividades Significativas y las Actividades Terapéuticas con Sentido

La actividad es un elemento esencial de la experiencia humana, tanto en la satisfacción de todo lo necesario para la supervivencia y la adecuación al entorno, como en los aspectos que tienen que ver con el disfrute y el desarrollo personal. Partiendo de esta premisa, desde el modelo AICP se entienden la actividad y las actividades como elementos que requieren de especial atención por parte de los y las profesionales. Hablamos de construir nuestra intervención para resolver o mitigar las necesidades y favorecer el bienestar de la persona empleando para ello la actividad y las actividades en las que se involucra la persona.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Desde este enfoque de personalización basado en la actividad, se distingue entre actividades significativas, actividades terapéuticas y actividades terapéuticas con sentido. Al hacerlo así, en gran medida desafiamos las concepciones y el sentido de la actividad bajo los modelos clásicos de atención, que se vienen caracterizando de forma general por:

- Facilitar un número limitado de actividades en las que la persona puede involucrarse.
- La oferta de actividades es idéntica para todas las personas existiendo poco margen de personalización de las actividades y de su contenido.
- Las actividades no necesariamente atienden a las preferencias y gustos de la persona o no se identifican como valiosas por ella ni necesariamente sirven a los amplios y numerosos propósitos que toda actividad debe llevar consigo.
- Se han constatado experiencias por parte de las personas de inactividad y tedio en la vida cotidiana de muchos centros.
- Existe poca capacidad profesional e institucional para favorecer nuevas actividades o que las existentes puedan adaptarse a las personas e incluso que las personas propongan o participen en el diseño de las mismas.

En contraposición a esta visión desde la atención tradicional, el enfoque de la actividad que se propone desde el prisma de la AICP supone que éstas se doten de sentido gracias a que:

- La persona conoce la actividad, su contenido y su sentido y finalidad.
- Las personas participan del diseño de las actividades y se favorece su elección entre varias opciones, siendo la participación voluntaria.
- Las actividades son experimentadas como estimulantes, gratas e incluso divertidas y se intenta que no resulten aburridas o repetitivas.
- A veces, se incorporan elementos propios de los juegos como retos o competiciones.

- Potencian las capacidades de la persona y las oportunidades para las relaciones sociales.
- Estimulan las habilidades, capacidades y fortalezas de la persona, reforzando su sensación de ser competentes y creativas.
- Se enmarcan en el objetivo de propiciar una de las dimensiones de la calidad de vida: el desarrollo y crecimiento personal de los participantes.
- Son flexibles y se adaptan a las circunstancias o preferencias de la persona en el momento.
- La propuesta de actividades parte del conocimiento previo de los gustos, preferencias, aficiones, capacidades y fortaleza de las personas.
- Se favorece la toma de conciencia por parte de la persona sobre el valor de la actividad y se la empodera para que se torne protagonista tanto en la planificación de las actividades como en su desarrollo.
- Desde el centro se ofrecen diversas alternativas para llevar a cabo actividades de todo signo que favorezcan la autonomía y la implicación de la persona, por lo que suelen producirse varias al mismo tiempo en espacios diferenciados. Unas se realizarán en grupos grandes, otras en otros más pequeños y algunas se desarrollarán en solitario.
- Cuando las personas sufren enfermedades neurológicas, la participación en las actividades se acompañará, lógicamente, a la evolución de estas, procurando siempre enlentecer el proceso degenerativo. Cuando se acompañen de importante deterioro cognitivo se prestará especial atención para que la participación de la persona, aunque sea con la mera presencia, se realice en aquellas actividades que le resulten más gratificantes.

Por otra parte, se sugiere la conveniencia de que en el PAyPV de cada persona se integre un repertorio de actividades que sean de su gusto y, además, que se incorporen aquellas que les resulten especialmente significativas.

Por otra parte, también es recomendable que por parte del equipo profesional y de auxiliares y gerocultores/as se tenga en cuenta que las AVDB pueden convertirse en actividades con sentido, si se acompaña y apoya a la persona en su ejercicio y se le explica lo que significan para mejorar su independencia y autonomía. Los y las terapeutas ocupacionales, si existe esta figura en el centro, son quienes tienen las competencias y conocimientos más apropiados para desarrollar esta función formativa.

Y, finalmente, también se sugiere adoptar la flexibilidad precisa en la programación en esta área porque, en ocasiones, la improvisación puede dar lugar a actividades y momentos gratificantes y divertidos para las personas, por lo que conviene facilitar que exista un margen de espontaneidad en los centros.

El espectro de posibilidades para el diseño y realización de actividades es muy amplio, así como puede serlo el conjunto de intereses y preferencias de las personas usuarias. Las actividades que se realizan en centros desde enfoques centrados en la persona suelen considerar áreas y contenidos tan amplios y diversos como:

- La música y las canciones, especialmente las que gustan más a las personas y aluden a su pasado y momentos felices si es música popular. Si se trata de música clásica, se seleccionarán piezas de compositores y estilos preferidos.
- Toda actividad enrocada con elementos del pasado de la persona y que mantengan valor para ella o para varias personas del centro (cultivo del huerto, costura, cocinado, cuidado de plantas, de animales...).
- Actividades creativas individuales o conjuntas para un amplio espectro de finalidades, que se organizarán una vez se conozcan los intereses e inquietudes de las personas usuarias del centro de día.
- Competiciones de juegos populares, canciones, disfraces, bailes.
- La participación y codiseño de nuevos ambientes en el centro (rincón de costura, rincón de estética, preparación de huertos o jardines...).

- Fiestas o reuniones temáticas.
- Actividades de consumo artístico o populares tanto dentro como fuera del centro.
- Excursiones o visitas a lugares que no se encuentran en el entorno cercano y a los que resulta difícil ir con asiduidad.
- Actividades intergeneracionales y multigeneracionales que refuerzan positivamente la experiencia social y relacional de las personas.

De forma complementaria, bajo el enfoque AICP hablamos también de actividades terapéuticas con sentido. Éstas suponen encajar la necesidad terapéutica de la persona en una actividad que tenga valor para ella, en lugar de realizarla en talleres, gimnasios o modalidades clásicas de las terapias o ejercicios rehabilitadores. De este modo, no se define la actividad únicamente a partir de la necesidad terapéutica, sino que valoramos ambos elementos (actividades valiosas y del gusto de la persona e intervención necesaria) para resultar en una actividad con sentido para la persona en la que se integra su contenido y valor terapéutico más conveniente, de manera que los beneficios de ambos aspectos se ven reforzados.

Del mismo modo, se entiende que las AVD, en tanto que resulta obligado que deben llevarse a cabo, se sepan ver y se llenen de oportunidades para integrar lo terapéutico en las mismas. De este modo, la propuesta desde el modelo consiste en trascender los espacios, los tiempos y el contenido de algunas de las intervenciones terapéuticas y rehabilitadoras tradicionales (establecidas en unos espacios, a unas horas, de unas formas y atendidas y supervisadas por el profesional competente -fisioterapeuta, psicólogo/a, terapeuta ocupacional-) para dotar a la realidad cotidiana de la persona de oportunidades y aprovechamientos terapéuticos beneficiosos para ella. Lo que no quiere decir, en modo alguno, que haya que suprimir las terapias y tratamientos que sean verdaderamente recomendables y efectivos.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Insertar lo terapéutico en actividades con sentido para la persona permite:

- Ampliar los momentos y los espacios en los que se estimulan las capacidades funcionales, cognitivas y sociales de la persona.
- Facilitar que la persona se sienta competente tanto para la realización funcional de determinadas tareas y actividades, como para tomar el máximo de control de su vida.
- Incidir en el bienestar y en la confianza de la persona hacia sí misma y hacia su capacidad para el autocuidado.

Cuando debemos enfocar de qué manera integramos la significación y el sentido para la persona a la hora de planificar y facilitar actividades que también resulten terapéuticas, pueden aparecer dudas para llevar a cabo este propósito en personas con deterioro cognitivo.

En ello, la posible tendencia de la persona a la inactividad, o la ausencia de capacidades para poder realizar de forma independiente algunas actividades concretas, puede implicar dificultades acerca de cómo plantear su participación. Sobre este aspecto, se sugieren algunas orientaciones:

- Procurar que la persona participe en las actividades grupales de su gusto, aunque sólo sea estando presente, lo que ya en sí es muy beneficioso para las personas con deterioro cognitivo y supone una forma de participar.
- Reforzar con palabras amables su participación, por pequeña que sea, de forma que incidamos positivamente en su confianza.
- Si la persona no puede involucrarse totalmente en actividades grupales, quizás pueda hacerlo en momentos o fases de esta. Se recomienda permanecer atentos/as a esta posibilidad para favorecerla siempre.
- Es muy conveniente la intervención en los ambientes físicos donde se realizan las actividades, sobre todo cuando participan en ellas personas con deterioro cognitivo, de manera que aquellos se muestren comprensibles y predecibles y favorezcan su implicación en actividades.

• Conviene tener en cuenta que, a la hora de organizar una actividad, es muy probable que las personas respondan con mayor entusiasmo e implicación a la realización de actividades que conocen frente a aquellas que son novedosas.

• Cuando resulte adecuado proponer actividades individuales a personas con grado de afectación importante, es mejor completar o ejecutar las mismas poco a poco -estableciendo y celebrando con la persona pequeños logros e hitos-, incluso en diferentes días o momentos. Ello puede reducir el riesgo de someter a la persona a experiencias estresantes y facilitar, por el contrario, una mayor involucración y tranquilidad en el desarrollo de la actividad.

Con toda lógica, y recordando la importancia de la salvaguarda de la autonomía para el bienestar de la persona, debe respetarse que esta no se involucre en actividades si no lo desea. Se considerarán a este respecto tanto sus manifestaciones verbales, como prestando atención mediante técnicas de observación a las reacciones de la persona que denoten rechazo o malestar sobre alguna o algunas de ellas.

No obstante, ante el deseo de inactividad o el rechazo a realizar actividades concretas, sobre todo si estas se consideran muy convenientes, se sugiere que, de forma paralela al respeto sobre su decisión:

- Se informe a la persona, por los medios de comunicación convenientes para hacer comprensible la información, acerca de los beneficios que puede reportarle la realización de la actividad de que se trate.
- Se haga saber a la persona, sin demasiada insistencia, que si cambia de opinión o apetencia estamos en disposición de apoyarla para la actividad que desee.
- Aplicar técnicas de observación, que pueden resultar muy valiosas para la intervención profesional. En ocasiones, solo a través de ellas podrá comprenderse lo que hay detrás del rechazo de las personas, ayudar a interpretarlo y actuar de la manera más adecuada.
- La tendencia a la inactividad o el rechazo a participar en algunas actividades puede significar, bien el deseo de la persona de no hacer nada, bien una reacción contraria hacia actividades concretas. Si se prolonga en el tiempo este rechazo, sobre todo cuando

no quiere participarse en ninguna actividad, es un indicador de que existe algún proceso que requiera de atención profesional facultativa.

Para ayudar a fomentar la autonomía y la independencia de las personas mediante las AVD y su participación en actividades significativas que, al tiempo, resulten terapéuticas y tengan sentido para ellas, pueden resultar de ayuda tanto la información que emana del conocimiento de la persona y de la realización de su historia de vida, como la derivada de los instrumentos de atención personalizada a que ya se ha hecho referencia y que recogen la realidad de la persona en muchos ámbitos. Con esta información se facilitará tanto a quien asuma el rol de profesional de referencia como al resto de profesionales del centro poder llevar a cabo actividades verdaderamente personalizadas.

3.3.15. Los productos y tecnologías de apoyo

La tecnología y los productos de apoyo, que cada vez estarán más presentes en el mundo de los CLD, son y continuarán siendo objeto de amplia atención por parte de los y las profesionales, por suponer elementos que tienen una elevada capacidad de dotar a la persona de mayor autonomía e independencia, de forma que el control de la propia vida pueda ser realizado de forma directa, al reforzar sus capacidades para la ejecución independiente de sus decisiones y preferencias. También sirven para facilitar muchas de las tareas de cuidados a familias y profesionales.

En el mercado existe un gran número de productos de apoyo que atienden a dificultades que las personas pueden presentar para todo tipo de finalidades: para el cuidado de la salud, para facilitar el desarrollo de las AVD (vestido, comida, aseo, calzado), para la movilidad y la realización de actividades necesarias o recreativas tanto dentro como fuera del hogar, para comunicarse cara a cara o en la distancia, facilitar desplazamientos, etc.

Mención aparte merece la teleasistencia domiciliaria, tanto la básica (para actuar en situaciones de emergencia o para favorecer consultas o paliar la soledad) como la avanzada (que incluye dispositivos domóticos y de detección de riesgos en el hogar), que puede ser muy recomendable en los lugares en los que exista este servicio.

Desde los centros de día es recomendable informar a las personas y a sus familias sobre la conveniencia de utilizarla, sobre todo, cuando la persona vive sola o pasa mucho tiempo en la casa sin compañía de otras personas.

De acuerdo con la norma internacional ISO 9999, los productos de apoyo se clasifican en función de su utilidad o finalidad de la siguiente forma, según su función:

- Para el tratamiento médico especializado.
- Para el entrenamiento y aprendizaje de habilidades.
- Ortesis y prótesis.
- Para el cuidado y la protección personal.
- Para la movilidad personal.
- Para las actividades domésticas.
- Mobiliario y adaptaciones para viviendas y otros locales.
- Para la comunicación e información.
- Para manipular objetos y dispositivos.
- Para la mejora y evaluación del ambiente / entorno.
- Para el empleo y la formación laboral.
- Para el ocio y el esparcimiento.

El empleo de los productos de apoyo conviene que sean los más adecuados para reforzar las capacidades funcionales y ejecutivas de cada una de las personas. A estos efectos, se sugiere que su indicación se efectúe por el o la profesional competente, tanto si servirán a la mejora de la movilidad o funcionalidad de la persona, como cuando sean de utilidad para dotar de accesibilidad a la vivienda o, también, de aquellos otros que faciliten los cuidados. Se sugiere que tal asesoramiento se realice por el o la terapeuta ocupacional, técnico ortoprotésico u otros, quienes podrán informar y orientar hacia productos existentes en el mercado, o bien crearlos o adaptarlos, sabiendo que hay productos de bajo coste.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Conviene, en el inicio del proceso, realizar una selección sobre el amplio y creciente catálogo de productos que actualmente existen para seleccionar el o aquellos que sean los adecuados. Durante o después de la adquisición o préstamo de tal producto, es importante informar y acompañar a la persona para que pueda acostumbrarse e interiorizar su uso, realizándose tanto las adaptaciones o ajustes necesarios como las acciones que determine la experiencia concreta de la persona con respecto a la utilización de tal producto (desagrado, impactos en su imagen, incompreensión de la mecánica y finalidad del producto, etc.). La formación, el entrenamiento y el acompañamiento inicial en el uso y hasta que se acostumbre al producto serán a buen seguro convenientes.

En la identificación del producto de apoyo necesario, conveniente o útil para la persona se recomienda tener siempre en cuenta que los productos de apoyo:

- Deben ser escogidos en colaboración y consenso con la persona.
- La persona debe entender adecuadamente su funcionamiento y su finalidad, así como estar convencida y encontrar que será importante, necesario o útil utilizar el producto.
- No deben afectar negativamente a otras capacidades de la persona.
- No deben provocar contraindicaciones.
- En la medida de lo posible, serán adaptables, modificables o sustituibles en el futuro ante posibles cambios que puedan darse en la evolución de la persona.
- Deben tener el respaldo continuado de un profesional para posibles reparaciones, mantenimientos necesarios y atención al usuario.

En cuanto al uso de tecnologías, conviene también prestar atención a las ya existentes y las que continuamente van apareciendo porque cada vez se ponen a disposición nuevos recursos que son de gran utilidad. El mejor ejemplo de ello es el uso de ordenadores, teléfonos inteligentes o tabletas. Estos dispositivos suelen posibilitar adaptaciones de hardware y, especialmente, de software que

permiten que prácticamente todas las personas puedan utilizarlos independientemente de las dificultades que presenten, lo que ofrece una enorme potencia para la comunicación, el empoderamiento y el bienestar de las personas.

Estas tecnologías ofrecen una posibilidad real a día de hoy de monitorizar la salud de las personas en tiempo real y poder realizar intervenciones preventivas y curativas de forma más eficaz. Considerar su uso por parte de las personas puede estar indicado (siempre con la prescripción del profesional competente), sin dejar de considerar que alude a cuestiones privadas o íntimas de las personas, por lo que su conocimiento a este respecto y el consenso sobre el uso y aprovechamiento de estos dispositivos es necesario.

Los productos de apoyo y la tecnología pueden estar también integrados en el entorno del centro. Además de lo visto con respecto a los ambientes amigables y favorecedores, la adaptación del entorno integrando tecnologías, productos de apoyo y otros instrumentos para permitir el tránsito de las personas por ellos y el uso de todos los espacios y elementos que en él se encuentran, favorece la maximización de las oportunidades para que las personas realicen de forma independiente lo que desean hacer y, en sentido amplio, facilitan cotidianidades satisfactorias y enriquecedoras.

De esta forma, puede intervenir en los espacios tecnológicamente, con productos de apoyo de uso común y con modificaciones y adaptaciones arquitectónicas que favorezcan la posibilidad de elección de la persona al poder usar su entorno de forma independiente, maximizando la capacidad para la ejecución directa de sus decisiones. Ello exigirá a atender aspectos como los siguientes:

- La movilidad de la persona en el centro y en el entorno, considerando también que se faciliten y refuercen las interacciones sociales.
- El establecimiento de entornos con mensajes, pictogramas y comunicaciones comprensibles para todas las realidades cognitivas que se den en el centro.
- El equilibrio entre seguridad y el ejercicio de la vida de la persona de la manera menos intrusiva posible.

- Los criterios recomendables para favorecer esto deben ser -en lógica coherencia con los principios del modelo AICP- los de:
 - Diseño para todos: la planificación en el diseño de las cosas de forma que puedan ser utilizados por el mayor número de personas posibles de forma duradera, independientemente de sus condiciones y que, por tanto, no requiera posteriores adaptaciones o diseños especializados para ello.
 - Accesibilidad Universal: el conjunto de medidas que deben ser consideradas para que los entornos y los productos sean comprensibles y practicables para todas las personas de la forma más autónoma e independiente posible y bajo condiciones elevadas de seguridad.
 - Maximizar la independencia y la autonomía por medio de la selección adecuada de los productos de apoyo y soluciones tecnológicas a integrar en el entorno.

Cuando sea posible y conveniente llevar a cabo este tipo de intervención en los centros de día, bien para integrar el uso de tecnologías y productos de apoyo o para realizar adaptaciones y modificaciones arquitectónicas y bajo los principios recién señalados, deben considerarse como objetivos:

- La seguridad y la sensación y percepción subjetiva de bienestar por parte de las personas.
- El confort y la sensación de hogar.
- Ofrecer los aprendizajes que la persona pueda necesitar sobre el entorno.
- Empoderar a la persona para el ejercicio de la vida deseada en el entorno favoreciendo la vida digna.
- Respetar y garantizar la intimidad de las personas que se encuentran en el centro.
- Favorecer las interacciones sociales y la cohesión grupal.
- Posibilitar ampliar el número de posibilidades de elección de las personas sobre su vida y cotidianidad.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Referencias Bibliográficas

Abellán A, Esparza C, Pérez J (2011). "Evolución y estructura de la población en situación de dependencia". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1), 43-67.

ADELA (2018): *Manual de cuidados para personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica*.

Alzheimer Society of Canada (2011): *Guids for care: Persona centred care of people with dementia living in care homes*.

Bermejo, J.C. (2004): *La relación de ayuda a la persona mayor*. Centro de Humanización de la Salud. Ed. Sa Terrae. Santander.

Bermejo, J.C. (2010a): *Introducción al counselling (Relación de ayuda)*. Centro de Humanización de la Salud. Ed. Sa Terrae. Santander.

Bermejo, J.C. (2010b): "Humanizar la intervención social. Implicaciones en la persona", en *Revista Humanizar*. Madrid.

Bonafont, A. (2014): "Paradigma del curso de la vida. La narrativa, el enfoque biográfico y el relato de vida en la ACP", en Rodríguez y Vilà (coord): *Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Ed. Tecnos. Madrid.

Brodaty H, Green A, Koschera A (2003): "Meta-analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia" A. *Am Geriatri Soc*, 51:1-8.

Brooker, D (2013): *Atención centrada en la persona con demencia. Mejorando los recursos*. Ed. Octaedro. Barcelona.

Callahan J, Wallack S, eds. (1981): *Reforming the Long Term Care System*. Lexington Books. Lexington, MS.

Carlstrom ED, Ekman I (2012): Organizational culture and change: implementing person-centred care. *J Health Org Manag*, 26: 175-91.

Challis D, Davies B (1986): *Case Management in Community Care. An Evaluated Experiment in the Home Care of the Elderly Aldershot*: Gower, Aldershot.

Challis, D, et al. (2002). Care management, dementia care and specialist mental health services: an evaluation. *International journal of geriatric psychiatry*, 17, 315-25.

Colau Terrassa, S (2004): *Introducción a la rehabilitación integral*. Minusval, 17.

Cram D.L (2005): *Vivir con enfermedad de Parkinson. Guía para pacientes y familiares*. Ed. Neo Person.

Durán Heras, M A (2018): *La riqueza invisible del cuidado*. Universidad de Valencia.

Edvardsson D, Fetherstonhaugh D, Gibson S (2010): Development and initial testing of the person-centered care assessment tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics*, 22, 101-108.

European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (1995): *Who will care? Future prospects for family care of older people in the European Union*, Shankill, Co. Dublin.

FEAPS (2007): *Planificación centrada en la persona*. Cuadernos de Buenas Prácticas. Madrid.

Fondo de Población de las Naciones Unidas-América Latina y el Caribe (2017). *Estado de la Población Mundial 2017*.

Fries JF (1980): *Aging, natural death, and the compression of morbidity*. *Bulletin of the World Health Organization*. 2002;80(3):245-250.

Fundación Reina Sofía (2011): *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*. Madrid.

Gabrielsson S, Savenstedt S, Zingmark K. Person-centred care: clarifying the concept in the context of inpatient psychiatry. *Scand J Caring Sci* 2015; 29: 555-62.

- García-Calvente M, del Río M, Marcos J (2011). "Desigualdades de género en el deterioro de la salud como resultado del cuidado informal en España". *Gaceta Sanitaria*, 25(2),100-107.
- Goffman, E (2001): *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Amorrortu Editores, Buenos Aires, Argentina.
- IMSERSO, 2005: *La atención a las personas en situación de dependencia. Libro Blanco*. IMSERSO. Madrid.
- Kitwood, T (1997): *Dementia reconsidered: the person comes first*. Open University Press. Buckingham.
- Martínez Rodríguez, T (2010): *Centros de atención diurna para personas mayores. Atención a las situaciones de fragilidad y dependencia*. Ed. Médica Panamericana.
- Martínez, T, (2011): *La atención gerontológica centrada en la persona*. Vitoria-Gasteiz: Servicio central de publicaciones del Gobierno Vasco.
- Martínez, T, (2013). *Avanzar en atención gerontológica centrada en la persona. Instrumento para la revisión participativa de los centros*. Manual para su aplicación. Disponible en: www.acpgerontologia.net.
- Martínez T. (2015): *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Número 3 de la Colección Estudios. Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- Martínez, T, coord. (2016): *Respetando la intimidad: protección y trato cálido. Serie Ética y Servicios Sociales*. 2016. Consejería de Servicios y Derechos Sociales del Principado de Asturias. Oviedo.
- Martínez T, Díaz-Veiga P, Sancho M y Rodríguez P (2014): *Cuadernos Prácticos. Modelo de Atención Centrada en la Persona*. Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco.
- McCormack, B. (2004): Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 31–8.
- Moore L, Carlstrom ED, et al. (2016): Barriers and facilitators to the implementation of person-centred care in different healthcare contexts. 2016. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31, 662–673.
- OCDE (2011): *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*, París.
- OCDE (2013): *A Good Life in Old Age? Monitoring and Improving Quality in Long-Term Care*. París.
- OCDE (2017): *Preventing Ageing Unequally*. París.
- OISS (2017): *Boletín del Programa Iberoamericano de cooperación sobre adultos mayores*, Nº 15, Mayo.
- OMS (2001): Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Ginebra.
- OMS (2007): *Ciudades globales amigables con los mayores: una Guía*. OMS, Ginebra.
- OMS (2015a): *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Ginebra.
- OMS(2015b): *People-centred and integrated health services: an overview of the evidence*. Ginebra.
- Paola J, Penas L, Fernández MP, Pérez O, Martínez L y Demarco M (2003): *Construyendo el trabajo social con adultos mayores. Realidad y análisis de los centros de día*, Espacio Editorial. Buenos Aires.
- Pinazo-Hernandis S, Donio-Bellegarde M (2018): La soledad de las personas mayores. Conceptualización, Valoración e Intervención. Nº 5 de la Colección Estudios. Fundación Pilares para la autonomía personal. Madrid.
- Reisberg, B et al. (1982): The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- Rogero García, J (2010): *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Imserso, Madrid.

• **Guía sobre atención a personas adultas mayores**

en centros de día especializados en enfermedades neurodegenerativas según el modelo de atención integral centrada en la persona en Iberoamérica

Rogers C (2007): *Counseling and Psychotherapy*. Rogers Press.

Rodríguez Cabrero G, Rodríguez Rodríguez P y Marbán Gallego V (2006): *Los centros de día. Aproximación a la experiencia internacional y española*. Ed. Fundación Pfizer. Madrid.

Rodríguez Rodríguez, P. (2004): "El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género", en *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Forum de Política Feminista. Madrid.

Rodríguez Rodríguez, P (2005): *Política social de atención a personas mayores en situación de dependencia*. Ed. Fundación Universitaria Iberoamericana / Universidad de Granada. Barcelona.

Rodríguez Rodríguez P, coord. (2007): *Residencias y otros alojamientos para personas mayores*. Ed. Médica Panamericana.

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

Rodríguez Rodríguez P y Vilà i Mancebo A, coord. (2014): *Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Ed. Tecnos. Madrid.

Rodríguez Rodríguez P, Díaz-Veiga P, Martínez T y García A (2014): *Cuidar, cuidarse y sentirse bien. Guía para personas cuidadoras según el Modelo AICP*. Colección Guías de la Fundación, 1. Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Madrid.

Rodríguez Rodríguez P, Ramos Feijóo C, García Mendoza A, Dabbagh Rollán V, Mirete Valmala C y Castejón Villarejo P: *La atención en domicilios y comunidad a personas con discapacidad y personas mayores. Guía de Innovación social según el modelo AICP*. Nº 2 de la Colección Guías. Fundación Pilares para la Autonomía Personal. Madrid.

Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG, 2013): *Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes*. Madrid.

Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG, 2014): *Documento de consenso sobre sujeciones mecánicas y farmacológicas*. Madrid.

Verdugo MA (2014): "El modelo de calidad de vida en personas con discapacidad y personas mayores", en Rodríguez P y Vilà A: *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Ed. Tecnos. Madrid.

Villar F, Celdrán M, Fabà J, Serrat R y Martínez T (2017): *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*. Guías de la Fundación, 3. Fundación Pilares para la autonomía Personal.

White D L, Newton-Curtis I, Lyons, K S (2008): Development and initial testing of a measure of person-directed care. *The Gerontological Society of America*, 48(1), 11.

Direcciones de contacto:

Programa Iberoamericano de Cooperación sobre la
Situación de la Persona Adulta Mayor www.iberoamericamayores.org
Secretaría Técnica del Programa:
Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS) www.oiss.org
Contacto sec.general@oiss.org
+34 91 561 17 47

