



EJERCICIO DE DERECHOS Y DEBERES DE LAS PERSONAS MAYORES EN LA VIDA COTIDIANA

**Guía para profesionales de residencias
y otros centros**

7

Pilar Rodríguez Rodríguez
Toni Vilà Mancebo
Clarisa Ramos Feijóo
(Ed. y coord.)

Colección
Guías de la Fundación, N.º7

Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 7, 2021
EJERCICIO DE DERECHOS Y DEBERES
DE LAS PERSONAS MAYORES EN LA VIDA COTIDIANA
GUÍA PARA PROFESIONALES DE RESIDENCIAS Y OTROS CENTROS
Diseño de la colección: Carlos Molinero Brizuela
Diseño y maquetación: Amelia Fernández Valledor
Impresión: Afanias, Centro Especial de Empleo
pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
ISBN: 978-84-09-19411-7 | Depósito Legal: M-3815-2021

Financiado por:



Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana

Guía para profesionales
de residencias y otros centros

Edición y coordinación

Pilar Rodríguez Rodríguez

Toni Vilà Mancebo

Clarisa Ramos Feijóo

Autoras y autores

Félix Arregi Etxeberria

Anna Bonafont Castillo

Ana García Mendoza

Xavier García Milà

Marije Goikoetxea Iturregui

Astrid Lindström Karlsson

Josefa Lorenzo García

Antonio Martínez Maroto

Teresa Martínez Rodríguez

Carlos Mirete Valmala

Clarisa Ramos Feijóo

Pilar Rodríguez Rodríguez

Toni Vilà Mancebo

Los documentos que aparecen en el Anexo de esta Guía fueron pilotados en algunos Centros y en domicilios con familias cuidadoras. También por parte de los mismos centros se ha revisado el contenido final de esta publicación. Nuestro agradecimiento más sincero por esta inestimable colaboración a:

- Centro estatal de referencia para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer (Salamanca).
- Residencia pública Creu de Palau, de la Generalitat de Cataluña (Girona).
- Centro geriátrico Borja. Fundación Fontilles. (Alicante).
- Residencia Sierra del Cuera (Llanes).
- Residencia Santa Paola (Toledo).
- Residencia y Estancias Diurnas Ilunion El Robledillo. Villarrobledo (Albacete).

Índice

Presentación.....	9
Introducción.	
La línea de investigación de Fundación Pilares sobre derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia	15
Primera parte.	
Acciones transversales como prerrequisito para abordar el impulso del ejercicio de derechos y deberes.....	27
1. Conocimiento y reconocimiento de la persona. Teresa Martínez Rodríguez.....	28
2. Comunicación y empoderamiento. Ana García Mendoza	39
3. Ambiente físico y bienestar subjetivo. Las Unidades de convivencia. Astrid Lindström Karlsson, Pilar Rodríguez Rodríguez y Xavier García Milà	49
4. Atención integrada sociosanitaria y resto de recursos. Clarisa Ramos Feijóo	66
5. Capacitación de las y los profesionales. Toni Vilà Mancebo.....	72
Segunda parte.	
Derechos a identificar y a promover para que se ejerciten en la vida cotidiana de las residencias y otros centros.....	81
1. Derecho a recibir un trato respetuoso. Teresa Martínez Rodríguez.....	82
2. Derecho a la información. Carlos Mirete Valmala	90
3. Derecho a la Autonomía y participación en los Planes de Atención. Anna Bonafont Castillo	101
4. Derecho a la seguridad y a la Protección de la salud. Clarisa Ramos Feijóo y Josefa Lorenzo García	119
5. Derecho a desarrollar una vida significativa y con sentido. Marije Goikoetxea Iturregui.....	134
6. Derecho a las relaciones personales, afectivas y sexuales y a la diversidad. Clarisa Ramos Feijóo y Josefa Lorenzo García	146

7. Derecho a la participación social. Clarisa Ramos Feijóo y Josefa Lorenzo García	156
8. Derecho al acompañamiento en los cambios. Félix Arregi Etxeberria	164
9. Derecho a formalizar un documento de instrucciones previas. Antonio Martínez Maroto	180
10. Derecho a un buen morir. Marije Goikoetxea Iturregui	188
Tercera parte.	
Los deberes de las personas mayores en situación de dependencia, ¿cómo promover su ejercicio en la vida cotidiana de los centros?	207
Pilar Rodríguez	
1. Principales consideraciones sobre los deberes de las personas mayores en situación de dependencia	208
2. Cómo facilitar el ejercicio de los deberes	216
3. Acciones transversales y medidas para abordar los deberes	224
Anexo.	
Descripción de medidas para favorecer el ejercicio de derechos en residencias y otros centros	227
1. Protocolo de ingreso	228
2. Animar y promover que las personas decoren y lleven sus enseres a la residencia	230
3. Información y comunicación	234
4. Los diez mandamientos	238
5. Aplicación de instrumentos de calidad de vida en la valoración integral	240
6. Garantía de participación de la persona mayor en su plan de atención	244
7. Documento para profesionales de compromiso de confidencialidad y secreto	247
8. Preservación de la intimidad en las habitaciones de las personas mayores	248
9. Guía para la elaboración y registro del documento de voluntades anticipadas	249
10. Carta de derechos y deberes de las personas mayores	250

Presentación

La Guía que se presenta se enmarca en el contexto de una amplia línea de investigación-acción que la Fundación Pilares para la Autonomía Personal viene desarrollando desde el año 2017, y que constituye la tercera fase del proyecto.

El objetivo general que se pretende conseguir con esta publicación, enmarcada en el modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP), es ofrecer un conjunto de orientaciones y materiales que resulten de utilidad a los equipos profesionales que trabajan en residencias y otros centros de personas mayores para promover el ejercicio de sus derechos y deberes en la vida cotidiana y mantener su dignidad.

La salvaguarda de los derechos humanos y de la dignidad de cada persona es, sin duda, el fin primordial de la AICP, pero se alerta a las lectoras y lectores que de ahí no debe interpretarse que las propuestas que aquí se contienen constituyan los elementos y procesos necesarios de implementación del modelo en centros. Sin embargo, aunque esta no sea *stricto sensu* una guía para ello, sí quiere constituir un instrumento que confiamos ayude y guíe a los equipos de los centros a comprender y aplicar conceptos e intervenciones intrínsecamente unidos a la esencia del modelo, partiendo de que no es posible la incorporación efectiva de este en un centro en el que los derechos de las personas no puedan ejercitarse. Por tanto, confiamos en que el conjunto de sugerencias que aquí se han reunido contribuyan a mejorar la calidad de los cuidados y apoyos que se prestan desde las re-

sidencias y centros de día y, al tiempo, que faciliten también el proceso de implementación del modelo, tanto en los que ya lo estén realizando como en los que aún no lo hayan iniciado.

El desarrollo de las propuestas que se proponen en esta Guía constituye una tarea compleja, como lo es el propio proceso de implementación del modelo. Para acometerla con éxito es muy recomendable, como se insiste a lo largo de los diferentes capítulos de este texto, que los centros cuenten con un equipo directivo convencido, formado y con capacidad de motivar y guiar a las y los profesionales en un proceso de cambio organizacional que facilite las condiciones necesarias para que puedan organizarse de manera programada grupos de reflexión y debate sobre el ejercicio de derechos y deberes, así como realizar un diagnóstico previo de la situación de partida de los equipos y del contexto de cada centro.

El trabajo de investigación-acción sobre derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia que venimos desarrollado busca ofrecer herramientas y metodologías que resulten de utilidad para iniciar este camino, sabiendo que no basta solo con asimilar los contenidos de la Guía, sino que se precisa acompañarlo de un proceso de capacitación permanente y de evaluación de cada una de las acciones que se vayan poniendo en marcha. La Guía constituye de alguna manera un mapa, pero los equipos profesionales, junto con las personas mayores, serán los que abran sus propios caminos para lograr ese objetivo y caminar también hacia el cambio de modelo de cuidados en el que estamos comprometidos.

Son objetivos específicos de esta Guía:

- Apoyar que las y los profesionales reflexionen y perciban con la mayor claridad posible en sus actuaciones cotidianas qué, cuándo y cómo se produce una vulneración de derechos, muchas veces sin reparar en ello y guiados desde la buena intención.

- Avanzar en la necesidad de que, tanto individualmente como en reuniones de equipo, se analice la relevancia que adquiere, desde una correcta praxis profesional, el reconocimiento y la obligación del respeto por la dignidad, los derechos y la exigencia de los deberes de las personas mayores, realizando las adaptaciones necesarias para ajustarlas a las características de cada una de ellas, en especial, a las personas con demencia.
- Dotar a todas las personas que integran los equipos de los centros de estrategias e instrumentos que les ayuden, desde su propia actuación profesional, a tomar conciencia de la relevancia de su papel como garantes en el día a día de los centros del ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores.

Comienza el desarrollo de los contenidos de esta publicación con una descripción introductoria que contextualiza la misma dentro de la línea de investigación-acción que estamos llevando a cabo en nuestra Fundación desde el año 2017 y que tendrá continuidad a lo largo del tiempo para ir consolidando etapas que acaben por influir de manera genuina en un avance hacia el ejercicio de los derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia.

En una primera parte de la Guía se incluye un conjunto de acciones transversales que cada profesional debe conocer y saber practicar antes de iniciar acciones que promuevan el ejercicio de los derechos y deberes de las personas. Son lo que llamamos prerequisites, es decir, elementos que debemos saber aplicar previamente para poder abordar después con garantía de éxito el resto de recomendaciones.

La Segunda parte de esta publicación es la más extensa. Entra de lleno en la descripción y propuestas de actuación de los principales derechos que han sido identificados como básicos a promover en la vida cotidiana de los centros. La idea central

que queremos transmitir a los equipos profesionales es que para lograr avances en el ejercicio de los derechos y deberes seleccionados resulta esencial su implicación, asumiendo la propia responsabilidad en la aplicación de estas propuestas sin depender de otras instancias, porque básicamente pueden y deben integrarse dentro del buen ejercicio profesional, es decir, están en su mano. En un primer punto de cada derecho se presentan algunas consideraciones que justifican la relevancia de trabajar para promover su ejercicio y, en un segundo apartado, se ofrecen orientaciones sobre cómo facilitarlo.

Sigue a continuación una breve tercera parte que se dedica a los deberes. Se justifica primero por qué es necesario actuar profesionalmente también para promover el conocimiento y la práctica de los deberes de las personas mayores, y en el segundo punto se presentan diversas orientaciones sobre cómo llevar a la práctica este trabajo de fomento de los mismos.

Se cierra la publicación con un Anexo en el que se reproducen los documentos para la promoción de derechos que fueron pilotados en diferentes centros de la geografía española durante 2019, con buenos resultados de evaluación en cuanto a su practicidad y fácil utilización.

En la lectura de la guía se encontrarán conceptos que se repiten y que no se ha considerado por los editores conveniente modificar porque hay elementos, metodologías y herramientas que pueden y deben ser utilizadas para promover el ejercicio de más de un derecho.

Para la elaboración de la primera y segunda parte de la Guía hemos contado con la inestimable colaboración de un grupo de profesionales de reconocido prestigio en el ámbito de los cuidados de larga duración (CLD) que, desde sus diferentes disciplinas y el conocimiento que poseen del modelo AICP, han contribuido sobremedida a enriquecer los contenidos que aquí se reúnen. Nuestro agradecimiento a cada una de las autoras y autores es

inmenso y confiamos que con este fruto del trabajo y saber colectivo podamos contribuir a que las personas mayores que tienen una situación de dependencia puedan tener vidas dignas y satisfactorias.

Introducción

La línea de investigación-acción de la Fundación Pilares sobre derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia

La justificación del interés de la Fundación Pilares por allegar más conocimiento sobre los derechos de las personas mayores que tienen una situación de dependencia tiene su origen en la constatación de que, en muchas ocasiones, los mismos no se cumplen en la realidad cotidiana. Existe una proliferación de derechos generales y específicos relacionados con los cuidados de larga duración (CLD) proclamados desde el Estado —Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social— y desde las Comunidades Autónomas, pero los principios y derechos contenidos en estas normas tienden a convertirse en declaraciones muy retóricas con escasa efectividad práctica. Esto sucede, bien por la debilidad intrínseca de algunos derechos, como ocurre con los derechos sociales, o bien porque se vulneran en la práctica, de forma consciente o inconsciente, tal como reflejan los estudios sobre malos tratos a diferentes grupos de población (infancia, mujeres, personas con discapacidad, personas mayores). En relación con estas últimas, esta lesión a sus derechos se produce de manera especial cuando tienen una situación de dependencia, conforme hemos podido constatar.

Por otro lado, es importante señalar que la ciudadanía goza de un conjunto de garantías compuesto por derechos, pero también por deberes, que en muchos casos no se tienen en cuenta, especialmente en el grupo de población sobre el que se ba-

sa el estudio que hemos desarrollado. En ocasiones, ello ocurre debido a actitudes paternalistas o formas de trato infantil, que no dejan de ser formas de maltrato que vulneran la dignidad y los derechos de las personas.

Esta línea de investigación coincide, por otra parte, con que, en los últimos años, se está produciendo un cambio de paradigma en el modelo de atención a las personas que precisan CLD, los cuales han sido definidos por la Organización Mundial de la Salud como las “actividades llevadas a cabo por otros para que las personas que han tenido una pérdida importante y permanente de la capacidad intrínseca puedan mantener un nivel de capacidad funcional conforme con sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana”.

Como puede apreciarse, en esta definición no se hace referencia a la salud, ni siquiera desde el punto de vista de su concepción más holística, sino que pone en primer plano como objetivo de los CLD el mantenimiento de la **capacidad funcional**, que, según la resignificación que desarrolla la propia OMS desde su Informe sobre el envejecimiento y la salud (2015), supone el sumatorio de la capacidad intrínseca de la persona (funcionalidad, cognición, capacidades y fortalezas) con las modificaciones ambientales que se puedan aportar desde los espacios físicos y la intervención profesional. Y todo ello con el fin de que la persona pueda realizar sus derechos y desarrollar las actividades que considera son valiosas para ella, manteniendo así su autonomía y dignidad.

El cambio de modelo que propugna la OMS, en coincidencia con gran parte de la comunidad científica, se concreta en que la atención sea integral e integrada y, al tiempo, que esté centrada en la persona, para lo cual en la organización de los servicios y en la intervención profesional deben tenerse en cuenta “las perspectivas de los individuos, las familias y las comunidades, considerándoles participantes, además de benefi-

ciarios, de unos sistemas de salud y cuidados a largo plazo que responden a sus necesidades y preferencias en forma humana e integral (...) Se trata de servicios organizados en torno a las necesidades y expectativas de salud de las personas, no en torno a las enfermedades”.

En el caso de nuestra Fundación, cuyo fin esencial es la mejora de las condiciones de vida de las personas mayores mediante la aplicación del modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP), nos propusimos ahondar en el significado del mismo incorporando de manera más clara el Enfoque Basado en Derechos Humanos (EBD), si bien se focalizó que, para su incorporación al campo de atención de las personas mayores en situación de dependencia, convenía reducir el alcance y consideración del EBD a su aplicación en la vida cotidiana, cuya efectividad depende en buena parte de las prácticas de las y los profesionales de los cuidados y de las familias cuidadoras.

El conjunto del proyecto referido en el que estamos inmersos se configura como un proceso de investigación-acción que se divide en diferentes fases, siendo las ya realizadas a la hora de publicar esta Guía, las siguientes:

Primera fase: Investigación 2018¹

Durante esta nos propusimos alcanzar un primer diagnóstico de la situación de los derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia, mediante un amplio trabajo de campo, que se realizó desde la complementariedad metodológica. Los ámbitos de estudio fueron los siguientes:

¹ Los resultados de esta primera fase de investigación fueron publicados por nuestra Fundación, como número 6 de su Colección Estudios, *Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana*. El estudio fue coordinado por Antoni Vilà Mancebo, Pilar Rodríguez Rodríguez y Víctor Omar Dabbahg y contó con las aportaciones de un grupo selecto de personas expertas, que aportaron ideas para la investigación y elaboraron desde sus respectivas disciplinas los textos que se incluyen en la primera parte de la obra. Puede accederse libremente a los contenidos del libro a través del siguiente enlace: <https://www.fundacionpilares.org/publicaciones/fpilares-estudio06-derechos-deberes-personas-mayores.php>.

1. Referencias legales básicas.
2. Significado de los derechos en la vida cotidiana.
3. Situaciones en las que se vulneran los derechos con mayor frecuencia.
4. Situaciones en las que no se exige el cumplimiento de los deberes.
5. Motivos de la vulneración de los derechos y de la no exigencia de deberes.
6. Propuestas de actuación a las familias, personas cuidadoras y profesionales para hacer efectivos los derechos y deberes.

Fruto de la sistematización de resultados recopilados, pudieron agruparse los derechos y deberes que se vulneran en mayor medida en la vida cotidiana de los centros, de la manera siguiente:

- a. Derechos relacionados con la dignidad, la autonomía, la capacidad de decidir, la libertad y la seguridad (Derecho a tomar las propias decisiones y a responsabilizarse de ellas, derecho a recibir una atención sanitaria y social de calidad y deber de autocuidarse, libertad de circulación y residencia, derecho a mantenerse en el entorno y elegir donde vivir, derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen, derecho a la afectividad y sexualidad, derecho a controlar los propios bienes, derecho a la confidencialidad...).
- b. Derechos relacionados con la participación comunitaria y las relaciones sociales (derecho a la vida cultural y social, a la participación, derecho a mantener relaciones sociales, derecho a la accesibilidad y a la libre circulación...).

Finamente, se recogieron una serie de recomendaciones con vistas a avanzar, por un lado, en la identificación y reconocimiento de la vulneración de derechos y de la no exi-

gencia de deberes de las personas mayores por parte de los equipos profesionales que las apoyan y cuidan en residencias y centros de día u otros dispositivos, y, por otro lado, para diseñar y proponer líneas de trabajo que faciliten el ejercicio de los mismos. Se ofrece a continuación una selección de tales propuestas:

- Informar y sensibilizar a todo el sector sociosanitario y a la sociedad en su conjunto sobre las capacidades y aportaciones sociales de las personas mayores y sobre sus derechos y deberes, para lograr mayor implicación de las entidades concernidas, promover campañas de sensibilización sobre la problemática, etc.
- Concienciar a las y los profesionales de los centros y a las familias cuidadoras sobre los derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y capacitarles en habilidades para identificar cuándo se vulneran o no se ejercitan.
- Formación a las y los profesionales con implicación en el cuidado de las personas mayores en situación de dependencia sobre aspectos básicos de la relación de ayuda: información adaptada a los ritmos y capacidades de la persona, comunicación y empatía, ética y derechos, empoderamiento, mantenimiento de la identidad e imagen, respeto por las preferencias en estilos de vida, creencias y necesidades espirituales, orientación sexual, etc.
- Personalizar y adaptar los servicios a las personas mayores desde el momento de su llegada al centro y garantizar su participación activa en las actividades que se programen y en sus planes de atención. Para ello se debe capacitar a los equipos profesionales en la utilización de técnicas e instrumentos propios del enfoque ACP: historia de vida, valoración integral incluyendo capacidades y fortalezas, preferencias y deseos...

- Contar con grupos de apoyo formados por personas que conozcan muy bien a la persona mayor (familiares, personas allegadas, profesionales) para favorecer el ejercicio de la autonomía decisional de manera indirecta, sobre todo, cuando se presentan casos de deterioro cognitivo.
- Trabajar con las personas mayores para su empoderamiento para que se hagan más conscientes de sus derechos y obligaciones.
- Capacitar e implicar a las familias cuidadoras en el conocimiento del significado en la vida cotidiana de los derechos y deberes de la persona mayor.
- Promover la creación en los centros de espacios hogareños y reconocibles que las personas puedan identificar como propios y en los que resulte más fácil desarrollar actividades con significado y sentido para las personas.
- Fomentar la creación de espacios de reflexión y deliberación ética sobre los procesos de atención y las controversias o problemas que puedan producirse.

Segunda fase: elaboración de instrumentos y actuaciones y su pilotaje en centros (2019)

A partir del análisis de los resultados obtenidos en la investigación mencionada, el diseño de la segunda fase de este proyecto consistió en seleccionar o elaborar una serie de instrumentos, medidas y actuaciones que pudieran resultar facilitadoras para que los equipos profesionales y familiares cuidadores pudieran identificar y apoyar el ejercicio de derechos.

Tales medidas, una vez consensuadas por el equipo de investigación, se enviaron a varios centros en diferentes CC. AA. y con diversa titularidad (pública estatal, pública autonómica, privada) y a algunas familias para que pudieran aplicarlos durante unos meses y verificar así, mediante prue-

ba piloto, su utilidad en ambos ámbitos de cuidados. Durante el último mes de 2019 se llevó a cabo la correspondiente evaluación mediante la cumplimentación de cuestionarios y entrevistas en profundidad con profesionales de residencias y cuidadoras familiares con el objeto de comprobar en qué medida las medidas aplicadas habían servido para la promoción de derechos y deberes de las personas mayores.

Después de este proceso de pilotaje y evaluación, sí podemos afirmar que las medidas resultan recomendables como herramientas de utilidad para comenzar a favorecer la consideración y el ejercicio de tales derechos y deberes, por lo que las mismas se han incluido como anexo de esta Guía. Son las siguientes:

Protocolo de ingreso. Para el cumplimiento del objetivo de que la persona mayor que llega al centro sea partícipe de su futuro, transmitirle confianza y seguridad y resolver dudas e inquietudes, se elaboró un documento con una serie de indicaciones de actuación para garantizar que la persona conozca previamente el lugar donde va a vivir, escucharla a ella y a su familia, cuidar el momento del ingreso y acompañarla durante los primeros días de su llegada.

Promover que las personas decoren y lleven sus enseres a la residencia. Para contribuir al objetivo de que las personas se sientan bien en la residencia y se avance en la consecución de ambientes “modelo hogar”, se facilitaron un conjunto de recomendaciones para lograr una decoración acorde, sobre todo en la propia habitación, pero también en las zonas comunes.

Información y comunicación. Para conseguir que la información que se facilita, así como el sistema de comunicación que se practica en los centros, resulten eficaces se precisa contar con estrategias que favorezcan que las y los profesionales puedan constatar que la persona mayor ha comprendido lo

que deseamos transmitirle, cuidando de manera especial la relación de las personas con deterioro cognitivo. Para ello se elaboró un documento con una serie de indicaciones sobre claves para la buena comunicación verbal y no verbal y pautas y ejemplos para practicar la escucha activa y la empatía.

Los 10 Mandamientos. Se propuso esta medida, creada por FEDOSAC en su residencia de Dijon, como un paso previo o complementario a la elaboración de la historia de vida y del plan de atención y de acompañamiento al proyecto de vida. El objetivo es ayudar a que los equipos profesionales comprendan la importancia de considerar los deseos y preferencias de cada persona en sus rutinas cotidianas. Para este pilotaje se facilitaron un conjunto de orientaciones sobre su significado y contenidos y algunos ejemplos de “mandamientos” posibles para avanzar en el derecho a recibir una atención personalizada.

Aplicación en la valoración integral de instrumentos de Calidad de Vida. Con el mismo fin de avanzar en el mayor conocimiento integral de las personas, se propuso facilitar que en la valoración inicial y continuada de cada una de ellas se tuvieran en cuenta elementos objetivos y subjetivos recoigiéndose así la percepción de cada persona sobre las diferentes dimensiones que conforman su calidad de vida. Para ello, se facilitaron a los centros dos instrumentos para que los incorporaran a los utilizados habitualmente en su práctica de valoración: las escalas de calidad de vida de Shalock y Verdugo y la *Qualid* para personas con deterioro cognitivo avanzado.

Garantía de participación de la persona mayor en su Plan de Atención (Informar, aportar y firma de conformidad). Para avanzar en la consecución del derecho a la efectiva participación de la persona en sus planes de atención, y con inde-

pendencia de que se estuviera ya trabajando en los centros el enfoque de ACP, se facilitó a cada uno un documento guía para orientar y facilitar la participación real de la persona en su plan de cuidados y apoyos en las áreas de intervención sanitaria, psicológica y social.

Documento para profesionales del compromiso de confidencialidad y secreto. Con el objetivo de reforzar la importancia de preservar el derecho de las personas a contar con garantías acerca de la confidencialidad de la información a la que las y los profesionales tienen acceso en cualquiera de los procesos de acompañamiento y prestación de apoyos y CLD, se facilitó a los centros un modelo para recoger la firma de todos los integrantes de los equipos, acerca de la obligatoriedad de preservar este derecho, y ello con independencia del compromiso que, por deontología, adquieren los/as técnicos desde su formación y en la praxis profesional.

Preservación de la intimidad en las habitaciones de las personas mayores. Para incrementar el conocimiento y la práctica del ejercicio del derecho a la intimidad, se recomendó a los centros participantes que, en aquellas habitaciones, sobre todo las que son de uso individual, se animara a las personas mayores, o, en casos de deterioro cognitivo, a sus familias a que utilizaran un aviso de “No molesten” cuando no desean que nadie irrumpa en la habitación. A este respecto, se facilitaron diferentes modelos de tarjetas para su utilización.

Guía para la elaboración del documento de voluntades anticipadas. Con el objetivo de avanzar en la preservación del derecho a la autonomía en la toma de decisiones en las fases de final de vida, se invitó a los centros a trabajar con las personas la importancia de contar con un documento de instrucciones previas o testamento vital. Para ello, se facilitó la guía elaborada por la Fundación Edad y Vida, en la que se explica brevemente el concepto y contenido de este do-

cumento y se contienen indicaciones sobre cómo se elabora y se registra según la comunidad autónoma de residencia.

Carta de derechos y deberes básicos de las personas mayores. Se facilitó a todos los centros un modelo de **carta**, a modo de ejemplo, en la que se contienen un conjunto de derechos y deberes que conviene sean acordados entre todos los agentes del centro (equipo directivo, profesionales y personas mayores). En el documento se recomienda que el mismo se dé a conocer a todas las/los trabajadoras/es, personas mayores y familias, se coloque en lugar visible y también se incluya en el Reglamento y otros documentos relacionados con la filosofía del Centro.

Tercera fase: Elaboración de Guías de orientación y aplicación de actuaciones para profesionales y familias (2020)

A partir del análisis de todo el trabajo desarrollado cuya sucinta descripción se acaba de realizar, era el momento de elaborar una Guía dirigida a profesionales y familias para avanzar en la concreción de los derechos y deberes en la vida cotidiana.

Sin embargo, a la hora de su materialización, el equipo de investigación consideró que no resultaba conveniente dirigirse en una misma guía a dos grupos destinatarios tan diferentes como son las familias y las y los profesionales de los centros. Se consideró también que los contextos en que se prestan los apoyos y cuidados que requieren las personas mayores en situación de dependencia (el propio domicilio y las residencias y otros centros de atención) resultaban muy diferentes.

En consecuencia, y yendo más allá de los objetivos planteados en un primer momento, se han elaborado no una, sino dos guías con un único objetivo: que puedan resultar de utilidad para avanzar en el apoyo al ejercicio de derechos y deberes tanto de las personas que viven y son atendidas

en su domicilio², como de las que viven en residencias o son atendidas en centros de día y otros establecimientos.

El próximo hito que tenemos planteado para continuar esta línea de investigación-acción, y que constituirá la cuarta fase del proceso, será la elaboración de una guía dirigida a las propias personas mayores en situación de fragilidad o dependencia, y que será objeto de nuestro trabajo durante 2021.

2 La Guía para familias, ya publicada por la Fundación Pilares lleva por título: *Cómo favorecer el ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en los cuidados familiares*. Guía 6.

Primera Parte

Acciones transversales como prerrequisitos para abordar el impulso del ejercicio de derechos y deberes

1. Conocimiento y reconocimiento de la persona

Teresa Martínez Rodríguez³

1.1. Algunas cosas que debemos saber

Si nuestro propósito es cuidar desde un marco de buen trato, ofreciendo una atención realmente personalizada, no es suficiente con conocer a la persona. Es indispensable que el conocimiento se realice desde el reconocimiento, es decir, desde el aprecio y la consideración de que quien cuidamos es alguien valioso.

Esta es una idea principal, nuclear, que parte de la consideración de que toda persona es portadora de dignidad, es decir, que es valiosa por el mero hecho de su condición de ser humano, con independencia de sus características personales o de las circunstancias que pueda estar atravesando.

Conocimiento y reconocimiento deben ir unidos

- » Parten del reconocimiento de la dignidad de toda persona.
- » Son el necesario punto de partida para el buen trato.

El buen reconocimiento respeta la dignidad de la persona (también de los grupos sociales) y se otorga desde el aprecio a su valor, desde la aceptación incondicional del

³ Doctora en Ciencias de la salud. Psicóloga gerontóloga. Consejería de Derechos Sociales y Bienestar del Principado de Asturias.

otro, desde el apoyo y el compromiso con aliviar su sufrimiento. El mal reconocimiento, por el contrario, daña la dignidad de la persona y se produce cuando se deja de ver el valor de la persona, se la cataloga como algo negativo (disvalor) o cuando se le utiliza como un medio y no como un fin en sí misma.



Buen reconocimiento

Dignidad: valor, aprecio, aceptación, compasión, apoyo...



Mal reconocimiento

No dignidad: no valor, disvalor, medio.

El reconocimiento se desarrolla desde la intersubjetividad, es decir, en y desde la relación interpersonal, en contextos sociales. El auto-reconocimiento tiene que ver con cómo yo me aprecio y me reconozco, proceso que se construye y se ve afectado por cómo los demás me reconocen (hetero-reconocimiento).

Debemos saber que, a mayor fragilidad de la persona, mayor influencia del hetero-reconocimiento. En otras palabras, en las personas más dependientes, con más deterioro cognitivo o cuando se encuentran en situaciones de mayor vulnerabilidad, mayor es el efecto (en la autoestima, en las opciones de autorrealización y en el bienestar) del reconocimiento que les conceden quienes están a su cuidado.

Manuel puede ser visto y reconocido como:

- » “El alzheimer de la 321, el que se fuga”.
- » “Manuel, un apreciado mecánico que fue un valiente y ayudó a muchas personas y que ahora, en ocasiones, se desorienta y nos necesita”.

Trasladando estas consideraciones generales a los contextos de cuidados de larga duración, Conocer y reconocer a la persona, requiere desarrollar en los profesionales y equipos (también en las familias y voluntarios) una mirada claramente posicionada que permita desarrollar una acción coherente y comprometida con el buen trato:

- **PARTIENDO DE LA GLOBALIDAD Y LLEGANDO A LA SINGULARIDAD BIOGRÁFICA DE CADA PERSONA.** Las personas desarrollamos una identidad propia a través de nuestro recorrido vital y cuando necesitamos ser cuidadas no solo tenemos necesidades físico/corporales, sino también psicológicas, emocionales, sociales, y espirituales, derivadas de la totalidad de nuestro ser. Incluso cuando tenemos una demencia avanzada.
- **BUSCANDO Y PRESTANDO ATENCIÓN A LO QUE PARA PARA LA PERSONA ES REALMENTE IMPORTANTE.** El conocimiento de la persona debe pasar por la necesaria escucha de lo que, para cada persona, en cada momento, es realmente importante. Solo así podremos ofrecer apoyos personalizados que ayuden a la persona a continuar desarrollando un proyecto de vida propio y alimentar una vida significativa.
- **FIJÁNDONOS EN EL VALOR DE CADA PERSONA.** Fijarnos y hacer visible lo positivo, las capacidades y fortalezas de las personas a quienes cuidamos otorga valor, aprecio y poder a quien recibe cuidados. La mirada hacia el valor del otro transforma el modo en que nos relacio-

namos y hace más horizontal la relación interpersonal. Algo que cuando las personas tienen un gran deterioro resulta más difícil de lograr. Las personas con una demencia avanzada parecen volverse invisibles en la atención cotidiana o incluso puede llegar a ser vistas “como un problema”. Fijarse en sus logros vitales pasados, ser capaces de descubrir sus capacidades y fortalezas actuales es esencial para ver a las personas con gran deterioro como seres también valiosos.

“Yo siempre digo que no estamos cuidando a un alzheimer severo, sino que estamos cuidando a un valiente...”.
(Juancar, profesional de referencia de Manuel)

- **ESFORZÁNDONOS EN APOYAR Y MANTENER LA IDENTIDAD PERSONAL.** Ésta hace referencia a aquellas cuestiones que convierten a cada persona en alguien único y diferente de las demás. Son los aspectos o cualidades de la persona (valores de vida, hitos biográficos, actividades, costumbres, pasiones, talentos, formas de expresarse y mostrarse, comportamientos, etc.) que le permiten, a ella misma y a los demás, percibirse y ser percibida como alguien único, en continuidad y básicamente coherente. El mantenimiento de la identidad se asocia al bienestar psicológico, también en las personas que tienen deterioro cognitivo.

1.2. Elementos clave para llevarlo a la práctica

Comprender y aceptar lo anterior a nivel declarativo no es suficiente. Es necesario que en el día a día, tomemos consciencia sobre la importancia de conocer a la perso-

na y nos comprometamos a desarrollar interacciones profundamente respetuosas que partan del marco del buen reconocimiento.

A veces esto no es sencillo, porque hemos desarrollado creencias y automatizado conductas que ignoran o restan valor a las personas a quienes cuidamos. Especialmente con quienes tienen un gran deterioro y en entornos de cuidado institucionales que revisan poco sus criterios organizativos y sus prácticas.

Por tanto, la revisión del centro o servicio, avanzando hacia una organización comprometida con el buen trato y con el cuidado a las personas (no solo con las personas que reciben cuidados sino también con los profesionales, familias, voluntarios) es indispensable.

Además de este liderazgo y compromiso organizacional que no puede ser obviado, cabe señalar algunos elementos de acción que son clave para facilitar el conocimiento desde el reconocimiento de la persona.

1.2.1. La historia de vida

La historia de vida hace referencia al acercamiento, a la escucha, al relato de la trayectoria vital de cada persona. Ésta, si es posible, debe ser relatada por la propia persona y, si no lo es, contando con la colaboración de otras (familias, amistades muy cercanas) que la conozcan bien.

Esta aproximación nos permite no solo conocer mejor a cada persona, sino generar vínculos afectivos con ella, reconocerla desde su continuidad vital, comprendiendo y dando valor a toda su vida.

Conocer la historia de vida de las personas que cuidamos nos permite identificar sus hitos, sus logros, sus talentos, sus capacidades, también sus dificultades,

para así llegar y conectar con su singularidad, con sus valores, y poder desarrollar una mirada centrada en lo que la persona ha sido, es, y quiere seguir siendo. Una mirada que busca el valor de cada persona y orienta un trato desde el más profundo respeto de cada vida humana.

Cuando se trate de centros en los que aún no se ha desarrollado la capacidad de la organización y del equipo profesional para incorporar la historia de vida como elemento clave del enfoque de la ACP, sí es muy recomendable que, al menos, contemos con un listado de aquellas cuestiones que para la persona son más relevantes, tanto para realizar su cuidado, como para relacionarse con ella y para facilitar que realice las actividades que para ella son importantes. En este sentido, un instrumento como los “Diez mandamientos” pueden ser de utilidad (ver Anexo).

1.2.2. La valoración integral

Realizar una valoración integral es necesario para tener un conocimiento actualizado de la situación de la persona. Nos permite conocer su funcionamiento actual y, desde allí, poder ofrecer apoyos que maximicen su independencia, su autonomía y su bienestar.

La valoración integral, a través de los distintos profesionales y disciplinas, debe recoger información de las diversas áreas de funcionamiento de la persona (salud, vida diaria, vivienda y entorno, relaciones y apoyo social, etc.), pero sin perder de vista la centralidad de la persona. Las disciplinas y áreas profesionales no deben ocupar el lugar de la persona y esto es muy importante que se refleje en el modo y formato de las valoraciones que se realicen.

Es importante identificar las limitaciones y dificultades, los riesgos que deben ser protegidos, pero también visibilizar las capacidades actuales y los apoyos que la persona precisa para desarrollar una vida más independiente y con mayor autonomía y bienestar.

La valoración integral debe integrar, además, mediciones que permitan conocer la valoración subjetiva de la persona sobre su Calidad de Vida (En el Anexo pueden encontrarse información sobre ello).

1.2.3. La escucha de lo importante y la puesta en común de lo valioso de la persona

En la elaboración del plan de atención personalizado, junto con la valoración integral realizada por el equipo de profesionales y la historia de vida, resulta también de suma relevancia, conocer lo que para la persona es ahora realmente importante.

Lo que ahora para mí es importante:

- » No tener dolor ni pasarlo mal por mi estreñimiento.
- » Disfrutar con mi música favorita.
- » Evitar que lo pase mal y que no me ponga nervioso cuando me ducháis.
- » Evitar que me pierda por la calle.

También es recomendable dedicar un espacio donde se comparta, tras la escucha de un resumen de la historia de vida de la persona o de su conocimiento a través del trato diario, lo que el grupo que le acompaña admira o aprecia especialmente de ella, teniendo en cuenta toda su trayectoria vital y lo que en el momento presente aporta o puede aportar a los demás.

Esta escucha y visibilización del valor de la persona, desde su observación y la comunicación continua, de-

ben ser intencionalmente mantenidas a lo largo del proceso de cuidado.

Lo que los demás admiran de Manuel:

- » Fue un apoyo importantísimo para su familia. Ayudó a su hermano y a otros vecinos durante la guerra. Fue muy valiente. Salvó vidas arriesgando la suya. Gran trabajador. Muy responsable y metódico. Un mecánico muy reconocido en su pueblo.
- » Es muy educado. Canta muy bien. Da alegría al grupo. Su porte y elegancia.

1.2.4. El/la profesional de referencia

Un/a profesional próxima/o e implicada/o en el acompañamiento de la persona es esencial para garantizar una atención realmente personalizada, que como hemos visto solo puede realizarse cuando se conoce a ésta y este conocimiento sirve para apreciarla, para considerarla, para otorgarle valor.

Los cometidos de la figura profesional de referencia son diversos y tienen que ver con el acompañamiento de la persona a lo largo del proceso de atención, desde la cercanía, generando una relación de confianza, velando por su bienestar y apoyando su autodeterminación.

Para ello, cada profesional de referencia, con las personas que toma a su cargo, debe desarrollar distintos cometidos que permitirán tener un buen conocimiento de la persona y, a través del mismo, generar un marco relacional que parta del reconocimiento de la misma.

Algunas competencias y cometidos del profesional de referencia

1. Comunicación con las personas y generación de una relación de confianza
 - » Reforzar vínculos emocionales y de confianza de la persona usuaria y de su familia.
 - » Mostrarse cercano y disponible.
 - » Servir de apoyo y referente de seguridad a la persona y familia en la incorporación y adaptación inicial al centro o servicio.
 - » Saber dar apoyo y aliento en los momentos de mayor vulnerabilidad y sufrimiento.
 - » Facilitar la comunicación con la persona y la familia.
2. Conocimiento de cada persona
 - » Acercarse a la biografía y proyecto de vida de cada persona.
 - » Conocer las necesidades, lo que para la persona es importante y sus preferencias en relación a la atención.
 - » Identificar las competencias de la persona, dando valor y reconocimiento a sus capacidades mantenidas.
 - » Observar y descubrir en el día a día.
 - › Lo que le agrada y genera bienestar y lo que le produce malestar.
 - › Sus opciones para tomar decisiones y tener control sobre su vida cotidiana (capacidades, oportunidades y apoyos que precisa).
3. Búsqueda de recursos que generen capacidad y bienestar
 - » Saber reconocer los recursos que tiene la propia persona y facilitar que la persona los identifique.
 - » Encontrar y propiciar oportunidades de capacidad y bienestar (espacios, momentos, actividades...).
 - » Identificar recursos externos a la persona (en las familias y amigos, en la comunidad...).

4. Apoyo al Plan de Atención y Vida
 - » Participar en su diseño.
 - » Apoyar la participación e implicación de la persona usuaria en su propio plan.
 - » Apoyar y velar por su desarrollo.
 - » Observar y aconsejar en su seguimiento.

5. Coordinación, continuidad y coherencia de las intervenciones
 - » Gestionar la información personal necesaria para su adecuada atención.
 - » Comunicarse y coordinarse con la familia y allegados.
 - » Comunicarse y coordinarse con el resto del equipo profesional.

Fuente: Martínez, Díaz-Veiga, Sancho y Rodríguez (2014) El profesional de referencia en centros. Modelo de atención centrada en la persona. Cuadernos prácticos.

Anexo: ficha resumen

Actividad transversal: conocimiento y reconocimiento de la persona

Consideraciones principales

- » El conocimiento de la persona debe ir unido y llevar al reconocimiento de la persona.
- » Para ello, en el cuidado, es necesario desarrollar y mantener una mirada que:
 - › Parta de la globalidad del ser humano y conecte con la singularidad de cada persona.
 - › Escuche e interprete lo que para cada persona es realmente importante.
 - › Se esfuerce en tomar consciencia de lo valioso de cada persona, especialmente cuando la persona tiene un gran deterioro.
 - › Apoye el mantenimiento de la identidad personal, captando lo que hace que esa persona sea única (sus preferencias, sus valores, sus costumbres, sus logros).

Elementos clave

- » La historia de vida.
- » La valoración integral.
- » La escucha de lo importante y la puesta en común de lo valioso de la persona.
- » El profesional de referencia.

Actividad transversal: conocimiento y reconocimiento de la persona

Derechos
especialmente
vinculados

Todos los derechos que recoge esta guía están vinculados a esta actividad transversal. El conocimiento y reconocimiento de la persona es el punto de partida del buen trato y una consideración previa necesaria para la protección de los derechos individuales que, en el marco de los cuidados, aquí se contemplan.

2. Comunicación y empoderamiento⁴

Ana García Mendoza⁵

2.1. Algunas cosas que debemos saber

La comunicación es la base de las relaciones humanas y sociales. Podemos decir, de hecho, que toda relación es comunicación y que aquella se define por las formas de ésta.

La comunicación implica un proceso entre dos o más personas consistente en que una (emisora) envía un mensaje que recibe otra (receptora), devolviendo ésta a su vez un nuevo mensaje y, así, sucesivamente. Cada uno de estos mensajes persigue generar un cambio o transformación en quien lo recibe, se transmiten mediante un canal (hablando, por teléfono, por correo, etc.) y están sujetos a un código que todos conocen, comprenden y aceptan. Podemos decir, por ejemplo, que el idioma compartido es un código, pero la riqueza de las capacidades comunicativas de las personas añade a la comunicación elementos (denominados extralingüísticos o metacomunicacionales) como el énfasis en la expresión, la postura, la proximidad a la persona, la expresión facial, etc.

Este código resulta especialmente importante en el entorno de los cuidados. Compartir el idioma es clave, pero la riqueza de comunicación entre personas incorpora otros importantes elementos, que deben ser tenidos en cuenta.

4 En el Anexo pueden encontrarse ejemplos de cómo aplicar en la práctica estas indicaciones sobre la comunicación.

5 Psicóloga, máster en intervención comunitaria. Coordinadora de proyectos. Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Consideremos siempre respecto de la comunicación:

- » Que los mensajes e información intercambiados están muy cargados de múltiples significados y de emociones, que responden a la identidad, trayectoria, valores y creencias distintas de cada persona.
- » Que siempre practicamos la comunicación dentro de un contexto que en ocasiones puede facilitarla, pero que en otras impone barreras que la dificultan, por lo que trabajar los elementos facilitadores del ambiente resulta muy conveniente.

La comunicación será efectiva cuando logra que los mensajes que se transmiten sean comprendidos completamente, sin generar dudas o interpretaciones equivocadas. En el contexto de los cuidados, acogemos la asertividad, la empatía y la escucha activa como los elementos esenciales sobre los que construir una buena y efectiva comunicación. Las tres en conjunto tienen en cuenta la multiplicidad de factores que se dan en el proceso de comunicación y los atienden. Así, se favorece la expresión plena de sentimientos, opiniones, ideas e inquietudes para acogerlos, con lo que reconocemos y validamos a la persona poniendo en valor sus recursos potenciales y/o latentes y empoderándola para el uso de esas capacidades en favor de su propia autonomía y el ejercicio de sus derechos.

Existe una estrecha relación e influencia entre lo que comunicamos y las emociones y los comportamientos de las personas. Considerando esta oportunidad, mejorando nuestras capacidades comunicativas reforzaremos:

- » La capacidad de la persona para la autogestión, el autogobierno y la gestión de la vida deseada.
- » La generación de una cultura de buen trato y de relaciones favorables que será la mejor plataforma sobre la que consolidar el ejercicio y disfrute de derechos específicos y las plenas garantías sobre ellos.

2.2. Llevándolo a la práctica

2.2.1. Generar un contexto para la buena comunicación

Sabiendo la enorme importancia para el bienestar de la persona que tiene la interacción afectiva con ella, de manera general, consideremos siempre seguir las siguientes reglas:

- » Hablemos despacio, amablemente y con voz clara, usando un tono de voz cálido.
- » Empleemos un vocabulario sencillo y no alargemos las frases más allá de lo esencial.
- » Transmitamos los mensajes que queremos hacer llegar de forma clara y sin rodeos
- » Consideremos que, si resulta adecuado, el contacto físico puede ser favorecedor de la comunicación.
- » Mostremos en todo momento interés por lo que la persona nos quiere comunicar, adoptando también una postura y un lenguaje corporal coherente.
- » Intentemos complementar lo que la persona nos dice con la información que nos arroja su lenguaje no verbal (mirada, postura, gestos, etc.).
- » Mostremos siempre respeto por las opiniones, gustos y deseos de la persona, aunque no los compartamos.
- » Preocupémonos de haber entendido el mensaje que la persona nos ha transmitido.

Es muy relevante también que veamos por la identificación y evitación de las barreras para la comunicación efectiva. Algunas de las más comunes son.

- En el entorno: iluminación, ruido, obstáculos...
- Necesidades corporales: dolor, hambre, sueño, digestión, cansancio, frío, calor, postura incómoda, deseos de ir al baño...
- Necesidades emocionales: estrés, preocupaciones...
- Dificultades: funcionales, visuales, auditivas, cognitivas...

2.2.2. Tener en cuenta la comunicación no verbal

Tanto en nuestro rol de emisora/es como de receptora/es, hemos de estar alerta a las señales y comportamientos que se utilizan permanentemente partiendo del convencimiento de que **siempre nos estamos comunicando** cuando estamos en presencia de otros, ya sea de manera verbal o no verbal.

Resulta crucial, por tanto, la observación atenta, tanto de nuestros comportamientos como los de la persona mayor para lograr una comprensión más completa de los mensajes.

COMPORTAMIENTOS	POSIBLES INTERPRETACIONES
» Mirada mantenida y directa a los ojos. » Brazos extendidos hacia la otra persona. » Piernas orientadas hacia la otra persona.	Interés
» Mirada perdida u orientada hacia otro punto o alejarse.	Desinterés
» Mirada elevada, cogerse la barbilla o rascarse el cuello.	Dudas
» Mover la mirada constantemente. » Movimientos repetitivos. » Aferrarse a un objeto fuertemente. » Postura rígida. » Sudor. » Respiración forzada. » Habla entrecortada, rápida, tartamudeo. » Aferrarse a un objeto fuertemente.	Tensión, ansiedad o preocupación
» Taparse la boca.	Mentira
» Mostrar las palmas de las manos al hablar.	Honestidad
» Apretar los labios.	Enfado u hostilidad
» Cruzar los brazos o tobillos.	Defensa y protección
» Imitación de gestos.	Acuerdo
» Manos en la cadera "jarras".	Alerta-agresión

2.2.3. Practicar la escucha activa y la empatía

No basta con oír lo que la persona quiere transmitirnos, sino que debemos “escuchar” y tratar de entender, comprender y dar sentido al mensaje que oímos. Esto incluye los sentimientos, las ideas y los pensamientos que subyacen a lo que se está diciendo. Los gestos, el tono de voz y el lenguaje corporal nos dan mucha información acerca de todo ello.

Escuchamos activamente cuando centramos la atención en lo que se nos dice, contactamos visualmente con la persona y damos tiempo a que ella pueda expresarse, sin anticipar respuestas por nuestra parte.

Claves a considerar para una buena comunicación

- » Elegir bien la situación y posición para hablar.
- » Dirígete a las personas por su nombre y utilízalo a menudo.
- » Sitúate a su altura (silla de ruedas, sillón).
- » Mira y sonríe a la persona: comunica emoción y opinión de forma cálida.
- » Genera conversaciones siempre que sea posible y aprovecha los cuidados básicos para comunicarte con la persona, indicándole siempre lo que vas a hacer.
- » Utiliza la escucha activa y empática.
- » No trates de adivinar pensamientos. Preguntarle por su opinión, aunque no conteste, pues le hará sentir que la tenemos en cuenta.
- » Presta atención a lo que la persona está diciendo (o intenta decir), sin tener la mente dividida en más de una tarea.
- » Acoge los sentimientos.
- » No juzgar a la persona ni dejar que los prejuicios dominen la conversación.
- » No restar importancia a lo que se nos está transmitiendo.
- » Respeta sus gustos, opiniones, deseos.
- » Acepta los ritmos de la persona, no muestres impaciencia ni prisa, no interrumpas, dale tiempo para que se exprese.
- » Utiliza un lenguaje sencillo y frases cortas.
- » Trata de interpretar también su lenguaje no verbal.

Claves a considerar para una buena comunicación

- » Utiliza el refuerzo positivo, anima a la persona a seguir comunicándose, estimulando la memoria y el recuerdo.
- » Busca temas de conversación que sean de interés para la persona, de lo que le gusta hablar.
- » Desmonta expresiones con conceptos absolutos: "nadie se acuerda de mí; nunca voy a recuperarme".
- » Trata de persuadir, no de imponer.
- » Centrarse en lo que puede hacer y ayudar en lo que no puede. Reconocer y alentar sus capacidades.
- » Utiliza la retroalimentación y la reformulación.
- » Nunca digas "ya te lo dije..." Repite los mensajes las veces necesarias.
- » Evita utilizar la locución "¿no te acuerdas?" porque puede generar frustración.
- » Dile lo que debe hacer en lugar de lo que no debe hacer. Así entenderá mejor qué acción debe realizar.
- » Cuando utilice frases entrecortadas, si hemos comprendido algo, devuélveselo de forma clara y sencilla.
- » Al irte, decir que te marchas y cuándo volverás.

2.2.4. La importancia de la empatía

Un elemento esencial para la buena comunicación es la empatía —que es la capacidad de comprender los sentimientos de otro manteniendo nuestro estado o visión propia de la realidad y sin vernos afectados por ellos—. De cómo respondamos cuando nos transmiten una emoción podemos esperar unos efectos u otros. Será la respuesta empática la que podrá hacer consciente a la persona de que comprendemos cómo se está sintiendo. La respuesta empática tiene un enorme potencial para generar confianza, empoderamiento y mejoras en las relaciones.

Cuando nos comunican una emoción, debemos evitar estilos de respuesta tales como:

- Emitir juicios de acuerdo con nuestros valores o creencias sobre la persona, sus sentimientos o acciones, dado que puede generar culpa, angustia o inferioridad en la persona.
- Ofrecer una interpretación de lo que la persona dice, dado que genera incomprensión y compromete la confianza para expresarse.
- Preguntar abundantemente para comprender en detalle lo que la persona transmite, dado que puede generar ansiedad y rechazo al sentirse interrogada.
- Consolar o intentar animar a la persona relativizando o minimizando la importancia de lo que dice. También suele generar incomprensión y compromete la confianza.
- Intentar solucionar la situación que generó el malestar, dado que genera dependencia e indefensión.

**“¡Cómo echo de menos a mis amigas!”
“Lo comprendo. Te gustaría tenerlas
más cerca, ¿verdad, Isabel?”.**

2.2.5. Informar y constatar que la persona ha comprendido y que nosotros también hemos comprendido

Para que la persona a la que se cuida y atiende en un centro pueda desarrollar su autonomía, es decir, pueda tomar decisiones libremente sobre cuestiones que afectan a su vida, es preciso, sobre todo cuando la persona tiene deterioro cognitivo, que le facilitemos toda la información necesaria de manera comprensible y, así, pueda discernir entre las diferentes opciones antes de tomar la decisión. Para ello, hay que asegurarse que la informa-

ción que queremos transmitir ha sido entendida por la persona.

Por otra parte, para garantizar que nosotras y nosotros, como profesionales, hemos comprendido lo que la persona desea transmitirnos, una adecuada herramienta a utilizar es la retroalimentación, que consiste en devolverle a la persona la interpretación que hemos hecho de su mensaje con el fin de comprobar que hemos comprendido el mismo. Existen varias técnicas de retroalimentación, basadas en la reformulación:

- La **reiteración** consiste en ir repitiendo lo que la persona nos dice con el fin de hacer saber que estamos escuchando y, además, en ocasiones, logra hacer emerger otras cuestiones que subyacen.
- La **dilucidación**, que usaremos cuando la persona expresa gran cantidad de hechos y sentimientos y consiste en extraer y clarificar éstos con el fin de que la persona pueda ordenar y priorizar sus pensamientos y emociones.
- La **devolución del fondo emotivo** consiste en identificar y dar nombre a los sentimientos que subyacen respecto a lo que la persona nos cuenta, con el fin de poder trabajar cuestiones emocionales.

2.2.6. Aprender y practicar técnicas para la comunicación con personas con deterioro cognitivo o con dificultades para la comunicación

Cuando queremos comunicarnos con una persona que tiene pérdidas importantes en su capacidad cognitiva y de comunicación, el entendimiento y la comprensión se complican significativamente. Sin embargo, podemos seguir extrayendo gran cantidad de información, tanto a través de la observación de las actitudes y comportamien-

tos de las personas, como mediante la comunicación no verbal y nuestras conversaciones, por sencillas que estas sean. Asimismo, resulta obligado reforzar nuestra buena praxis profesional dotándonos de todas las habilidades que garanticen la mayor efectividad comunicativa y sus buenos efectos en el bienestar de las personas.

2.2.7. Evitar malas prácticas: el *elderspeak*

Se trata de una práctica habitual que, aun pretendiendo mostrar afecto hacia las personas mayores, supone una forma de maltrato, por infantilizar y discriminar a las personas por ser mayores (edadismo).

Consiste en elevar la voz innecesariamente, utilizar un tono condescendiente y unos términos propios del lenguaje infantil, lo que genera indefensión aprendida, la disminución de autoestima de la persona, la agudización de su inseguridad y pérdida de autonomía por la asunción de estereotipos irreales e inadecuados.

- “Buenos días Antoñito, ¿hoy se te han pegado las sábanas un poquito, eh?”.
- “Venga, a despertarse, que tienes que desayunar para ponerte bien fuerte y luego poder bajar al salón”.
- “¡Anda, pero si te has hecho pipí y has mojado la cama!... No te preocupes que yo te cambio las sábanas y te pongo otro pijamita para que estés bien limpio”.

2.2.8. Apoyarse en la tecnología

Las nuevas tecnologías ofrecen múltiples herramientas y productos de apoyo para facilitar la comunicación. Existen cada vez más dispositivos, sistemas y recursos que favorecen la interacción comunicativa cuando hay dificultades para que pueda llevarse a cabo, como

los sistemas aumentativos o los sistemas alternativos de comunicación.

El CEAPAT ofrece en su catálogo de productos de apoyo gran variedad información sobre ambos sistemas <https://ceapat.imserso.es/>.

3. Ambiente físico y bienestar subjetivo. Las unidades de convivencia

Astrid Lindström Karlsson, Pilar Rodríguez Rodríguez y Xavier García Milà⁶

3.1. Algunas cosas que debemos saber

3.1.1. Evolución de las residencias desde la investigación

A partir de la publicación en 1959 de la obra de Erving Goffman, *Internados*, en la que se describen las consecuencias que causa a las personas con enfermedad mental lo que este autor denominó **instituciones totales**, fueron múltiples los estudios que se realizaron sobre la relación que existe entre las personas y su entorno. Mediante esas investigaciones se han podido conocer los principales perjuicios que las instituciones causan a quienes viven en ellas, incluidas las personas mayores:

- » Falta de privacidad.
- » Aislamiento y escasa conectividad con el mundo exterior.
- » La propia cultura del cuidado, marcadamente asistencialista.
- » Despersonalización en la atención.
- » Monotonía en la vida cotidiana.
- » Pérdida de control sobre el entorno físico y relacional.
- » Normativa restrictiva de derechos.
- » Heteronomía.

Se produce, así, una grave limitación de sus oportunidades para ejercer control sobre el entorno físico y relacional en el que viven, así como para gobernar sus propias necesidades y satisfacer sus deseos, lo que

⁶ Astrid Lindström Karlsson, licenciada en Ciencias Sociales, Especialidad Política Social y Trabajo Social por la Universidad de Estocolmo. Consultora en Políticas comparadas y Modelos de Atención; Pilar Rodríguez Rodríguez, licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación. Gerontóloga. Fundación Pilares para la Autonomía Personal y Xavier García-Milà Lloveras, arquitecto director del estudio Arquitectura y Accesibilidad (AiA).

compromete el mantenimiento de su identidad personal.

Cuando las personas viven en ambientes muy heterónomos, en los que son otros los que toman las decisiones sobre la vida cotidiana, se dificulta o impide el ejercicio de la autonomía de las personas, y estas van abandonando los hábitos y costumbres que tenían y dejan de realizar las actividades que son importantes y significativas para ellas, con lo que también se produce una vulneración de sus derechos de ciudadanía y un resquebrajamiento de su dignidad. Es muy interesante y útil recordar la reconceptualización que ha realizado la OMS de capacidad funcional, como el sumatorio de la capacidad intrínseca más las actuaciones ambientales precisas para lograr que las personas mayores puedan continuar desarrollando las actividades que dan sentido a su vida.

La difusión de los resultados de las investigaciones que fueron apareciendo desde mediados del siglo pasado impulsó el estallido de una serie de protestas por parte de asociaciones de usuarios sobre las condiciones indignas de vida que sucedían en las instituciones. Así nació el Movimiento internacional de la Desinstitucionalización y se generaron nuevos principios como el de la normalización y la vida independiente.

Tal principio, enunciado por el danés Banck Michelsen en 1959 y luego enriquecido con aportaciones del sueco Bengt Nirje, estaba orientado a normalizar **las condiciones de vida** de las personas con discapacidad intelectual con el fin de lograr que estas pudieran vivir como las demás, integradas en la comunidad, y con los mismos derechos de ciudadanía, incluido el derecho a ser ellas mismas. Principio que después fue tras-

ladándose a las políticas dirigidas a personas mayores.

De manera más reciente, surge en Estados Unidos el **Movimiento del Cambio de Cultura en las residencias**, desde el que se promueve el enfoque de Atención Centrada en la Persona, que ahora es el que se extiende por el mundo. Esta filosofía está siendo incorporada tanto por los equipos profesionales, como en las directrices y planificaciones de los gobiernos para sus sistemas de salud y de servicios sociales, de acuerdo con las recomendaciones de la comunidad experta y de los Organismos Internacionales.

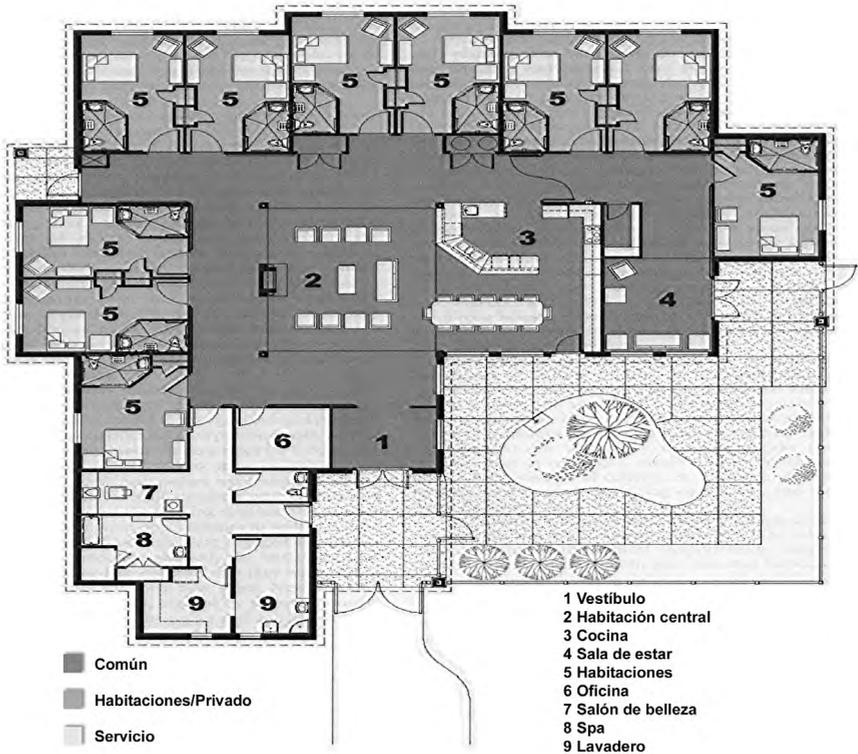
Se advierte en los documentos y evaluaciones efectuadas sobre el reto y la obligación de favorecer una cultura y unas políticas encaminadas al diseño ambiental de sociedades e instituciones amigables con las personas mayores, así como avanzar en un cambio de modelo que dé respuesta a sus necesidades y respete sus preferencias y derechos: la atención integral e integrada y centrada en la persona.

3.1.2. Las Unidades de Convivencia

Como consecuencia de esta evolución conceptual, fueron creándose modelos de alojamiento para las personas mayores alternativos o complementarios a las tradicionales residencias: **viviendas y apartamentos con servicios, viviendas comunitarias, colaborativas (CoHousing), viviendas intergeneracionales** y otros, como son las denominadas “unidades de convivencia”, todos ellos integrados en la comunidad.

Las unidades de convivencia, especialmente convenientes para personas con demencia, fueron implantadas de forma temprana y generalizada en Suecia desde finales de los años 70 del pasado siglo (*Grupp-*

boende: Group Home/Group Living/Group Dwelling), país en el que, basándose en una serie de estudios y de evaluaciones de algunas experiencias piloto, se dictaron nuevas leyes y se apoyó a los municipios desde el gobierno central para apoyar su desarrollo. Con este impulso, al cabo de unos años esta modalidad de alojamiento sustituyó al de residencia tradicional, tratándose hoy de un modelo totalmente consolidado que se dirige a las personas con grandes necesidades asistenciales. Lo mismo ocurrió en Dinamarca.



Esta modalidad de alojamientos de grupo consiste en un conjunto de apartamentos individuales, cada uno con baño privado, que se alquilan por las personas

mayores. Las viviendas se abren a espacios comunes con cocina abierta al comedor, sala de estar y acceso a terrazas o al jardín.

Aunque en otros países donde se ha apostado por este modelo el mismo coexiste con el de residencias tradicionales, también en estas se van incorporando algunas de las características (filosofía, decoración y actividades doméstica y el enfoque ACP) de las unidades de convivencia. En todo caso, se trata de una alternativa que se va extendiendo por el mundo encontrándose en todas sus modalidades una filosofía y diseño parecidos, pero con diferentes denominaciones, según el país⁷.

Se sustentan en un enfoque de atención personalizada (a diferencia del modelo biomédico) y se promueve un modo de vida cotidiana en entornos domésticos, cuidando el bienestar psicosocial y la inclusión en la comunidad y en el barrio o pueblo donde se ha vivido siempre. En estas viviendas, las personas mayores participan en la vida cotidiana de la unidad (es su casa) y son estimuladas a desarrollar aquellas actividades que son significativas y apreciadas por cada una de ellas.

Por lo general, un pequeño número de residentes viven juntos y forman un hogar junto al personal de atención directa (auxiliares de enfermería, gerocultoras/es) con presencia y papel colaborativo de los familiares y el apoyo de un equipo técnico (enfermeras, terapeu-

7 *Cantou*, uno de los primeros creado de modo experimental a finales de los años 70 en Francia, que fue sustituido por el modelo/denominación: *Petit Unité de Vie*. En cambio, en Bélgica se mantiene la denominación *Cantous*. Otras denominaciones son: *Group living/Group Homes* en Suecia, los Países Bajos (te Boekhorst et al., 2009, Verbeek et al., 2010a) y Japón (Funaki et al., 2005), *Leve og Bomiljoe* en Dinamarca, *Domus* (modelo experimental, que ya no existe) y *Abbeyfield Houses* en Inglaterra, Canadá y otros, *Wohngruppen* en Alemania (Reggentin & Dettbarn-Reggentin 2004), y *Eden Alternative, Household Model* y *Green House Model* en los Estados Unidos (con marca registrada), y *Unidades de Convivencia* en España.

tas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogo...). La atención médica a estas viviendas la reciben del centro público de salud y, cuando es necesario, del hospital. La experiencia nórdica, avalada por resultados de evaluación de dinámica de grupos, recomienda mantener un número pequeño de residentes, de no más de 10 personas o, como máximo, 12, para que el clima sea verdaderamente como el de una familia. Para rentabilizar gastos, en los equipamientos que integran diversas unidades, lo que suele hacerse es disponer estas contiguamente de dos en dos, de forma que en determinados momentos puedan unirse, por ejemplo, para desarrollar actividades conjuntas.

El personal de la atención directa continuada es fijo (no rota por las diferentes unidades) y desarrolla tareas integradas: no solo son responsables de la atención personal y de los cuidados de enfermería, sino que también realizan tareas domésticas como cocinar, hacer camas, lavar y organizar actividades conjuntamente con los residentes y los familiares. Estas tareas se incorporaron para limitar la intrusión de diferentes perfiles profesionales en su espacio más íntimo, lo que, a la vez, permite al profesional de referencia conocer con más profundidad a la persona y los familiares: su historia de vida, relaciones y objetos más queridos, recuerdos y deseos. Este perfil profesional tiene un rol semejante al polivalente de los profesionales que trabajan en el servicio domiciliario.

3.1.3. Evidencias sobre los beneficios de las unidades de convivencia

Una investigación desarrollada en Holanda mediante observación participante y entrevistas a las personas

mayores, familiares y profesionales de dos unidades de convivencia⁸, ofrece interesantes resultados según cada uno de estos protagonistas:

- Las personas mayores se sienten “como en casa”, lo que manifiestan tanto verbalmente como a través de sus comportamientos y actitudes. Igualmente, expresan sentimientos de pertenencia al pequeño grupo y están satisfechas de las actividades conjuntas que realizan. A la mayoría les gusta participar en tareas domésticas cotidianas porque eso les retrotrae a su vida familiar anterior, aunque también hay algunas que prefieren no hacerlo y pasan mucho tiempo en su apartamento.

“Yo siempre lavo aquí, así lo hacía en casa también, sé cómo hacerlo... ‘Yo te ayudaré’, eso es lo que suelo decir”.

“Prefiero tener mi vida privada y mi intimidad... Me retiro a mi habitación cuando quiero”.

- Las familias manifiestan sentirse parte del grupo de convivencia en lugar de verse como “visitantes” y asumen más responsabilidades que en una residencia tradicional. Muestran satisfacción por la atención personalizada.

8 Zadelhoff et al., (2011): “Good Care in Group Home Living for People with Dementia. Experiences of Residents, Family and Nursing Staff”, en *Journal of Clinical Nursing*, 20 (17-18), 2490-2500.

“El personal pasa más tiempo con los residentes de una manera relajada. Conocen sus preferencias y las tienen en cuenta en la atención”.

“Mi madre aquí conoce a todo el mundo, es familiar... En la residencia anterior había muchas personas que no conocía”.

- Las y los profesionales refieren cómo el entorno crea posibilidades para una alianza terapéutica satisfactoria con las personas mayores. Conocen cómo solían vivir, su biografía personal y cómo se desenvolvían en la vida diaria (historia de vida). Así, comprenden mejor sus comportamientos y emociones y esto mejora la relación y la atención.

“Hablamos entre iguales, como seres humanos, y te dicen lo que quieren para sus cuidados y las actividades que les gustan”.

“Las personas se llevan bien entre sí, experimentan el grupo como un hogar, vivimos como una familia”.

Contamos también con investigaciones, como las que se ha llevado a cabo durante la pandemia de la COVID-19 en el entorno de las **Green Houses** de

los Estados Unidos⁹, de cuyos resultados se desprende que este modelo, debido a su escala pequeña con un reducido grupo de personas y plantilla de personal estable, ha sido más resistente a las infecciones y las muertes que las residencias tradicionales. Más de un 90% de estas viviendas han reportado desde la ausencia de personas infectadas por COVID-19 o un número pequeño de casos en comparación son residencias convencionales.

En España, una auditoría encargada por el Gobierno de Navarra¹⁰ ante la crisis del coronavirus muestra como uno de los factores explicativos de la incidencia del virus es su tamaño: los centros de más de 100 plazas tienen 5 veces más probabilidad de ser afectadas que las más pequeñas.

3.2. Elementos clave para llevarlo a la práctica

3.2.1. Para nuevas inversiones

Cuando se realiza la planificación para nuevos alojamientos de personas mayores, conviene pensar en edificios de pequeño tamaño y valorar entre las diferentes tipologías existentes aquellas que más se adapten a las características del contexto y, sobre todo, se tenga en cuenta que desde los mismos se:

- Facilita que la atención pueda ser integral e integrada, garantizando la atención sanitaria desde la atención primaria y facilitando el acceso a otros servicios de proximidad;
- Garantiza que los cuidados y apoyos se hacen desde el enfoque de atención centrada en la persona, para lo que el equipo profesional ha de tener forma-

⁹ *The Green House Project COVID Study Report*, June 2020.

¹⁰ Observatorio de la Realidad Social, 2020: *Auditoría de los centros residenciales en Navarra ante la crisis de la COVID-19*. Gobierno de Navarra.

ción sobre esta filosofía de atención y competencias para aplicar esta metodología y los instrumentos necesarios.

- Favorece la participación de las personas en su entorno, por lo que el equipamiento debe ubicarse necesariamente en entorno urbano con fácil accesibilidad a los recursos y servicios del entorno.

Lo recomendable, antes de tomar la decisión sobre qué tipo de viviendas diseñar, es consultar a las organizaciones representativas de las personas mayores de la zona en la que se ubicará el nuevo equipamiento.

“Habíamos planificado en principio hacer una residencia al lado del centro de salud, pero hicimos algunas reuniones con la asociación de personas mayores del pueblo, otra de jóvenes y con otros agentes de la comunidad y acabamos decidiendo hacer un equipamiento en el solar que hay junto al parque con viviendas intergeneracionales porque eso era lo que todos preferían...”
(Alcalde de un municipio de 9 000 habitantes)

3.2.2. Para residencias que ya existen

Los centros existentes en España son diferentes, según diversas variables: el tiempo de su construcción, el número de plazas, perfil de las personas atendidas, etc. Las características estructurales y arquitectónicas que reúnan favorecerá o no la creación de unidades de convivencia. Conviene, si la estructura de la residencia lo permite y se cuenta con los medios necesarios, va-

lorar en cada caso las posibilidades que existen para efectuar la adaptación.

Cuando no se dispone de espacios amplios que lo faciliten, puede resultar obligado suprimir algunas habitaciones para generar espacios comunes en los que ubicar la sala de estar, comedor y cocina para un grupo reducido de personas de 10/12. Muchas de las residencias existentes en España y en otros países optan por adoptar esta solución de ir realizando inversiones paulatinamente, con resultados muy positivos.

3.2.3. Actuaciones ambientales generales a tener en cuenta

Tanto si se trata de nuevos alojamientos o de residencias que ya existen es pertinente desarrollar actuaciones como las siguientes:

Condiciones generales

Revisar que **se cumple la normativa** en iluminación, acústica, temperatura y ventilación, que, además, son buenas recomendaciones para favorecen el confort y el bienestar de las personas que viven en residencias.

Iluminación confortable

La luz natural es la más adecuada: estimula el ritmo cardíaco, afecta positivamente al estado de ánimo y a los patrones del sueño. Procurar evitar deslumbramientos directos (luz de sol directa) e indirectos (luz reflejada sobre superficies brillantes).

Tratar de que la luz artificial sea cálida. Una temperatura de color de 3000K es adecuada.

Además de la iluminación general conviene añadir la indirecta, localizada sobre las mesas de comer y para potenciar los diferentes ambientes, rincones y zonas de trabajo.

Confort acústico

Los sonidos útiles deben superar el ruido de fondo. Para reducir el nivel de ruido global pueden colocarse cortinas gruesas en las ventanas, plantas de gran tamaño o revestir techos o paredes con paneles acústicos, por ejemplo.

Si hay mucho ruido exterior, procurar que la carpintería tenga un buen nivel de aislamiento acústico.

“Antes, cuando hacíamos actividades grupales, el ruido ambiental las entorpecía. Desde que pusimos unos paneles acústicos en el techo, el cambio fue radical.

¡Menuda diferencia...!”.

(Carmen, animadora cultural)

Confort térmico

Mantener o mejorar el aislamiento térmico de las carpinterías, paredes y techos exteriores economiza energía, mejora el confort térmico y suprime los fenómenos de condensación.

El sistema de calefacción o refrigeración disponible debe garantizar una distribución lo más uniforme posible de la temperatura en todo el espacio y evitar fuentes de calor o frío direccionales sobre las personas.

Ventilación confortable

Es necesario proveerla a través de una ventilación limitada pero constante, bien sea natural (chimeneas de tiro natural, ventilación en la parte superior de los espacios, etc.) o artificial. Hay que evitar corrientes de aire y garantizar que el espacio interior mantiene la temperatura constante.

Otras actuaciones ambientales muy importantes que conviene tener en cuenta, sobre todo cuando se atiende en los centros a personas con deterioro cognitivo o demencia, son algunas como las que se indican a continuación y que han sido extraídas de resultados de investigación:

» **Para facilitar la orientación y la legibilidad de los espacios, es más efectivo diferenciar los de uso común y pasillos con muebles/objetos singulares (landmarks), que con colores.** O hacer una combinación con colores suaves y enseres que evoquen siempre significados hogareños, personalizados o identificativos del pueblo/comunidad.

» **Cada espacio debe dotarse de muebles y elementos decorativos variados y diferenciados que comuniquen claramente su función, y que tenga objetos que estimulen a las personas a realizar actividades de forma espontánea y autónoma:** periódicos, revistas, libros, ordenadores, talleres de bricolaje, artesanía, pintura, labores, belleza, música... Se evitarán espacios grandes y, cuando existan, se crearán, mediante divisiones, rincones para las diversas actividades. En cuanto a estas se cuidará no reproducir las que suelen hacerse en escuelas infantiles.

» **Evitar suelos, superficies y asientos de sillas, butacas o sofás de colores oscuros (negro, gris o marrón),** ya que las personas con deterioro cognitivo o demencia **pueden percibirlo con temor por parecer agujeros.**

» Rehusar los suelos **brillantes y duros,** ya que los primeros pueden parecer **mojados o contribuir al deslumbramiento, mientras que los segundos pueden provocar lesiones graves en caso de caídas.**

» Evitar cuadros, textiles y paredes con **motivos decorativos abstractos o con puntitos o formas muy pequeñas** abstractas irregulares, que para las personas con demencias pueden parecer bichos...

3.2.4. Las ambientación de las habitaciones y los espacios comunes

Adicionalmente a las anteriores recomendaciones, es conveniente seguir las siguientes:

- **Personalizar la habitación de cada residente.** Cuando la persona ha tomado la decisión de ingresar en la residencia, resulta muy indicado que exista un protocolo de ingreso en el que, entre otras actuaciones, se contemple hablar con la persona y, en su caso, con su familia, explicándole con todo detalle la conveniencia de que la habitación que se va a ocupar esté decorada y equipada con pertenencias que ellas aporten. (Ver las medidas 1 y 2 que se contemplan en el Anexo).

Si se trata de personas que ya viven en el centro, pero no se ha producido una ambientación suficientemente personalizada de la habitación, se dedicarán las sesiones necesarias por parte de los equipos profesionales con la persona y, si es posible, con su familia, para exponer los argumentos que explican por qué llevar objetos y enseres personales a la residencia (un sillón, una cómoda, cuadros, cojines, fotos..) es tan relevante para la calidad de vida de la persona mayor. En ambas situaciones, el objetivo del asesoramiento profesional es trasladar a la persona y familia el significado que la disponibilidad de sus pertenencias y objetos significativos tiene, tanto para reforzar la identidad personal, como para actuar como mediadores para comunicarse, conocer y valorar a la persona desde su historia singular.

“Margarita siempre decía que no cuando la animábamos a decorar su habitación con algún mueble u objeto suyo o de su familia o con algo que le gustara a ella especialmente, además de las fotos que ya tiene... Después de trabajar con ella técnicas de empoderamiento y, sobre todo, cuando vio que las habitaciones de sus amigas residentes se iban transformando, se fue animando y ahora está encantada con el cambio de su habitación, que ha realizado en colaboración con su familia y nuestro equipo. Quiere enseñar su habitación a todo el mundo...”.
(Pedro, psicólogo de la residencia)

- **Decoración y reorganización de las zonas comunes.**

El objetivo es ir transformando el ambiente físico de la residencia, huyendo de espacios fríos y uniformes, que recuerdan el modelo institucional y avanzar hacia el logro de espacios cálidos y hogareños, que favorezca la sensación de vivir como en casa y la realización de actividades que tengan sentido para las personas y sean de su gusto. Algunas sugerencias para ello son:

- » Pedir a los residentes que, de acuerdo con sus familias, valoren si alguien puede realizar una donación al centro de algún objeto o enser decorativo del gusto de todos. El voluntariado de la residencia puede colaborar en hacer difusión sobre qué tipo de muebles u objetos pueden resultar ser más adecuados.

- » Crear comisiones de decoración en las que pueden integrarse profesionales de referencia y alguien del equipo técnico, además de las personas mayores residentes y familiares que se animen voluntariamente a participar. Desde estas comisiones se deciden:
 - › Los cambios introducir, tanto en cuanto a la organización del mobiliario, como el aspecto de algunos de los elementos: cortinas, lámparas, cojines, mesitas, estanterías, adornos, plantas...

 - › Los materiales necesarios y cómo conseguirlos (organizar, por ejemplo, visitas a mercadillos o tienda de la zona).

 - › Personas del equipo que se responsabilizan de cada tarea necesaria (coser, plantar, colgar cuadros...).

En este proceso de transformación, se van creando ambientes y rincones diferentes, que también animan al desarrollo de actividades que tienen sentido para las personas y, a su vez, resultan terapéuticas. Este aspecto de cuidar de manera especial que las actividades a desarrollar en los centros sean significativas para las personas, abunda en la necesidad de realizar la historia de vida de cada una de ellas, en la que, además de los aspectos biográficos más reseñables,

se recojan hábitos, preferencias, gustos e intereses de cada una¹¹.

En el capítulo 5 de la segunda parte de esta Guía se contienen reflexiones y propuestas de gran interés para garantizar el derecho a desarrollar vidas con sentido y significado a lo largo de la vida, y también cuando se tiene necesidad de cuidados y apoyos, algo de suma relevancia para el bienestar.

3.2.5. Cuadro resumen

Una síntesis de los beneficios que pueden obtenerse en entornos residenciales como los que se han presentado en este capítulo pueden observarse en el cuadro siguiente:

11 Existen guías para el desarrollo de estas actividades muy recomendables, como la desarrollada en 2014 por Teresa Martínez, Pura Díaz-Veiga, Mayte Sancho y Pilar Rodríguez, *Cuaderno práctico n.º 9. Vida cotidiana. Realizar actividades*, y en 2020 por Cristina Buiza y Pura Díaz-Veiga: *Actividades cotidianas significativas para personas con demencia*, ambas editadas por la Fundación Matia y el Gobierno Vasco.

Criterios para la reducción de estrés en entornos residenciales “Creando entornos saludables, amigables y significativos en la vejez”

Residentes/
Grupo de
convivencia

Factores
personales
y sociales

Medidas de
diseño a tener
en cuenta

Factores
ambientales
Estresantes

Coherentes
Controlables
Capacitantes
Significativos

Criterios Psico-Socio Ambientales → Regulación Privacidad-Socialización-Actividad (y contagios virus).

Habitaciones y baños individuales personalizados. Grupos de convivencia de tamaño reducido (8, 9, 10).

Plantillas estables/unidad. Espacios comunes con funciones y objetos diversos (periódicos, libros, revistas,ordenador, proyector de fotos y películas). Asientos móviles y espacio suficiente para poder formar pequeños grupos, elegir y auto-regular el nivel de interacción/participación/actividad. Centro abierto a la comunidad con sala de actos, restaurante y/o bar, paseos y furgoneta salida grupos.

Criterios Bio-Físico-Ambientales → Regulación

Sobrecarga o Deprivación cognitiva y sensorial:

Pasillos cortos. Espacios comunes visibles-comprensibles-hogareños. Decoración de espacios coherente con su función. (y sin asientos y segmentos de suelo oscuros, quepueden parecer agujeros).

Posibilidades de autocontrol: nivel ruido, calor-frío, luz natural y artificial, deslumbramiento, movimientos dentro-fuera, ritmo circadiano, descanso y actividades significativas. Cocina para mantener capacidades, estimular apetito y prevenir desnutrición y otros para actividades, según sexo-cultura-preferencias.

Estimulación sensorial+cultura-creativa: espacios verdes accesibles y curativos (healing). Cultivo de flores y verduraspara decorar y cocinar. Cuidado de animales/mascotas. Cultura, talleres artesanía, arte, música (Relajante/Rem.) + ejercicio físico interior-exterior+spa (salus per aquam).

Reducción:

- Conflictos interpersonales.
- Sentimientos de frustración.
- Retraimiento/Alienación
- Respuestas agresivas.
- Comportamientos disruptivos (personas con demencia), malestar general.
- Indefensión aprendida.
- Contagio virus.

Salutogénesis:

La escala pequeña, el reducido número de personas, plantillas estables/unidad y de buen trato, espacio privado+comunitario+ jardín, decoración hogareña+ actividades significativas+apertura a la comunidad → **Factores clave**

para: mantener control/agencia, identidad-integridad-dignidad, generar relaciones de confianza, sentimientos de pertenencia y bienestar.

BENEFICIOS

Fuente: elaboración propia de Astrid Lindström Karlsson (astridlk@gmail.com).

Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana

4. Integración sociosanitaria y con el resto de recursos

Clarisa Ramos Feijóo¹²

4.1. Algunas cosas que debemos saber sobre integración sociosanitaria

Existen experiencias e iniciativas loables en materia de coordinación sociosanitaria. Sin embargo, falta una sistematización y una consolidación de la coordinación entre los sistemas de servicios sociales y de salud. Esta carencia se traduce en la realización de intervenciones fragmentadas, despersonalizadas y no continuadas, que no dan respuesta a las necesidades de cuidados de larga duración, incluso cuando los recursos pueden estar presentes en la comunidad. La crisis en las residencias durante la pandemia COVID-19 no ha hecho más que evidenciar esta situación.

Las residencias son dispositivos de los Servicios Sociales, no del sistema de Salud. Deben generarse canales de comunicación entre ambos sistemas sin que ello implique “medicalizar” las residencias, porque ello equivaldría a estigmatizar el envejecimiento con enfermedad.

La falta de integración sociosanitaria se evidencia cuando las residencias quedan aisladas de la deseable integración sociosanitaria que debiera existir para garantizar el acceso a la salud de las personas mayores que allí viven.

La coordinación no debe circunscribirse a la voluntad de las/los profesionales que intervienen, existiendo la ne-

¹² Doctora por la Universidad de Alicante (UA). Trabajadora Social, especialista en Gerontología de la Universidad de Buenos Aires. Profesora de la UA. Miembro del patronato de la Fundación Pilares.

cesidad de establecer sinergias entre los servicios sociales y los sanitarios, así como canales y normativas/recomendaciones para llevar a cabo esa coordinación.

A esto se suma la incomunicación que suele existir entre las/los profesionales y las propias familias (evidenciadas en dificultades de comunicación empática, accesible y comprensible que deja a las personas en situaciones de indefensión ante la complejidad de los sistemas que se supone deben darles protección).

4.1.1. La atención integral: más allá de lo sociosanitario

Todas las personas somos seres multidimensionales y nuestras necesidades y expectativas vitales van mucho más allá de lo que es el ámbito biomédico. Nos interesa tener un buen estado de salud, pero también necesitamos para sentirnos bien que otras facetas de nuestra vida estén cubiertas (situación económica, vivienda, accesibilidad, participación, afectividad...).

Por eso, desde un modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP) debe tenerse en cuenta esta dimensión de integralidad, que es un principio para la buena atención, pero también lo es del sistema organizativo, lo que exige que en la planificación de los recursos y las intervenciones profesionales se tenga en cuenta esta mirada transversal necesaria que se reclama por algunos autores y Organismos Internacionales (P. Rodríguez, OCDE, OMS).

4.1.2. Actividades

La integración sociosanitaria y con el resto de recursos requiere, sin duda, de voluntad técnica y política, pero existen algunas medidas que pueden irse implementando desde las residencias y otros centros tendentes a

favorecer canales de comunicación y de mutuo conocimiento entre los sistemas.

- 1. Identificar los recursos y servicios de proximidad** del entorno y generar redes y alianzas en la comunidad que aporten valor a la atención a las personas mayores que atendemos en los centros y fortalezcan el compromiso y la participación social.
- 2. Favorecer el conocimiento por parte de los centros de salud y de atención especializada de la realidad de las residencias** y procurar un acercamiento de la/os medica/os de atención primaria a sus pacientes que viven en las residencias.
- 3. Transferir conocimientos sobre herramientas y metodología de la AICP** a administraciones, entidades tercer sector y prestadores de servicios.
- 4. Promover una red colaborativa de trabajo en equipo con los Servicios Sociosanitarios** para desarrollar estrategias de prevención de la dependencia y de problemas de salud física y psíquica.
- 5. Los cuidados de larga duración constituyen una acción de política transversal** por lo que la atención que se brinde en las residencias debe tener en cuenta esa transversalidad comenzando por la integración sociosanitaria, pero sin olvidar el resto de recursos de otros sistemas protectores y de la comunidad.

4.2. Elementos clave para llevarlo a la práctica

¿Cómo podemos avanzar para que la integración sociosanitaria y con el resto de recursos sea una realidad?

La atención a la salud constituye uno de los recursos más valorados en la sociedad española, pero en la medida en que la esperanza de vida ha ido aumentando también lo

es el acceso a un sistema de cuidados integral que se presta fundamentalmente por los Servicios Sociales.

Coordinar ambos sistemas supone un auténtico desafío, pero de que lo resolvamos con éxito depende la adecuada conciliación entre el cuidar y el curar que las personas merecen para tener una mayor calidad de vida.

En el desarrollo del acceso al derecho a la salud insistimos en que para muchas personas la asistencia médica es la medida de la calidad en una residencia, pero no podemos olvidar que, si la residencia es un hogar, necesitamos que exista una atención integral e integrada, y la persona sigue perteneciendo a una comunidad en la cual se garantizan los satisfactores a todas sus necesidades. Por ello es tan importante que no aislemos las residencias y que, por el contrario, las abramos a los servicios que se encuentran en la comunidad.

4.2.1. Responsabilidad pública de los sistemas sanitario y social

La atención a las personas adultas mayores es una cuestión de máxima responsabilidad por parte de los Estados, que no se puede dejar librada al azar. La necesidad de la integración de los sistemas sanitario y social constituye una prioridad que si bien se recoge en muchas normativas no acaba de ser puesta en marcha por falta de decisión política y en parte también por una escasa formación técnica de los recursos humanos en la eficacia y eficiencia que supone para ambos sistemas el trabajar de manera coordinada.

4.2.2. La Interdisciplinariedad

Si entendemos la atención a los cuidados de larga du-

ración como una cuestión exclusivamente médica nos estaremos equivocando, pero si solo la vinculamos a los aspectos sociales también nos habremos olvidado de otra parte fundamental. La necesidad de la mirada interdisciplinar de los equipos es la que da la posibilidad de una mayor calidad en la atención ya que las personas necesitan de una atención personalizada que reconozca sus distintas realidades.

4.2.3. El/la profesional de referencia

La presencia de la figura del profesional de referencia que debe existir en todos los centros ayudará a que, con la colaboración de los equipos técnicos, la atención se garantice en todos los aspectos que sean necesarios para cada persona, desde la cercanía, generando una relación de confianza, velando por su bienestar y apoyando su autodeterminación.

Para ello, cada profesional de referencia, con las personas que toma a su cargo, debe desarrollar distintos cometidos que permitirán tener un buen conocimiento de la persona y a través del mismo generar un marco relacional que parta del reconocimiento de la misma y que contemple todas las necesidades y anhelos de la persona para recibir una buena y completa atención y continuar adelante con su proyecto de vida.

Anexo: ficha resumen

Actividad transversal: integración sociosanitaria y con el resto de recursos

Consideraciones principales

- » La asistencia sanitaria debe garantizarse desde el Sistema Nacional de Salud que es el responsable de la misma.
- » Las residencias son recursos del Sistema de Servicios Sociales y desde el MAICP promovemos la utilización de un enfoque "modelo hogar".
- » Para que la residencia sea asumida como una vivienda familiar.
 - › La persona debe sentir que vive en una residencia como si fuera su hogar.
 - › El entorno hogareño no responde a un modelo medicalizado, sino que busca la atención sanitaria en los recursos de la comunidad a la que pertenece.
 - › Es necesario concienciar al sistema sanitario de las necesidades y de los DERECHOS de atención de las personas que viven en las residencias.
 - › La salud es el resultado del bienestar bio-psico-social por lo que no puede reducirse a los factores biológicos, sino a un enfoque interdisciplinar.

Elementos clave

- » Responsabilidad pública de los sistemas sanitario y social.
- » Interdisciplinariedad.
- » Papel del profesional de referencia.

Derechos especialmente vinculados

La salud y la seguridad son derechos especialmente vinculados con esta actividad transversal. La salud física y mental, así como también la sexualidad.

5. Capacitación de los profesionales

Toni Vilà Mancebo¹³

5.1. Algunas cosas que debemos saber

Para tratar de la formación de los equipos profesionales sobre la promoción de los derechos de las personas mayores debemos exponer previamente algunas cuestiones relacionadas con la visión y las dimensiones sobre las cuales se han elaborado los estudios previos. Concretamente se trata de precisar el enfoque y determinar su alcance:

- a. El enfoque basado en los derechos.
- b. La inclusión de los deberes.
- c. Los derechos y deberes cuya efectividad está relacionada con los profesionales.
- d. Los derechos y deberes en su aplicación en la vida cotidiana.

5.1.1. El enfoque basado en los derechos

El enfoque basado en los derechos (EBD) surgió de una iniciativa promovida desde Naciones Unidas a finales del siglo pasado como un marco conceptual para el proceso de desarrollo humano y la promoción de los derechos humanos.

Este enfoque parte de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH) que, junto con otros tratados e instrumentos, constituyen el *corpus* de los derechos humanos internacionales. Entre estos instrumentos se halla la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), que precisamente se concibieron en base al EBD y que supone un cambio de paradigma que supera el modelo asistencialista. Este enfoque evoluciona desde la perspectiva de las ne-

¹³ Doctor en Pedagogía, Licenciado en Derecho. Investigador del Instituto de Gobierno y Políticas Públicas (IGOP), Universidad Autónoma de Barcelona.

cesidades a la de los derechos, con lo cual la persona pasa de ser **beneficiaria** de ayudas y prestaciones a constituirse y ser vista como **ciudadana** con sus derechos y deberes. Significa un cambio de visión en el que los ciudadanos asumen un papel más activo en la solución de problemas. Debe recordarse que la CDPD es de aplicación a las personas mayores en situación de dependencia, ya que estas son también personas con discapacidad, y que España firmó y ratificó dicha Convención y por tanto forma parte del derecho interno.



Declaración Universal de los Derechos Humanos

Aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas en París, el 10 de diciembre de 1948.

Artículo 1. Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

Uno de los retos que debe superarse al aplicar este enfoque, como ya se ha mencionado, es la conversión de los derechos formales en derechos reales. Las normas internacionales de derechos humanos se concretan en cada Estado mediante la Constitución, leyes y reglamentos. En el caso de España, la Constitución establece que los derechos fundamentales y las libertades se interpretaran de conformidad con la DUDH y acuerdos internacionales (art. 10.2). Se han aprobado normas estatales y autonómicas y, en el tema que nos ocupa, son destacables la Ley de promoción de la autonomía personas y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD) en el ámbito estatal y las leyes de servicios sociales en el autonómico.

5.1.2. Inclusión de los deberes

Se considera que la condición de ciudadanía está compuesta por derechos y también por deberes, son como las dos caras de una misma moneda. En este sentido la DUDH establece que “Toda persona tiene deberes respecto a la comunidad, puesto que sólo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad” (art. 29.1). Por ello, consideramos que deben evitarse actitudes paternalistas que eximan a las personas mayores del ejercicio de sus obligaciones, siempre que puedan cumplirlas. Por ello, se ha incluido en esta guía (Parte tercera) el desarrollo de algunas ideas sobre la necesidad de integrar la consideración de algunos de los deberes más relacionados con la vida cotidiana de los centros.

**“Lamentablemente, igual les hemos privado también de los deberes. Esta filosofía paternalista de nuestra administración, en nuestro caso pues casi les deja sin deberes”.
(Profesional del ámbito sociosanitario)**

5.1.3. Los derechos y deberes cuyo ejercicio esta relacionado con las y los profesionales

En los estudios realizados que sirven de base a esta Guía se optó por iniciar la aplicación del EBD limitando el campo de actuación a los derechos y deberes cuyo ejercicio tuviera relación con las actividades de los profesionales y las familias. Es decir que, en el caso de las residencias y otros centros, se centraron en las acciones en las que los profesionales pudieran actuar para favorecer o perjudicar el ejercicio de los derechos y de las obligaciones.

**“Entonces yo si pienso que una labor de los profesionales precisamente es dar a conocer estos derechos a la propia persona mayor”.
(Profesional del ámbito asociativo)**

5.1.4. Los derechos y deberes en su aplicación en la vida cotidiana

Por otra parte, como también se ha mencionado, el objetivo principal de esta Guía es ofrecer una visión práctica de la aplicación real y concreta de los derechos y del cumplimiento de los deberes en el día a día de los centros. Pasar de la retórica a la pragmática. Seguramente todos estamos de acuerdo con la dignidad de la persona mayor, pero luego en la práctica a veces son tratadas con poco respeto y, por ejemplo, no se les pregunta cómo quieren ir vestidas.

**“Leyes hay suficientes que garantizan, por lo menos, los derechos fundamentales, pero luego es que en la realidad no se cumplen”.
(Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico)**

5.2. Elementos clave para el diseño de la capacitación de los profesionales

5.2.1. Contenido de la capacitación

El contenido de la capacitación, que debe ser eminentemente práctica y participativa, se articularía en torno a tres grados grupos de derechos (dignidad, autonomía y capacidad de decidir; igualdad, libertad y segu-

ridad; participación y relaciones familiares y sociales) y a los deberes.

En cada uno de los mismos deberían tratarse **cinco cuestiones clave** relacionadas con la residencia o el centro donde se imparte la formación:

- Referencias legales básicas.

ÁMBITO	LEGISLACIÓN
» Internacional	» Declaración Universal derechos Humanos. » Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
» Estatal	» Ley de promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD).
» Autonómico	» Leyes de servicios sociales. » Reglamentos de desarrollo (Carteras de servicios, derechos subjetivos,...).
» Local	» Ordenanzas municipales.
» Residencia/ Centro de día	» Reglamento de régimen interior.

- Significado de los derechos en la vida cotidiana.
- Situaciones en que son vulnerados los derechos con mayor frecuencia.
- Situaciones en las que no se exige el cumplimiento de los deberes.
- Motivos de la vulneración de los derechos y de la no exigencia de los deberes.

Para orientar los contenidos a desarrollar en estos cuatro ámbitos, se recogen de los resultados obtenidos en la investigación desarrollada en 2019, los que aparecen en la tabla siguiente.

DERECHOS Y DEBERES RELACIONADOS CON LA DIGNIDAD, LA AUTONOMÍA Y LA CAPACIDAD DE DECIDIR

SIGNIFICADO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS MAYORES EN LA VIDA COTIDIANA	SITUACIONES EN QUE SON VULNERADOS LOS DERECHOS CON MAYOR FRECUENCIA
» Acceso a la información comprensible.	» Identificación de los momentos y situaciones en los que no se favorece:
» Tomar decisiones sobre asuntos que les afecten.	› El derecho a la información comprensible, suficiente y veraz.
» Respeto a su imagen, sus gustos, costumbres...	» El derecho a la autonomía y capacidad de decidir.
» Respeto a la intimidad, honor e imagen.	» El derecho a recibir una atención de calidad bio-psico-social.
» Poder permanecer en su entorno.	» La libertad de circulación y residencia.
» Disponer de protección jurídica efectiva.	» El derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen.
» Disponer de sus bienes y patrimonio.	» El derecho a la sexualidad.
SITUACIONES EN QUE NO SE EXIGE EL CUMPLIMIENTO DE LOS DEBERES	MOTIVOS DE LA VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS Y DE LA NO EXIGENCIA DE LOS DEBERES
» Identificación de momentos y situaciones en los que:	» Imagen negativa de las personas mayores en situación de dependencia.
› No se exige que estén informados de las normas de la residencia y que las cumplan.	» Discriminación por edad (edadismo).
› Se impide el desempeño de sus responsabilidades para ganar tiempo o por actitudes paternalistas.	» Trato paternalista e infantilización.
› No denuncian los malos tratos o faltas de respeto.	» Desempoderamiento y heteronomía.
› No tratan con respeto a los familiares, compañeros y profesionales.	» Falta de formación de los profesionales sobre cuidados y derechos.
› Disponer de protección jurídica efectiva.	» Falta de adecuación al ritmo de las personas mayores.
› Disponer de sus bienes y patrimonio.	

Fuente: *Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana*. Fundación Pilares para la Autonomía Personal, 2019.

5.2.2. Fases de la capacitación

Con el fin de que las y los profesionales dispongan de conocimientos sobre los derechos y deberes de las personas residentes en su aplicación cotidiana, se recomienda establecer una sesión inicial práctica-reflexiva, especialmente sobre aquellas situaciones en las que se haya detectado su vulneración con mayor frecuencia. Posteriormente, debería establecerse un programa de formación continuada (de 2 a 4 sesiones anuales) de desarrollo de técnicas y capacidades para todo el equipo profesional de los centros, que se podría dividir por grupos, según las funciones que realizan y las dimensiones del centro.

La formación de las y los profesionales debe ir acompañada también de la capacitación de las propias personas mayores a las que se atiende, con el fin de empoderarlas sobre sus derechos y deberes y para que puedan desarrollar una conducta asertiva.

5.2.3. Métodos y técnicas

La capacitación puede ser presencial u *online*, individual o en grupo, según las características del centro y el objetivo de formación a desarrollar. En todo caso, se considera recomendable incluir algunas sesiones de tipo participativo realizadas en grupo.

Las técnicas más aconsejables para la capacitación son las siguientes:

- Talleres participativos en los que se combine la teoría con la actividad práctica que realizan los distintos profesionales respecto a los derechos y al cumplimiento de los deberes, de manera que se facilite la intervención e interacción de todos los profesionales que participan.
- Debates sobre casos concretos ocurridos en la re-

sidencia o en el centro, relacionados con los derechos y deberes de los usuarios

- Cápsulas de formación audiovisuales breves (de 5 a 10 minutos) sobre cada uno de los diferentes derechos y deberes de las personas mayores, elaborados por expertos.

Anexo: ficha resumen

Actividad transversal: capacitación de los profesionales

Consideraciones principales

- » El Enfoque Basado en los Derechos Humanos (EBD) constituye la base de la formación de los profesionales en la materia, si bien circunscrito a los elementos siguientes:
 - › Incluye los deberes.
 - › Solo tiene en cuenta los derechos y deberes relacionados con la práctica profesional en su aplicación cotidiana.
- » Se sugiere que en el diseño de la formación esta se centre en los tres grupos de derechos siguientes:
 - › Dignidad, autonomía y capacidad de decidir.
 - › Igualdad, libertad y seguridad.
 - › Participación social y relaciones familiares y sociales.
- » Y en los correspondientes deberes de los residentes.
- » El contenido de la formación debe incluir:
 - › El conocimiento sobre la legislación básica.
 - › El significado de los derechos en la vida cotidiana.
 - › Las situaciones en que son vulnerados los derechos con mayor frecuencia.
 - › Las situaciones en que no se exige el cumplimiento de los deberes.
 - › Los motivos de la vulneración de los derechos y de la no exigencia de los deberes.
- » Fases de la formación
 - › Inicial
 - › Continuada
- » Métodos y técnicas:
 - › Presencial/*online*.
 - › Individual/en grupo
 - › Talleres
 - › Análisis de casos
 - › Capsulas de formación

Actividad transversal: capacitación de los profesionales

Elementos clave

- » Enfoque basado en los derechos.
- » Normas internacionales sobre derechos humanos y normativa española de aplicación.
- » Ejercicio de los derechos y deberes en la vida cotidiana.
- » Formación inicial y continuada.

Derechos especialmente vinculados

El carácter formativo de esta acción trasversal incluye todos los derechos de la Guía, ya que su objetivo es la capacitación de los profesionales para que en el ejercicio de sus funciones respeten y favorezcan la práctica de los derechos de las personas residentes y faciliten el cumplimiento de sus deberes.

Para saber más:

- L. Güendel (2020): *Políticas públicas y Derechos Humanos*. Disponible en: <https://www.revistacienciassociales.ucr.ac.cr/images/revistas/RCS97/08.pdf>.
- Vilà, A.; Rodríguez, P. y Dabbagh, V.O. (2019). *Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Segunda Parte

Derechos a identificar y a promover para que se ejerciten en la vida cotidiana de las residencias y otros centros

1. Derecho a recibir un trato respetuoso

Teresa Martínez Rodríguez

1.1. Principales consideraciones sobre el derecho a recibir un trato respetuoso

Este derecho parte de la consideración de que toda persona, con independencia de sus características, circunstancias o comportamientos, es poseedora de dignidad, es decir, es valiosa por el mero hecho de ser un ser humano y, por tanto, siempre es merecedora de respeto.

La dignidad se concreta y se desarrolla, en último término, desde la subjetividad, es decir desde lo que la persona considera una vida digna para ella misma. Esta apreciación se vehicula a través de la realización de proyectos de vida propios y singulares. El derecho de quienes reciben cuidados a ser tratadas con respeto hacia lo que la persona es, piensa, siente y desea es, en este sentido, nuclear.

En los diferentes contextos de cuidados de larga duración las acciones transversales expuestas anteriormente tienen una gran relevancia en cuanto a su capacidad para facilitar un enfoque de atención basado en el ejercicio de los derechos individuales. Dos de estas acciones transversales: conocimiento y reconocimiento, y comunicación y empoderamiento, guardan una especial relación con el derecho de que todas las personas reciban un trato respetuoso.

En primer lugar, como ya se ha dicho, conocer y reconocer a la persona que precisa cuidados, implica desarrollar una mirada que desde el conocimiento de la globalidad del ser humano capte su diferencia individual y el valor que ésta tiene.

En ocasiones, sobre todo en servicios que atienden a muchas personas con patologías y dificultades diversas, podemos acabar viendo enfermedades antes que personas. Esta visión tiende a ignorar las diferencias individuales y, en consecuencia, homogeneiza la atención y el trato. También puede llegar a ser habitual que la atención se organice según tareas y tratamientos, priorizando éstas a las necesidades y preferencias de las personas. Es decir, existe el riesgo de acabar viendo antes tareas que personas.

Desde esta mirada, centrada en la enfermedad y en la tarea, es muy difícil captar y relacionarse desde el valor de la diferencia, algo indispensable para desarrollar un trato respetuoso.

El derecho a un trato respetuoso se ve especialmente amenazado en quienes tienen un deterioro cognitivo avanzado. Con gran frecuencia en estas personas se aplica la narrativa de la “muerte en vida”, la cual provoca una visión de pérdida del estatus de “persona completa” y, por tanto, con escasas posibilidades de ser consideradas como alguien con agencia y valor. El ejercicio de un trato respetuoso ante alguien que se considera que ha perdido su valor o que incluso en ocasiones se aprecia como algo negativo (disvalor: carga, molestia, problema), es misión imposible. Esta es una mirada que atenta claramente contra la dignidad de la persona.

En segundo lugar, el derecho a recibir un trato respetuoso se despliega desde una comunicación empoderadora, lo que significa que quien cuida se relaciona con las perso-

nas dando apoyos personalizados para que sigan teniendo y desarrollando control (directo o indirecto) sobre su vida cotidiana y viviendo según sus preferencias, metas y valores.

La comunicación potenciadora o empoderadora, contempla y atiende las diferentes necesidades humanas, que no solo son físicas y corporales, sino también de índole psicológica, social y espiritual. Por el contrario, un entorno de cuidado detractor es el que obvia o desatiende estas necesidades psicosociales.

En el ámbito del cuidado de las personas con demencia, Tom Kitwood señaló cinco necesidades psicosociales universales (*confort*, identidad, apego, ocupación e inclusión) afirmando que éstas permanecen incluso cuando éstas presentan un deterioro cognitivo muy avanzado. También afirmó que cuando la persona no tiene cubiertas estas necesidades humanas, experimenta sufrimiento, lo que puede ser el origen de expresiones intensas de malestar emocional, en ocasiones catalogadas como alteraciones del comportamiento.

Una comunicación empoderadora reconoce las distintas necesidades de la persona, que además pueden ser cambiantes, desplegando actitudes y habilidades comunicativas que integran la escucha, la empatía y una actuación compasiva comprometida en reducir el sufrimiento humano.

En resumen

En los contextos de cuidados de larga duración el derecho de las personas a ser reconocidas como tales y a ser tratadas con respeto, tiene ver con dos cuestiones:

- » Con una mirada que sepa ver la singularidad de cada persona y apreciar su valor, frente a la visión centrada en la enfermedad, la uniformidad o las tareas profesionales.
- » Con el desarrollo, en coherencia a esta mirada, de unas habilidades que permitan comunicarse desde el empoderamiento de la persona, integrando escucha, empatía y actuación compasiva.

1.2. Cómo facilitar un trato respetuoso

Cabe distinguir tres niveles de actuación necesarios y complementarios. Van desde la acción individual en las interacciones del día a día, pasando por el desarrollo de medidas concretas en los servicios que faciliten el ejercicio de este derecho, hasta llegar al ineludible compromiso organizacional.

1.2.1. En el día a día, en nuestras interacciones cotidianas

- **Relacionándonos desde la escucha, la empatía y la compasión.** Escuchando lo que la persona siente, lo que necesita, lo que para ella esa ahora realmente importante. Comprendiendo lo que siente y transmitiendo que la comprendemos. Comprometiéndonos en aliviar su sufrimiento y buscando alternativas posibles.
- **Facilitando que las personas se expresen y compartan sus vivencias, sus alegrías y sus preocupaciones o temores.** Posibilitando el diálogo a través de interacciones socioafectivas donde no solo hablemos de asuntos relacionados con tareas y cuidados. En este tipo de contactos, las personas se sienten tratadas como personas y no solo como cuerpos sobre los que se actúa.
- **Garantizando la personalización del cuidado.** Adaptándonos en la medida de lo posible a lo que conocemos de la persona, a su ritmo, a sus preferencias. Siendo flexibles y evitando las atenciones uniformes que homogeneizan el trato.
- **Conociendo lo que para la persona es realmente importante y significativo en su día a día.** Apoyando su proyecto de vida, respetando sus preferencias, su modo de vida y sus valores.

“No es un capricho. Que a Rosa la bañen solo mujeres es muy importante. Siempre ha sido muy religiosa, enseñarse desnuda lo consideraba un pecado. Respetar esto es bueno para ella y también para quien la ayuda porque así no se agita y se baña con tranquilidad”.
(Sandra, su auxiliar de referencia)

“Cuando le ayudo a levantarse sé que lo primero es abrir la ventana, luego dar la luz al lado de su cama y darle sus gafas, sonreírle y darle los buenos días. Le llamo Don José y le trato de usted porque es como siempre le han llamado los que no eran de su familia.
¡Esto ayuda mucho a que empiece bien el día!”.
(Geli, auxiliar del SAD)

- **Relacionándonos desde una consideración y un trato adulto.** Cuidando que nuestro lenguaje y nuestras dinámicas relacionales no trate a personas adultas como si fueran niños o niñas. No es necesario utilizar un tono infantil para expresar afecto, cordialidad y cercanía.
- **Dispensando un trato amable, cercano y cálido.** Evitando especialmente que la persona se sienta apresurada, reprendida o avergonzada cuando tiene dificultades en su día a día o se accede a su intimidad. Evitando también el exceso de confianza y, como se acaba de señalar, el trato infantil.

- **Usando un lenguaje potenciador.** Utilizando palabras y expresiones respetuosas, positivas, no estigmatizadoras, no cosificadoras, que no etiqueten, que no dañen el honor, que eviten el paternalismo y la infantilización.
- **Mostrando interés, afecto y calma.** Esto es especialmente importante en las personas con demencia, quienes pueden no entender nuestras palabras, pero siguen captando nuestro estado emocional. Hemos de recordar que las emociones se transmiten y se contagian, tanto las positivas como las negativas.
- **Relacionándonos desde la honestidad y creando relaciones de confianza.** Porque en ocasiones no todo es posible ni podemos llegar a todo. Es necesario decir la verdad, sin acritud, evitando la rudeza y los reproches, explicando la situación, los motivos o límites existentes de una forma serena y que pueda ser comprendida, evitando que la culpa o nuestro malestar recaiga en las dificultades o carencias que la persona pueda tener.

1.2.2. Compromiso de la organización

No podemos perder de vista que el ejercicio de este derecho, al igual que el del resto, precisa tener en cuenta que el cuidado se presta siempre desde momentos y contextos relacionales. Los distintos actores del cuidado (personas que reciben cuidados, profesionales, responsables, familiares, voluntarios) conviven y se relacionan dentro de un marco sistémico. Sus visiones, expectativas y necesidades —diversas e incluso cambiantes— pueden parecer, en algunos momentos o en relación a ciertas cuestiones, contrapuestas, aunque, la mayor parte de las veces sean, en realidad, compatibles y complementarias.

Por ello, es imprescindible que exista un claro y visible compromiso y liderazgo por parte de las organizaciones.

- Propiciando un necesario alineamiento en cuanto a la visión hacia las personas que precisan cuidados y en cuanto a la buena práctica profesional para cuidar a las personas y apoyar vidas significativas.
- Valorando, apoyando y cuidando a quienes cuidan y acompañan. Los y las profesionales necesitan orientación, formación, motivación, reconocimiento y apoyos eficaces. Solo así podrán dotar de sentido a su trabajo.
- Avanzando hacia marcos organizativos que sean flexibles y admitan caminos de cambio y transformación. Creando, para ello, espacios de reflexión y de encuentro participativo.

1.3. Algunas medidas e instrumentos que facilitan el ejercicio de derechos

Como se dijo en la Introducción de esta publicación, cabe recomendar la utilización de diversas medidas e instrumentos que, tras haber sido pilotadas en una fase del estudio realizado previamente, mostraron una especial capacidad para facilitar el ejercicio de este derecho y todos los que siguen en esta Segunda Parte de la Guía. Se recuerda que en el Anexo puede encontrarse una descripción de las mismas, las cuales se resumen en la tabla siguiente:

Medida o instrumento	¿Por qué facilita el ejercicio de este derecho?
Protocolo de ingreso	En este documento se propone prestar especial atención a la escucha, al ritmo de adaptación de cada persona. Se señala la importancia que desde el primer momento la persona y la familia se sientan escuchadas, valoradas y apoyadas, evitando rupturas bruscas con su modo de vida previo, sus preferencias identitarias y sus rutinas de bienestar.

Medida o instrumento	¿Por qué facilita el ejercicio de este derecho?
Promover que las personas decoren y lleven sus objetos y enseres a la residencia, sobre todo, para personalizar lo máximo posible su habitación	Las pertenencias y objetos significativos son una parte importante para reforzar la identidad personal y mediadores potentes para comunicarse, conocer y valorar a la persona desde su historia singular.
Información y comunicación en residencias	En estas medidas se proporcionan claves para la buena comunicación verbal y no verbal, así como pautas y ejemplos para practicar la escucha activa y la empatía.
Los 10 Mandamientos	Este instrumento permite priorizar, recoger y consensuar las principales preferencias de la persona en su atención cotidiana. Las preferencias personales, sobre todo cuando responden a modos de vida y valores personales, permiten mantener la identidad de la persona y percibir control sobre el entorno.
Aplicación instrumentos de Calidad de Vida	Permiten conocer cómo la vida cotidiana afecta a la calidad de vida según apreciación de la propia persona o allegados.
Garantía de participación de la persona mayor en su Plan de Atención (Informar, aportar y firma de conformidad)	La presencia de la persona, y en su caso su familia, en el diseño y seguimiento del plan de atención permite reconocer a la persona como agente activo y no como receptor pasivo de los cuidados que otros deciden. El otorgamiento de este rol ya es en sí mismo una expresión clara del reconocimiento del valor de la persona.
Documento para profesionales del compromiso de confidencialidad	La garantía de confidencialidad sobre la información personal parte del reconocimiento de la persona como dueña de su vida e información y asuntos privados.
Preservación de la intimidad en las habitaciones de las personas mayores	Estas medidas reconocen el valor de la persona en cuanto que la reconocen como propietaria de su vida, de su cuerpo, de su espacio, y con derecho a proteger su intimidad.
Guía para la elaboración del documento de voluntades anticipadas	Realizar decisiones por anticipado permite garantizar que la persona va a ser tratada de la forma que ella ha elegido y que de este modo considere un trato respetuoso a su persona y voluntad.
Carta de derechos y deberes de las personas mayores.	Los derechos y deberes escritos y aplicados al contexto concreto de cuidados sitúan el marco del mutuo respeto, de la convivencia, evitan prácticas inadecuadas y permiten control sobre lo pactado y lo esperado.

2. Derecho a la información

Carlos Mirete Valmala¹⁴

2.1. Algunas cosas que debemos saber

Garantizar y favorecer el derecho a la información se sustenta en buena medida sobre la acción transversal referida a la Comunicación y Empoderamiento de la persona y también se complementa con la Medida 3 del Anexo (información y comunicación). Comunicarnos bien resulta esencial dentro de una cultura de respeto y buen trato a la persona.

Mediante la observancia del derecho concreto a la información, nos referimos a la obligación de que la persona reciba información sobre ella o sobre las cuestiones que le afectan de manera que ésta resulte verdadera, completa y comprensible.

Se trata de un derecho fundamental. Por ello, en la Constitución Española aparece, en su artículo 20, el derecho a recibir información veraz.

Otros importantes textos jurídicos recogen este Derecho, como la Ley de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia —LAPAD— (Derecho a recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia, Art 4) y la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas Con Discapacidad, del año 2006 (derecho a recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás, Art 21). Que ambos textos —entre otros— insistan en un Derecho que ya es reconocido tiene algunos motivos claros.

- » El derecho a la Información es un derecho de especial importancia.
- » Es un derecho que encuentra trabas —en su mayoría sociales y culturales— para ser disfrutado por las personas que tienen situaciones de vulnerabilidad, fragilidad o dependencia y por las personas mayores y con discapacidad de manera general.

14 Licenciado en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid. Consultor y formador en atención integral y centrada en la persona.

Para comprenderlo mejor tenemos un buen ejemplo en el derecho a la información sanitaria que recoge la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (41/2002).

“Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma (...) Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información (...) comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias”.

Partiendo de estas obligaciones, en esta Guía enfatizamos que este derecho se cumple cuando cada persona mayor tiene pleno conocimiento de la información sobre sí misma respecto de las cuestiones que le atañen, Para ello, deberemos asegurarnos de que la persona ha comprendido perfectamente la información que suministremos.

**“Antes no nos dábamos cuenta de que la persona podía tomar decisiones. Las tomábamos nosotras y no le comunicábamos nada a ella. No paso mucho tiempo desde que comenzamos a preguntar sobre qué es lo que realmente querían y nos molestábamos en informarles y resolver sus dudas hasta que comprobamos que pueden y realmente quieren decidir por ellos mismos”.
(Ángeles, gerocultora de un centro de día)**

Cuando cuidamos el derecho a la información:

- » Orientamos las acciones e intervenciones con mayor efectividad y sentido.
- » Reforzamos la capacidad de la persona para el ejercicio de la autonomía y la toma responsable de decisiones.
- » Optimizamos la percepción de la persona como sujeto valioso para la entidad y los profesionales.
- » Provocamos mejoras en distintos ámbitos que refuerzan la condición de persona y la atención personalizadas.

Para hacer efectivo este derecho funcionan acciones como:

1 Desarrollar mecanismos de garantía: implementando medidas (instrumentos y normas sancionadoras y compensatorias) que obliguen a respetarlo y que permitan a la persona mayor protegerse cuando este derecho resulta directamente, violado o socavado.

2 Promover su ejercicio: estableciendo las condiciones o circunstancias mediante las que tal derecho puede ejercerse y/o disfrutarse sin trabas.

La información accesible constituye el primer paso para consolidar una cultura de atención verdaderamente centrada en la persona, debido a que:

- La propia provisión de información veraz, completa, comprensible y comprendida, utilizando técnicas apropiadas (empatía, comunicación efectiva, adecuación del mensaje y la validación de la comprensión del mismo por parte de la persona) refuerza también su autonomía y su propia capacidad para ejercerla de forma responsable.
- Así mismo, refuerza colateralmente la integración en nuestro entorno de trabajo del Enfoque Basado en Derechos (EBD) y de la AICP, distintivos de una cultura de cuidados y apoyos coherente con la dignidad humana.
- Esta cultura se construye sobre el buen trato y la consideración respetuosa por la persona desde el reconoci-

miento de sus capacidades y valores, como se ha presentado en el capítulo anterior.

- Se define y refuerza un escenario en el que el equipo profesional se responsabiliza de promover el ejercicio de derechos y la asunción de deberes, adoptando roles favorecedores para su ejercicio por parte de todas las personas en el centro.

Tal escenario deseable es aquel que no requerirá ya de instrumentos que nos obliguen a garantizar este derecho, sino que nuestra propia cultura de apoyos es la que de forma natural permite y favorece —y también garantiza— el ejercicio real del mismo bajo un continuo de acciones empoderadoras y capacitadoras que maximicen también el control de la propia vida de la persona.

Recuerda:

- » Las acciones que implementemos para garantizar este Derecho deben contemplar con carácter previo los principios y actuaciones descritos sobre Comunicación y Empoderamiento (Acción Transversal 2).
- » De manera especial, deberemos reforzar el esfuerzo cuando acompañamos y cuidamos a personas con deterioro cognitivo o demencia.
- » Los retos comunicativos que la persona nos pueda presentar no implican que el derecho a recibir información veraz y a la toma de decisiones derivadas deba ejercerse con menor intensidad.

2.2. Elementos clave para llevarlo a la práctica

2.2.1. Implementación de mecanismos que garanticen el derecho a la información

Se garantizará como primer paso entre el equipo profesional el conocimiento del significado del derecho, importancia, bondades y de las consecuencias que tiene el ejercicio o no del mismo. Resulta esencial informar, formar y establecer los instrumentos que lo faciliten.

Así, cuando la persona mayor, su profesional de referencia o cualquier otro profesional conoce que la información que se transmite no es completa, veraz, o no ha sido comprendida en su totalidad, existirán garantías para que la información adecuada le sea provista o, incluso, puedan activarse medidas sancionadoras o compensatorias.

Algunas ideas que podemos implementar:

- » Formar a las/os profesionales sobre el derecho a la información y sobre técnicas de comunicación efectiva que lo refuercen, sensibilizando también periódicamente a todo el personal del centro sobre su relevancia.

- » Desarrollar protocolos para que cada profesional pueda validar que la persona ha comprendido la información que le ha transmitido.

- » Formar y/o informar a las personas usuarias y a sus familiares sobre este derecho y su importancia para la calidad de vida de la persona.

- » Introducir explícitamente este derecho en la carta o catálogo de derechos y obligaciones de las personas mayores, así como en el Reglamento del centro, que incorporará las acciones, compensaciones o sanciones que se deriven ante su incumplimiento.

- » Establecer protocolos y canales de reclamación que las personas puedan utilizar cuando este derecho no se está garantizando parcial o completamente.

- » Desarrollar órganos de supervisión del cumplimiento del derecho, de la validez de los instrumentos que se emplean y para la mejora continua del centro y de sus profesionales para garantizarlo.

- » Facilitar instrumentos de comunicación alternativa y aumentativa y vías para proveerse de estas antes nuevas necesidades sobrevenidas.

“Es importante que los trabajadores estén formados en cuestiones éticas y en derechos, pero hemos notado que es cuando interactúan y se comunican con la persona de igual a igual cuando toman realmente conciencia de que tienen a una persona delante... con todos sus derechos, claro. No sólo respetan sus decisiones... sino que les animan a que no dejen que sean otros quienes decidan por ellas”.
(Concha, directora de residencia)

El establecimiento de medidas como las sugeridas garantiza una “malla de seguridad” para que, en cualquier circunstancia, este derecho pueda ser disfrutado. Deben entenderse como una base sobre la que seguir construyendo una cultura de atención respetuosa y favorecedora del ejercicio de este derecho y del resto.

2.2.2. Establecimiento de las condiciones que permitan disfrutarlo

Como se ha señalado, reconocer un derecho puede por sí mismo no resultar suficiente para que éste sea disfrutado por todas las personas. En nuestros centros perviven formas de trabajar -que llamamos asistencialistas- determinadas por concepciones y patrones culturales que obligan al profesional a adoptar un rol de protector de la salud y la seguridad de la persona por encima de otros derechos y, en especial, de su autonomía y libertad, con lo que la información suele proveerse de forma que garantice primordialmente los primeros.

Es esencial que sepamos equilibrar y ponderar ambos grupos de derechos, para lo que tendremos que comenzar garantizando una buena información.

Observación para detectar si en nuestro centro sucede que:

- » Las personas carecen de información suficiente y comprensible, limitando así su capacidad para la toma de decisiones.

- » La información que se facilita a las personas sobre las cuestiones que les afectan es parcelada o no abarca de manera integral sus necesidades.
- » La información se transmite a los acompañantes (normalmente familiares) en vez de a la propia persona mayor.

- » Se oculta deliberadamente información pertinente para la persona (sea porque no se cree que pueda ser capaz de asimilarla, porque se intenta evitar un malestar o, en el peor de los casos, por conveniencia o comodidad para las personas que cuidan).

- » La transmisión de la información no se adapta a las capacidades de la persona o no nos aseguramos de que ella ha comprendido.

Una vez que el/la profesional identifique situaciones como las señaladas y su frecuencia, desarrollará a continuación las posibles estrategias para evitar que ocurran.

2.2.3. ¿Cuáles son las causas por las que se produce una información inadecuada?

- Prevalencia de un enfoque de los cuidados puramente asistencial (el equipo profesional actúa como meros dispensadores de cuidados concebidos estos como “tareas” o “carga”).
- Rigidez hacia la adopción de un enfoque verdaderamente centrado en la persona en el que la calidad de los cuidados recibidos y percibidos por la persona sea el eje.

- Insuficiente conocimiento y re-conocimiento de la persona desde su singularidad y, con ello, de su valor intrínseco.
- Considerar las necesidades psicosociales de la persona de poca o secundaria importancia
- Etiquetar a la persona para la atención en base al grado de deterioro sin tener en cuenta sus capacidades y fortalezas.
- Infantilización y/o paternalismo en el trato con la persona.

“Es cierto que nos hemos visto un poco inseguras cuando hemos podido parar las tareas y sentarnos a hablar con la persona. Aprender a comunicarse bien no es fácil, pero los resultados merecen la pena. Creo que ahora que son escuchadas y tenemos más cuidado en informarles bien son mucho más felices... y nosotros los trabajadores también”.
(Fernando, fisioterapeuta de una residencia)

Algunas ideas para mejorar la efectividad del derecho a la información:

- » Elaborar guías de buenas prácticas para la comunicación con la persona y para la transmisión de información junto con un repertorio de recursos.
- » Promover que el equipo profesional conozca y utilice técnicas adecuadas de comunicación: escucha activa, empatía, comunicación potenciadora y no detractora, comunicación verbal y no verbal, así como habilidades y estrategias para facilitar la comprensión...
- » Realizar reuniones periódicas de trabajo en equipo en las que poder elevar los aprendizajes y las dificultades sobre la correcta transmisión de información a la persona.

-
- » Evaluar de manera periódica la calidad en las comunicaciones que se realizan e identificar oportunidades de mejora.
-
- » Preguntar con asiduidad y recabar periódicamente la satisfacción de las personas y de sus familiares con respecto a la calidad de la transmisión de información para la toma de decisiones.
-
- » Establecer comisiones de trabajo que puedan apoyar la resolución de cuestiones éticas, problemáticas u oportunidades que puedan presentarse en la efectividad del derecho a la información.
-

“Nosotros mismos siempre le decíamos a mi padre lo que tenía que hacer y lo que era bueno para él sin molestarlo en informarle bien. Hasta nos chocó que en el centro se preocupasen de que tomase sus propias decisiones, tras ser informado adecuadamente, y le apoyasen en todo momento para ello. Él y nosotros estamos mucho más felices. Ahora entiendo que mi padre debe seguir decidiendo lo que quiere... y soy el mayor crítico conmigo mismo por haberle tratado así”.
(Carlos, padre de una persona mayor que asiste a un Centro de día)

Asumiendo que consolidar cambios en este sentido puede suponer un proceso prolongado, tengamos en cuenta que existen áreas de especial interés para la persona sobre las que puede resultar sencillo dar los primeros pasos en la provisión adecuada de la información. En el cuadro siguiente se citan algunas, indicando también su conexión con otros capítulos de esta Guía.

1 Información antes de la llegada al centro

- » Establecer encuentros y/o visitas con la persona y su familia en los que poder facilitar toda la información necesaria sin olvidar la comprobación de que la misma ha sido bien comprendida y favorecer que nos transmitan todas las dudas o cuestiones que le inquieten (aplicar Protocolo de ingreso, que puede encontrarse como medida número 1 en el Anexo).

2 Derechos y obligaciones de la persona en el centro

- » Hacer conocedora a la persona de ambos explicando bien la importancia de su observancia. La carta de derechos y deberes (medida 10 del Anexo) no debe ser un documento sin valor ni utilidad, ni su comunicación un mero formalismo.

3 Información y capacitación para su participación en el Plan de atención

- » La persona tiene el derecho a participar activamente en su elaboración. Capacitarla y apoyarla para consensuarlo exige suministrar información veraz y comprensible sobre: actividades cotidianas y horarios, intervenciones terapéuticas, relación con otras personas y profesionales, atenciones a sus necesidades psicoafectivas... (Revisar la Medida 6 del Anexo y el Derecho 3 que se describe en el capítulo siguiente de esta Guía: Autonomía y participación en los planes de atención).

4 Elección y diseño de actividades personalizadas

- » Las actividades con sentido —sean terapéuticas, cotidianas o recreacionales— exigen que la persona conozca su sentido, su contenido e incluso que puedan haber sido escogidas o desarrolladas por ella. Para ello, la provisión de información completa y comprensible resulta esencial. (Revisar derecho 4: Derecho a desarrollar una vida significativa y con sentido)

“Para mí lo importante son los afectos, ver cómo me quieren y se preocupan por mí y por que esté bien..., que me informen y me pregunten ja veces incluso demasiado! Me encanta charlar con las chicas en vez de como era antes: todo el rato haciendo cosas y diciéndome lo que tocaba hacer. Ahora me siento muy querida”.

(Aurora, 83 años, vive en una Residencia)

Existirán cuestiones que pueden exigir un mayor esfuerzo por parte del equipo profesional en la transmisión de la información y en la comprobación de que la misma ha sido adecuadamente comprendida.

Por ejemplo, cuando se elaboran documentos como el Consentimiento informado y Decisiones Anticipadas o para la toma de decisiones sobre actividades preferidas que implican riesgos.

Las consecuencias en términos de bienestar que para la persona pueda tener tomar decisiones de este calado disponiendo de la información adecuada, hacen que el celo profesional resulte especialmente crítico para favorecer la efectividad de este derecho.

3. Derecho a la autonomía y participación en los procesos de atención y apoyos

Anna Bonafont Castillo¹⁵

3.1. Consideraciones sobre el derecho a la autonomía y a la participación

El principio de autonomía apela a la libertad individual, al derecho fundamental de mantener el control sobre la propia vida, y a la responsabilidad que cada persona tiene sobre sí misma, haciendo elecciones y tomando decisiones según los propios valores, voluntad y preferencias, posicionándose de manera subjetiva ante todo aquello que le acontece y tejiendo su recorrido vital en un marco de oportunidades y restricciones en el contexto en el cual transcurre su vida.

Se basa en una concepción humanística en tanto que concibe al ser humano como un sujeto responsable, activo y reflexivo que busca otorgar sentido y significado a su experiencia, con capacidad madurativa para reapropiarse de su propia historia, activando la voluntad para reajustar su proyecto de vida y su cotidianidad a las circunstancias cambiantes a lo largo del tiempo o cuando aparecen acontecimientos disruptivos. En el caso de los contenidos de esta guía, sería la necesidad de apoyos o cuidados de otras personas, de manera que pueda obtener el máximo bienestar subjetivo y la realización personal deseada, sean cuales sean las circunstancias en que vive.

¹⁵ Enfermera y antropóloga social, doctora en Ciencias de la Salud. Universidad de Vic

“Lo importante no es lo que se ha hecho de nosotros, sino lo que nosotros hacemos de nosotros mismos con lo que se ha hecho de nosotros”.
(Jean Paul Sartre)

Así pues, desde la perspectiva del enfoque de atención centrada en la persona, el sujeto no es un simple receptor de prestaciones sino un sujeto con derechos, activo, con capacidades y fortalezas. Dicho enfoque pretende que las personas que necesitan apoyos puedan identificar y conectar con sus deseos y voluntad para que puedan continuar su vida según su manera de ser, facilitando la continuidad de su desarrollo biográfico de manera satisfactoria y de acuerdo con sus elecciones y preferencias.

Para la/el profesional, reforzar y/o apoyar la autonomía en los cuidados exige la creación de una relación efectiva y significativa, de aprendizaje conjunto, basada en el reconocimiento mutuo y en el establecimiento de un vínculo de confianza, compromiso y cooperación para conseguir objetivos deseados, identificados y expresados por la propia persona que recibe los apoyos, y a través de un acuerdo de intervención y un proceso de empoderamiento.

“No nos maltratan... pero no nos escuchan... una mañana me levanté tarde. Me dolía la cabeza y no había dormido bien. Me riñeron porque llegué tarde al comedor para almorzar”.
(Rosita, 85 años, viven en una residencia)

Empoderar significa reconocer y fortalecer la identidad de la persona, sus capacidades y fortalezas, facilitándole un proceso de mayor conocimiento y comprensión de sí misma y de las circunstancias que lo envuelven, de manera que pueda encontrar la fuerza psíquica suficiente para movilizar actitudes y/o acciones que le proporcionen bienestar. Significa responsabilizar a la persona de la búsqueda de su propio bienestar, identificando las dificultades, internas y/o externas, que le impiden u obstaculizan que pueda apropiarse de su vida, y sostenerla para que pueda reajustar su proyecto de vida a las circunstancias de manera positiva y realista. En este sentido, la relación de ayuda debe permitir que la persona pueda adquirir mayor confianza y seguridad en ella misma y en sus capacidades y potencial para asumir la responsabilidad de sus propias acciones y tomar decisiones basándose en un abanico más amplio de alternativas y enfoques para la mejora del bienestar personal.

En virtud de las consideraciones anteriores sobre el derecho a la autonomía, no cabe duda de que una de sus concreciones es el derecho a participar en todo el proceso de atención, desde los primeros contactos y acuerdos en un servicio determinado, pasando por todo el proceso de atención: valoración, análisis, elaboración de los planes de atención, seguimiento continuado y evaluación de los resultados. Responde a una metodología cualitativa cuyo eje central es la visión y la experiencia del propio sujeto, la percepción y significación de la situación en que se encuentra, sus fortalezas, capacidades, los recursos internos y externos, presentes o potenciales, voluntades y valores. Se fundamenta en un modelo de cuidados y apoyos regidos por una lógica subjetivista de respeto a la singularidad, a la dignidad, los derechos, la autonomía y la participación para que la persona pueda trazar un camino mediante el

cual pueda obtener el máximo nivel de bienestar subjetivo y satisfacción personal.

Por lo tanto, la persona es el motor central de todo el proceso, y el plan personalizado es el resultado de un proceso relacional y cooperativo basado en el reconocimiento mutuo, la creación de un vínculo de confianza y la implicación y compromiso de ambos interlocutores en el marco de una interacción relacional.

“No me siento bien. Comprendo que ellas tienen mucho trabajo y no pueden llegar a todo, como quisiéramos. Generalizan el tratamiento y nosotros nos adaptamos, no queda más remedio”.
(Francisco, 82 años, viven en una residencia)

En la relación de cuidados, los apoyos utilizados para que la persona pueda ejercer su autonomía en la toma de decisiones implican, siguiendo a Marije Goikoetxea:

- a el reconocimiento y la ausencia de prejuicios y cualquier coacción externa o interna;
- b información suficiente y comprensible sobre la situación y las alternativas de intervención o cuidados posibles;
- c capacidad de comprender, de apreciar, valorar y elegir entre las diferentes alternativas.

En los casos en que la persona tenga algún tipo de alteración cognitiva que le impida o dificulte ejercer su autonomía, se considera necesario desarrollar la metodología del **Grupo de Apoyo**. Se trata de crear un grupo reducido de personas, que se seleccionan buscando que

sean significativas y bien conocedoras de la persona en cuestión, las cuales se comprometen a ejercer su autodeterminación de manera indirecta. En este sentido, el grupo de apoyo informa y sugiere propuestas de actuación al equipo profesional que resulten coherentes con la identidad y las preferencias de la persona en aras a la defensa de sus voluntades y derechos. Estos grupos participan de manera activa, tanto en la elaboración de la historia de vida y del Plan de atención y de apoyos al proyecto de vida, como en diferentes momentos de la vida en las residencias u otros centros.

En este sentido, el **Documento de Voluntades Anticipadas** o **Instrucciones Previas**, tal como se menciona en el capítulo 8 de esta Guía y en la Medida 9 contenida en el Anexo, es el documento legal que permite que cualquier persona mayor de edad, con plena capacidad de decidir, pueda manifestar anticipadamente su voluntad y las instrucciones que deben tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresarlas personalmente. Al mismo tiempo, puede designar la persona/s que pueden representarla legalmente para hacer prevalecer sus deseos, preferencias y voluntades.

3.2. Cómo facilitar los apoyos para la autonomía y la participación

Apoyar la autonomía y promover la participación exige de los y las profesionales desarrollar actitudes y habilidades comunicacionales, relacionales y observacionales para la construcción de una relación vinculante para ambos protagonistas, confiriéndole un carácter humano y humanizador a los cuidados.

Consideramos que la relación interpersonal puede tener un efecto de cambio hacia la mejora del bienestar cuando

se construye un espacio intersubjetivo basado en una relación cooperativa, realizativa y efectiva entre ambos protagonistas.

En la relación de cuidados cotidianos, apoyar el derecho a la autonomía y la participación exige conocer, reconocer y dar voz a la persona para que pueda conocerse mejor a sí misma, identificar sus deseos, tomar sus propias decisiones, dando continuidad o reformulando su proyecto de vida de acuerdo con las posibilidades o limitaciones de la situación en que vive.

**“Vamos al médico y te dice ‘abuela’,
y te da una palmadita en la espalda
y te trata como una criatura, diciéndote:
Ah! ¡Usted no quiere ser mayor, ya lo veo!”.
(Paquita, 79 años, vive en su domicilio
y acude a un Centro de día)**

Para la/el profesional, la construcción y desarrollo de una relación efectiva basada en el reconocimiento de la singularidad del otro requiere:

- » Interés genuino por conocer y “descubrir la singularidad” del otro, aproximarse a su diferencia y peculiaridad, a sus experiencias vitales. Significa hacer una incursión en el escenario del otro, contando con su permiso y consentimiento, y respetando su derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad.

- » Aproximación empática mediante la observación y la escucha. Se trata de captar, en la medida de lo posible, cómo vive la persona su experiencia vital, sus necesidades, significados, sentimientos, los valores que lo habitan, las dinámicas y las lógicas de afrontamiento y actuación que utiliza, las expectativas y los deseos que lo movilizan, así como las fortalezas y los recursos con los que cuenta.

- » Desarrollar la escucha significa estar atento a los significados personales que el otro transmite, captar su marco de referencia y sus vivencias.

» Los espacios conversacionales de libre comunicación (no directivos, espontáneos o semiestructurados) facilitan una vía para acceder a los valores, las normas interiorizadas o las aficiones o intereses de la persona a lo largo de su trayectoria vital. Estos espacios interactivos, basados en la confianza y la proximidad, facilitan una relación significativa, la cual consideramos como una herramienta indispensable en situaciones de malestar.

En la relación de cuidados, la perspectiva biográfica mediante la aproximación a la historia de vida de la persona permite una perspectiva desde la subjetividad de la persona, a sus representaciones, valores y significados. Las narrativas o los relatos de episodios biográficos se vinculan a recuerdos y reminiscencias que tienen un carácter retrospectivo y rememorativo en un movimiento dinámico, un vaivén entre la experiencia, la revisión y la reflexión, entre las partes y la globalidad, entre el tiempo pasado, el presente y futuro. Narrar una historia permite revisar significados en el aquí y ahora y para la persona que escucha y acompaña significa hacer una aproximación más humana y comprensiva de la persona, que permite explorar, conocer, respetar, apoyar y defender (si es necesario) su voluntad y decisiones.

El enfoque biográfico es fundamental para personalizar la atención teniendo en cuenta que la persona pueda identificar y expresar sus deseos, sus fortalezas y posibilidades, personales o del entorno, y hacer los reajustes necesarios de acuerdo con su voluntad y autonomía.

“Necesitaré tiempo para profundizar en el trabajo que he comenzado hoy, pero el simple hecho de haber explicado una primera versión de mi historia a alguien que no la conoce, me invita a revisitarse con una nueva mirada mi pasado...”.
(María, 78 años, usuaria de un Centro de día)

3.2.1. Compromiso ético de los equipos profesionales y principios básicos a seguir

- » Es la propia persona quien tiene la clave de aquello que le proporciona bienestar y satisfacción personal y proyecto de vida.

- » La relación que se establece con la persona se basa en la cooperación de acuerdo con una interacción lo más simétrica posible y no directiva, rompiendo la asimetría entre "él que sabe y el que no sabe", deconstruyendo las relaciones paternalistas o sobreprotectoras. "*Los profesionales dejan de ser los expertos en la persona para asumir el papel de expertos en el diálogo y consenso*" (SIIS, 2011).

- » La persona tiene derecho a estar informada sobre la finalidad de la recogida de información y los procesos de cuidados, así como la protección y confidencialidad de los datos.

- » El registro de la información biográfica (total o parcial) queda supeditada a la voluntad de la persona para compartirla y a los acuerdos establecidos sobre la confidencialidad.

- » El plan personalizado debe ser elaborado de forma colaborativa, valorado conjuntamente y acordado para su diseño definitivo, una vez firmado el acuerdo por ambas partes.

3.2.2. En el día a día, en nuestras interacciones cotidianas

El proceso de intervención se articula de acuerdo con una metodología cualitativa y un proceso sistemático, abierto y continuo de recogida de información, observación, análisis y plan personalizado. Los instrumentos que utilizamos cuando aplicamos metodologías basadas en la atención integral y centrada en la persona (AICP) son la **Historia de Vida en ACP** y el **Plan Personalizado de Atención y Apoyo al Proyecto de Vida**. Ambos son esenciales para conocer y reconocer la singularidad de la persona y dar voz al sujeto, promoviendo su autonomía y participación durante todo el proceso.

Como ya hemos visto en esta Guía, la comunicación y el estilo de relación son esenciales para proporcionar

unos cuidados y apoyos de calidad, confiriéndoles un carácter humano y humanizador. Si la comunicación es un intercambio de mensajes verbales y no verbales entre dos interlocutores la relación de cuidados va más allá de un simple intercambio y se fundamenta en la creación de un vínculo entre dos personas que se comunican de forma significativa y efectiva para ambos.

Además de tenerse en cuenta las indicaciones que se contienen en el capítulo de comunicación de esta publicación y en el Anexo de la misma, recordamos algunas otras claves que en el proceso comunicativo nos ayudarán a establecer un buen vínculo con la persona y, así, poder ayudarla en el desarrollo de su autonomía:

- » Desprendernos de nuestras preocupaciones, tensiones, haciendo un esfuerzo para silenciar los pensamientos, las "voces interiores", que distorsionan o alteran la atención hacia el otro.

- » Mantener una actitud atenta, concentrada, tranquila, cálida, observadora, interesada (de manera verbal y no verbal) para captar lo que la persona está comunicando, explícita o implícitamente, y dispuesta para la escucha y la comprensión.

- » Crear un clima de cordialidad para que la persona a que se sienta cómoda y libre para decir todo aquello que desee expresar.

- » Crear un ambiente cálido, íntimo y confortable, sin interferencias externas del entorno.

- » Adoptar una postura cercana a la persona. La disposición de las sillas en posición de "V", sin obstáculos entre uno y otro, ya que esta distribución del espacio facilita la mirada cara a cara, pero al mismo tiempo, no es tan incisiva como la disposición frontal, de manera que permite que la persona pueda desviar la mirada en el caso que se sienta incómodamente interpelado o agredido en su intimidad.

- » Dejar hablar a la persona, sin interrumpir o avanzar las respuestas y evitando una cascada de preguntas sin dejar suficiente espacio de tiempo para responder.

- » Respetar los silencios, sin precipitar una intervención brusca o una respuesta inmediata cuando el silencio nos incomoda.

- » Manifestar una actitud de respeto absoluto e incondicional hacia la persona y su intimidad, sin hacer juicios valorativos o moralizantes.

-
- » Demostrar interés por lo que se está escuchando mediante un *feedback* verbal y no verbal (la mirada, la postura, los gestos...).
-
- » Escuchar siempre con la finalidad de captar el universo y comprender al otro y no desviar la atención para pensar en aquello que se va a decir cuando acabe de hablar. Escuchar para comprender, no para responder.
-
- » La persona que escucha ha de evitar sus propias interferencias internas como los prejuicios, estereotipos, interpretaciones no contrastadas y/o juicios de valor.
-
- » Ser conscientes de que todas las personas tenemos necesidades físicas, psicológicas y sociales pero que la forma de percibirlas, significarlas y satisfacerlas puede ser muy distintas de una persona a otra.
-
- » Estar atento no sólo al contenido del mensaje sino a las emociones, los significados, las percepciones personales, las lógicas de razonamiento, de afrontamiento y de actuación, subyacentes en los relatos.
-
- » Estar atento al lenguaje no verbal de la persona (la gestualidad, la mirada, la expresión facial, la postura corporal, la ocupación del espacio, el tono de voz, el ritmo, los silencios, la respiración, los movimientos corporales).
La comunicación no verbal es muy reveladora ya que más allá de las palabras, expresa emociones. La manera en cómo se dicen las cosas es tan importante como lo que se dice explícitamente.
-
- » Personalizar el diálogo, evitando generalizaciones o teorizaciones o "sentencias".
-
- » Reforzar las fortalezas y capacidades de la persona, así como los recursos que tiene disponibles propios y de su entorno.
-
- » Reforzar la autonomía, solicitando la toma de decisiones, las opiniones, expectativas o preferencias de la persona en todo aquello que le concierne.
-
- » Identificar juntamente con la persona aquellos aspectos y prioridades que deben ser respetados en todo momento.
-
- » Analizar con la persona la situación actual, las necesidades de apoyo, los recursos disponibles o necesarios, las estrategias o acciones posibles y factibles que deben desarrollarse para que la persona obtenga bienestar y alcance una calidad de vida satisfactoria.
-
- » Revisar, consensuar y acordar el plan personalizado de cuidados con la persona, así como su seguimiento y adecuación en cada momento.
-

“Cuando hablas en voz alta e intentas contárselo a otra persona, que te escucha con atención y que intenta comprenderte, reflexionas sobre lo que pasó, debes volver atrás, ordenarlo y explicarlo de manera que pueda ser comprendido, y en este movimiento lo ves diferente... es como si pusieras color a un dibujo en blanco y negro”.

(Carmen, 74 años, describiendo su análisis en el proceso de elaboración de su historia de vida)

Tom Kitwood y el grupo de investigación **Dementia Group de la Universidad de Bradford**, resaltan la importancia de las actitudes de las cuidadoras y cuidadores y profesionales cuando atienden y cuidan a personas con demencia, ya que pueden ejercer una influencia significativa, para bien o para mal, en las interacciones cotidianas con la persona. En su propuesta sobre lo que este autor denominó la *Psicología Social Maligna*, identifica 17 elementos que condicionan positiva o negativamente la relación de cuidados y de apoyos. A continuación, presentamos los elementos positivos, considerados como “potenciadores personales”, que refuerzan la identidad de la persona y el ejercicio de su autonomía:

- 1 Calidez.** Demostración de afecto, cariño, interés y preocupación por la persona.
- 2 Apoyo.** Proporcionar seguridad y confort.
- 3 Ritmo adecuado.** Reconocer la importancia de contribuir a crear un ambiente relajado. Respetar el ritmo de la persona.
- 4 Respeto.** Tratar a la persona como un miembro valioso y reconocer su singularidad y su experiencia personal.

-
- 5 Aceptación.** Establecer una relación basada en una actitud de aceptación y visión positiva de la persona.
-
- 6 Refuerzo positivo.** Reconocer, apoyar y disfrutar de las habilidades y de los logros de la persona.
-
- 7 Reconocimiento.** Reconocer, aceptar y apoyar a la persona como un ser único, digno y valorado como individuo.
-
- 8 Autenticidad.** Ser abierto y sincero con la persona, con especial sensibilidad hacia sus necesidades y emociones mediante la observación continuada y la metodología de validación.
-
- 9 Validación.** Identificar y reconocer la realidad de la persona prestando atención a sus sentimientos y emociones.
-
- 10 Empoderamiento.** Ayudar a la persona a descubrir, conectar y/o utilizar sus habilidades y aptitudes. Reforzar sus fortalezas y capacidades y fomentar la libertad de elección (autonomía).
-
- 11 Facilitación.** Valorar el nivel y el tipo de apoyo justo y necesario, y proporcionarlo.
-
- 12 Capacitación.** Reconocer y fomentar el nivel de compromiso de la persona dentro de su marco de referencia.
-
- 13 Colaboración.** Establecer una relación de igual a igual, colaborando si es necesario con lo que está realizando la persona.
-
- 14 Identificación.** Conocer la singularidad de la persona en un sentido de ser único, teniendo en cuenta su historia de vida, mediante una actitud abierta y libre de prejuicios.
-
- 15 Inclusión.** Permitir y fomentar que la persona esté y se sienta incluido, física y psíquicamente, en espacios públicos o privados.
-
- 16 Integración.** Crear un clima de aceptación y de inclusión en un escenario concreto, al margen de las discapacidades de la persona.
-
- 17 Sentido del humor.** Adoptar una manera libre y creativa de ser, relacionarse, manteniendo el sentido del humor.
-

3.2.3. Compromiso de la organización

Como se ha dicho ya anteriormente, el ejercicio de los derechos a que se hace referencia en esta Guía, requiere modelos organizativos y de liderazgo que promuevan y posibiliten el respeto a los mismos. Por ello, es

imprescindible que exista un claro y visible compromiso por parte de las organizaciones para que las personas puedan participar y ejercer su autonomía en los procesos de cuidados para vivir una vida digna y satisfactoria.

Este compromiso exige de las organizaciones:

- Definir, explicitar y hacer visible los principios, misión, valores y objetivos de la organización y desarrollar acciones coherentes con los enunciados expuestos.
- Valorar y apoyar con orientación, formación, motivación y reconocimiento a los profesionales para que doten de sentido su trabajo.
- Diseñar e implementar programas de formación continuada que tengan como finalidad desarrollar las habilidades, actitudes para apoyar y acompañar a la persona a su autodeterminación y participación en el proceso de cuidados y apoyos, y para implementar las metodologías necesarias para hacerlo posible.
- Promover equipos de trabajo estables, cohesionados y cooperativos, centrados en las personas, comprometidos con la reflexión sobre la práctica y la mejora continua de la calidad.

Establecer sistemas de evaluación de la calidad basados en metodologías cualitativas para valorar el respeto a los derechos, en general, y los derechos a la autonomía y participación en particular.

Medidas e instrumentos que facilitan el ejercicio de la autonomía y la participación activa en el plande atención y de apoyo al proyecto de vida en residencias y otros centros

Medidas	¿Por qué facilita el ejercicio de este derecho?
Equipos estables de cuidados y apoyos en unidades de convivencia	<p>Promover y facilitar una atención personalizada, que promueva la autonomía, la interacción comunicativa, la participación y la defensa de los derechos, requiere condiciones organizativas y ambientales adecuadas, que lo faciliten y lo hagan posible.</p> <p>En este sentido, en el contexto residencial, se considera apropiada la organización mediante Unidades de Convivencia, tal como se ha mencionado en el capítulo 3 de la parte primera de esta Guía.</p>
Profesional de referencia	<p>Para hacer una aproximación comprensiva de la persona, reforzando o estimulando su autonomía y participación en todo el proceso de cuidados, se considera que la figura de profesional de referencia es esencial en todo el proceso.</p> <p>Es quien se responsabiliza de crear y desarrollar un tipo de relación vinculante, de confianza y acompañamiento con la persona, basada en la comunicación, la observación y la comprensibilidad de la singularidad de la persona, reforzando su identidad, fortalezas y capacidades contribuyendo a su empoderamiento.</p> <p>En las residencias esta función la realizan las/os gerocultores, con el apoyo del equipo técnico. Por su parte, en los centros de día, la función de profesional de referencia suele ser ejercida por cualquiera de los miembros del equipo.</p>
Acogida en un centro o servicio. (Ver protocolo de ingreso, n.º 1 en el Anexo)	<p>El ritual de acogida es de gran importancia para que la persona pueda percibir el estilo funcional y relacional de la organización y las dinámicas que se establecen en ella (más directivas, o más participativas...).</p> <p>Tiene como finalidad mostrar un interés natural y auténtico para que la persona pueda iniciar su adaptación a la nueva situación de la mejor</p>

Medidas	¿Por qué facilita el ejercicio de este derecho?
	<p>manera posible; y transmitir, de forma verbal y no verbal, que para la organización lo que importa es su bienestar, de manera que está interesada en que pueda expresar sus dudas, inquietudes o cuestiones, opinar o hacer las sugerencias que considere necesarias para la mejora continua de la calidad.</p> <p>En este primer encuentro, se trata de dar la palabra a la persona y/o la familia, y recoger solo la información imprescindible para el cuidado.</p>
<p>La relación de ayuda y acompañamiento</p>	<p>El proceso de apoyo, cuidados y acompañamiento se basa en la construcción de una relación intersubjetiva y efectiva orientada al bienestar de la persona, de acuerdo a su autonomía y participación, ya sea de manera directa o mediante su grupo de apoyo, en el caso que existan alteraciones cognitivas.</p> <p>La relación de ayuda es un proceso de interacción entre la persona y el profesional que lo atiende con la finalidad de ayudarlo a identificar sus deseos y preferencias en los cuidados, expresar su voluntad, reforzar sus capacidades y fortalezas, así como los recursos y las estrategias posibles que le permitan vivir de manera satisfactoria y armónica con ella misma y con los otros.</p>
<p>La relación de ayuda y acompañamiento</p>	<p>Desde la perspectiva del empoderamiento, la relación de ayuda significa reforzar o desarrollar en una persona la confianza y la seguridad en sí misma, en sus fortalezas o capacidades, la importancia de sus decisiones y voluntad para movilizar acciones que promuevan bienestar.</p>
<p>Enfoque biográfico</p>	<p>El enfoque biográfico es un abordaje que facilita un mayor conocimiento y comprensibilidad de la persona teniendo en cuenta la globalidad de su recorrido vital hasta el momento actual; por otro lado, nos da a conocer el contexto en el que se ha vivido, es decir los aspectos culturales, educacionales que han influido en su desarrollo. Y también permite conocer los deseos y anhelos presentes y futuros para tenerlos en cuenta en los planes de cuidados.</p>

Medidas	¿Por qué facilita el ejercicio de este derecho?
	<p>Los relatos biográficos expresan la forma de percibir y significar determinados acontecimientos, las emociones asociadas a ellos y la particular forma de afrontarlos y ejercer o no la autonomía.</p> <p>Explicar a otro y explicarse a uno mismo, abre la oportunidad de reflexionar y revisar significados, que pueden estar influyendo negativamente en la situación actual que evoca emociones dolorosas del pasado.</p> <p>La escucha de estos relatos facilita que la persona pueda expresarse con más libertad, sobre todo si se lleva a cabo en el marco de una relación de confianza.</p> <p>Este enfoque contribuye a proporcionar una visión más completa y comprensiva de la singularidad de la persona, y al mismo tiempo permite deconstruir representaciones homogeneizadoras y estereotipadas o prejuiciosas.</p>
Grupo de Apoyo	<p>El grupo de apoyo es una metodología pensada para promover la participación de la persona y de aquellas que mejor pueden apoyarla para que pueda vivir una vida digna y satisfactoria, en tanto que se comprometen a acompañarla, apoyando su autodeterminación.</p> <p>Esta metodología cobra especial relevancia cuando la persona tiene alteraciones cognitivas ya que es el grupo de confianza quien lo representa expresando sus deseos y preferencias y defendiendo sus derechos. La autonomía se ejercita aquí de manera indirecta.</p>
Historia de Vida (HV) en ACP ¹⁶	<p>La HV en ACP es una metodología cualitativa aplicada en el ámbito de atención a las personas que necesitan apoyos en su vida cotidiana y/o social para que puedan seguir viviendo una vida digna y satisfactoria.</p> <p>Es el instrumento por excelencia para que el profesional que cuida y acompaña a la persona pueda conocer, reconocer y fortalecer</p>

16 Pueden encontrarse elementos teóricos y aplicados sobre enfoque biográfico e Historia de Vida en Bonfont, A: *Atención Centrada en la Persona. Historia de vida y Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida*, Guía número 5 de la Fundación Pilares. Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Medidas	¿Por qué facilita el ejercicio de este derecho?
	<p>su singularidad, su autonomía y participación para alcanzar bienestar mediante el desarrollo de una relación significativa y efectiva. El análisis de la HV tiene tres dimensiones de análisis: como estrategia comunicativa y relacional, como proceso de aproximación y reconocimiento de la singularidad de la persona para elaborar de manera colaborativa el plan personalizado de cuidados; y como instrumento de recolección de información. Se compone de dos grandes bloques de información:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Estilos o modos de vida, costumbres, hábitos, preferencias y valores. b) Enfoque y trayectoria biográfica mediante relatos de vida. <p>En encuentros programados y ocasionales, y en formatos conversacionales, se va recogiendo la información. La interacción que comportan estos espacios, así como poder expresar y sentirse escuchado y tenido en cuenta para expresar opiniones sobre la cotidianidad del servicio, las preferencias personales sobre su cuidado y las actividades, facilita el reforzamiento de la identidad de la persona, el reconocimiento de su singularidad y el refuerzo de su autonomía, y la percepción subjetiva de control de su entorno.</p> <p>Antes de iniciar la HV la persona ha de conocer qué es y qué utilidad tiene, así como cuidarse los aspectos relacionados con la confidencialidad.</p>
<p>Documento de instrucciones previas o Voluntades Anticipadas (Ver Medida 9 en el Anexo, así como el capítulo 9 de esta segunda parte)</p>	<p>El documento de voluntades anticipadas es un instrumento legal que permite expresar y registrar anticipadamente la voluntad de la persona y las instrucciones que deben tenerse en cuenta cuando se encuentre en unas circunstancias que no le permitan hacerlo personalmente. Responde a una lógica de defensa de la autonomía para decidir sobre la propia vida, sobre todo, en sus momentos finales.</p>
<p>Los Diez Mandamientos. (Ver descripción en la medida 4 del Anexo)</p>	<p>Este documento, íntimamente relacionado con la historia de vida, permite dejar constancia escrita de aquellos aspectos relacionados con las principales preferencias en los cuidados</p>

Medidas	¿Por qué facilita el ejercicio de este derecho?
<p>Inclusión de instrumentos de calidad de vida en la Valoración integral y Plan Personalizado de Atención y Apoyo al Proyecto de Vida (Ver en el Anexo descripción de las medidas 5 y 6)</p>	<p>cotidianos que la persona considera indispensables para su confort y bienestar.</p> <p>El plan personalizado de atención y apoyo es el resultado del proceso de recogida de información y análisis de la HV en ACP, las observaciones del personal de referencia y los profesionales que conocen a la persona y la valoración integral interdisciplinaria, en la que es esencial evaluar la calidad de vida. Representa una concreción específica del derecho a la información, el consentimiento informado, la autonomía y la participación en el proceso de atención, apoyo y cuidados.</p> <p>El análisis de todo ello permite identificar los intereses, fortalezas y capacidades de la persona, las necesidades de cuidados y apoyo que requiere y los recursos disponibles y/o necesarios. Con todo ello, se elabora un borrador sobre el plan de atención que será presentado y debatido con la persona en un espacio conversacional, interactivo, de acuerdo a sus opiniones, sugerencias, modificaciones o cambios necesarios hasta llegar al consenso y aprobación del plan personalizado definitivo. Una vez acordado el documento definitivo lo firman ambas partes, el sujeto en cuestión y el profesional de referencia, con el apoyo del equipo técnico; de manera que queda constancia del compromiso acordado, el cual prevalecerá hasta la siguiente revisión o seguimiento.</p>

4. Derecho a la seguridad y derecho a la protección de la salud

Clarisa Ramos Feijóo y Josefa Lorenzo García¹⁷

4.1. Principales consideraciones sobre los derechos a la seguridad y a la protección de la salud

Las personas adultas mayores tienen derecho a tener seguridad y a la protección de su salud. ¿Pero cómo logramos facilitar y consolidar el acceso a estos derechos?

En primer lugar, es importante que conceptualicemos a qué nos referimos cuando hablamos de cada uno de ellos.

“Todos los derechos humanos son unviersales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí”.

Conferencia Mundial de Derechos Humanos, Viena, 1993, Declaración y Programa.

4.2. Derecho a la seguridad

El concepto de seguridad ha tenido un largo recorrido en las ciencias sociales, nos parece por tanto importante recordarlo para entender su concepción cómo derecho. La Constitución española recoge en el artículo 15 el derecho a la seguridad como una condición que debe garantizar el Estado.

La seguridad se define por la ausencia de peligro, en tanto que, cuando hablamos de seguridad personal, se refiere a las libertadas vitales, a la protección de alguna amenaza. En tal sentido, el recorrido nos remonta al período histórico previo a la creación de la Organización de Naciones Unidas en el cual la seguridad se entendía siempre en relación

¹⁷ Doctora por la Universidad de Alicante (UA). Trabajadora Social, licenciada en Antropología y Profesora de Trabajo social y Servicios Sociales de la UA

a las cuestiones de integridad territorial y seguridad de los estados. La Declaración de los Derechos Humanos de 1948 reconoce el derecho a la seguridad de las personas en su artículo 3 donde dice:

“Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”.

Pero solo será a partir de los años 90 cuando al amparo del nuevo concepto de “Desarrollo Humano”¹⁸ elaborado por el PNUD (Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo) se potencia el “*enfoque de la seguridad humana*” que se centra en los conceptos de **libertad del miedo** (ante las amenazas de violencia y maltrato) y la **libertad respecto de la necesidad** (ante las amenazas de pobreza). Es decir, que la seguridad requiere que las personas no sientan miedo ante ninguna circunstancia, que vivan en un entorno democrático y que también vivan en un entorno que garantiza la cohesión social y el bienestar material.

Según consta en el informe del Desarrollo Humano de 1994, el concepto de seguridad humana involucra seguridad contra amenazas crónicas como el hambre, la enfermedad y la represión. Y en segundo lugar, significa protección contra alteraciones súbitas y dolorosas de la vida cotidiana, ya sea en el hogar, en el empleo o en la comunidad. Establece como una de las características esenciales, que la seguridad humana está centrada en el ser humano y puede verse amenazada por la falta de Seguridad económica, de Seguridad alimentaria, de Seguridad de la salud, de Seguridad ambiental, de

18 Se pasa de poner el eje del desarrollo de los países en el PIB es decir en la producción económica a ponerlo en las personas. Se entiende que el Desarrollo Humano es el proceso de ampliación permanente de las oportunidades para que las personas tengan acceso a una vida digna.

Seguridad personal, de Seguridad de la comunidad y de Seguridad política.

En este sentido, cuando hablamos de la seguridad hemos de entender incluido en el concepto todo aquello que puede implicar la necesaria protección de la persona para el desarrollo de una vida plena.

“Toda persona tiene derecho a la libertad y seguridad. Nadie puede ser privado de su libertad sino con la observancia de lo establecido en este artículo y en los casos y las formas previstos en la ley”.
Artículo 17.1 de la Constitución española.

Desde este marco de nuestra Ley Fundamental, podemos comprobar que la seguridad y la libertad establecen una dinámica interactiva que las vincula y enriquece. Esto nos lleva a comprender que garantizar la seguridad no puede de ninguna manera mermar la libertad de las personas.

La relación entre la seguridad y la libertad establece un vínculo de indudable importancia tal y como se destaca en varios aspectos que tratamos en esta guía. La libertad es inherente a la condición del ser humano desde su propia dignidad, libertad de pensamiento, libertad para elegir dónde vivir... La RAE define la libertad como el estado la situación, circunstancias o condiciones de quien no es esclavo, ni sujeto, ni impuesto al deseo de otros de forma coercitiva. La libertad se vincula, como vemos en otras partes de esta guía, con el concepto de autonomía, cuando esta se refiere a la toma de decisiones por uno mismo en contraposición a la heteronomía que implica que otros toman las decisiones o establecen las normas por mí.

Tal y como define Adela Cortina:

“Hablar de libertad es ir a la raíz de las personas, porque nos constituye como tales, vale porque podemos servirnos de ella para alcanzar las metas que nos proponemos y vale por sí misma. Como ocurre con el resto de los grandes valores, no vale porque la deseamos, sino que la deseamos porque vale”¹⁰.

Por eso entendemos que el concepto de libertad debe ser tenido en cuenta desde múltiples realidades. Desde el modelo de AICP, la libertad es fundamental, pero en muchos casos habremos de tener en cuenta que su ejercicio puede provocar dilemas éticos.

**“Manipular a los hombres, impelerlos a metas que uno —el reformador social— ve, pero que ellos no pueden ver, es negarles su esencia humana, tratarlos como objetos deprovistos de voluntad propia y, en consecuencia, degradarlos”.
(Isaiah Berlin, 1959)**

Esta idea resulta fundamental porque vincula la libertad con la seguridad y la dignidad. Es la base para que entendamos cómo debe fundamentarse la intervención social con las personas mayores y con sus familias. En muchos sentidos y situaciones, al actuar como profesionales, como

19 Cortina, A. (2019). *¿Para qué sirve realmente la ética?* Barcelona: Editorial Paidós p. 98.

personas encargadas del cuidado, solemos imponer desde una intencionalidad positiva que entendemos favorable para la persona nuestras normas y pautas, sin tener en cuenta que debemos facilitar el acceso a la oportunidad de que sea la propia persona quien tome las decisiones, una vez la hayamos provisto de la necesaria información.

La seguridad absoluta no existe, porque el riesgo es parte de nuestra vida y debe asumirse desde el principio de autonomía (auto = yo, nomía = normas, yo me doy mis propias normas). Esto no significa negar el asesoramiento ni el criterio profesional, en todo caso supone un desafío para la intervención en lo que se refiere a coproducir con las personas sus planes de intervención, es decir, tener la capacidad de explicar sin imponer y de finalmente aceptar aquello que la persona quiere para su vida sin sobreproteger.

No debemos olvidar que en el paradigma de los derechos humanos convergen dos ideas: asegurar la propia existencia por un lado y por otro asegurar que esta existencia sea digna. Esa dignidad nos lleva a entender que la seguridad no puede comprometer la salud (y tampoco la libertad).

4.3. Derecho a la protección de la Salud

El derecho a la protección de la salud constituye un elemento esencial para la vida de las personas. La Constitución Española, en su artículo 43, así lo reconoce, encomendando para ello a los poderes públicos la organización y tutela de la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

El desarrollo de este mandato constitucional tuvo su punto álgido con la promulgación de la Ley 14/86, General de Sanidad, por la que se regulan las acciones que permiten hacer efectivo este derecho a toda la población, creándo-

se para ello el Sistema Nacional de Salud (SNS), en el que se incluyen los Servicios de Salud de las CC.AA.

De manera más tardía, se reguló de manera independiente la salud pública, definida como *"el conjunto de actividades organizadas por las Administraciones públicas, con la participación de la sociedad, para prevenir la enfermedad, así como para proteger, promover y recuperar la salud de las personas, tanto en el ámbito individual como en el colectivo y mediante acciones sanitarias, sectoriales y transversales"* (art. 1, Ley 33/2011 General de Salud Pública)

El desarrollo del SNS ha sido a lo largo del tiempo un bien muy apreciado por la sociedad española. Sin embargo, desde hace tiempo se viene constatando que, cuando se atiende a personas mayores, no es extraño que se produzcan situaciones de discriminación por razón de la edad (*edadismo*). Uno de las consecuencias de la vulneración de este derecho se produce cuando se naturaliza cualquier dolor o malestar que presente una persona por el hecho de su edad. En la medida en que el envejecimiento no se da de la misma manera en todas las personas, es necesario aplicar en la atención a la salud el máximo respeto a la personalización, de manera que nos permita reconocer las necesidades sanitarias de cada persona.

El respeto a la decisión de la persona sobre su salud se contempla y se regula en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En este ámbito, el paradigma de la bioética se ejemplifica en el consentimiento informado.

Relacionamos el derecho a la protección de la salud con el derecho a la seguridad, pero también con el derecho a la libertad y a la participación. Las personas mayores necesitan una información adaptada para su total

comprensión y para que, a través de ella, puedan tomar con libertad y responsabilidad las decisiones que tengan que ver con la atención y el tratamiento de los posibles problemas de salud.

Si la salud es crucial para cada persona, no menos importante es para su familia cuando las personas viven en una residencia. En muchos casos la salud pasa a ser el elemento esencial a la hora de determinar la calidad de la atención a la persona mayor. En estos casos es importante recordar que la persona mayor sigue siendo el sujeto de cuidados y, como tal, es a ella a quien debe prestársele la mayor atención e información en lo que respecta a su salud. Es indudable que la salud tiene una serie de significados que van más allá del exclusivo estado de bienestar, pues para los hijos representa la seguridad de que su padre/madre o familiar está recibiendo la atención que requiere, pero en muchos casos se olvida que la persona es quien debe elegir la forma en que quiere ser atendida.

El concepto de salud es variable, ya que todas las personas tenemos una percepción distinta de la salud que tenemos y que queremos tener. La forma de entender la salud ha variado y en la actualidad nos situamos en el paradigma de la autonomía que nos hace respetar la autodeterminación de la persona, lo que vuelve a remitirnos al respeto a la toma de decisiones con libertad

Es a la vez esencial la promoción de la prevención y del autocuidado, su motivación aumenta la percepción de autonomía y de libertad porque no cabe duda que la prolongación de la vida debe requerir por parte de las personas una conciencia de la necesidad de generar las condiciones que favorezcan un mantenimiento de la salud.

Durante la pandemia COVID-19 hemos aprendido que la salud en las residencias tiene una importancia fundamen-

tal, pero también ha podido constatarse que las personas no han podido decidir sobre su salud. Las residencias son, y deben continuar siendo, centros sociales para la convivencia y el cuidado, no son establecimientos sanitarios, pero a la vez debe garantizarse, que como cualquier ciudadana/o que vive en su casa, en la residencia debe estar también garantizado el derecho a la protección de la salud. Esto requeriría que las personas deben ser atendidas por su medica/o de atención primaria, pero en la mayoría de los centros (y sobre todo en lo más grandes) esta garantía no se cumple. Por ello es muy importante que se trabaje para consolidar una coordinación entre la residencia y los centros de salud.

Lamentablemente, hemos asistido a la vulneración del derecho de acceso a la salud en demasiadas ocasiones durante la primera ola de la pandemia. ¿Pero qué enseñanza podemos sacar de lo vivido?

No podemos defender un modelo de atención centrado en la persona y de un enfoque de residencia modelo "hogar", y al mismo tiempo pedir que se medicalicen las residencias. Lo que sí es absolutamente necesario es que la atención sanitaria que precisan las personas que viven en residencias se preste por el SNS y, para ello, debe trabajarse desde las CC.AA. por conseguir la coordinación necesaria entre sanidad y servicios sociales, donde los cuidados de larga duración respondan a una mirada bio-psico-social. Es relevante destacar en este sentido que tan importantes son los aspectos biológicos como los psicológicos y sociales, por lo que es necesaria una actuación que reconozca todas las necesidades de las personas que viven en la residencia.

La salud puede definirse como un constructo al que se llega sumando factores biológicos, genéticos, sociales y ambientales, así como psicológicos. Por tanto, su consolida-

ción como derecho requiere de una intervención integral e integrada. Desde esta comprensión holística de la salud, que por otro lado es la que reconoce en su definición la Organización Mundial de la Salud, entendemos que es imprescindible que procuremos la consolidación de canales y vías de coordinación sociosanitaria que garantice la continuidad y calidad de los cuidados de larga duración, como uno de los requisitos básicos para el acceso al derecho a la protección de la salud.

Resumen:

El derecho de las personas a la seguridad y a la protección de la salud nos exige:

- » Asumir que la seguridad de las personas no puede ir en contra de su natural derecho a la libertad. Y si bien consideramos la seguridad como un elemento fundamental de los cuidados, su implementación no puede coartar su dignidad y su derecho a ejercer su voluntad como persona adulta.
- » Recordar que la seguridad no puede recortar el derecho a la libertad ni el respeto de su dignidad lo que implica que la utilización, por ej., de sujeciones para evitar caídas lejos de atender al bienestar de la persona merma su dignidad y por tanto afecta aspectos importantes de su salud mental y física.
- » La salud no se refiere solamente a lo relativo a la biología, sino que incluye la salud mental y la inclusión social de las personas.
- » Respetar la libertad de decisión de las personas respecto de su salud más allá de que ello no coincida con nuestros criterios y con los de sus familiares.
- » La salud es un derecho básico que debe ser accesible para las personas mayores desde una atención personalizada, huyendo de los estereotipos edadistas y desde una concepción integral e integrada con todos los aspectos que se involucran en la definición de salud.

4.4. Cómo facilitar el ejercicio de los derechos a la seguridad y a la protección de la salud

4.4.1. Seguridad

La seguridad nos confronta con las decisiones y preferencias de las personas mayores. En algunos casos puede darse el caso de que al dar seguridad que como tal es un derecho, un valor y una necesidad, no contribuyamos a través de un satisfactor no adecuado, a mermar su dignidad.

Evitar caídas mediante sujeciones parte de la creencia, que la evidencia científica ha refutado, de que con ello se garantiza que la persona no se haga daño en lo físico, pero constituye un menoscabo moral y además se ha comprobado que también se pueda ver afectada su salud.

Considerar que la utilización de alfombras implica un riesgo para la persona es real, pero debemos tener en cuenta que pueden buscarse estrategias que concilien los gustos y preferencias con los criterios de seguridad. Esto supone que el aplicar medidas que garanticen la seguridad no tiene porqué ir reñido con respetar las preferencias y costumbres de las personas.

Hay que asumir que la vida conlleva riesgos y que la seguridad total no existe. Por tanto, desde criterios de prevención y autocuidado, que indudablemente deben favorecerse, también tenemos que asumir que la vulnerabilidad es esencial a la naturaleza humana y que cada persona tiene derecho a elegir su forma de vida.

El respeto a la persona en la aplicación de su seguridad es válido para las personas que mantienen conservada su capacidad cognitiva como para aquellas que presentan un grado elevado de dependencia. Esto nos exige como profesionales un mayor compromiso ético

y una profundización y formación permanente en las estrategias de intervención.

La seguridad requiere una transformación en los modelos de cuidado y en la concepción que se tiene de las personas mayores para evitar, como ocurre con la muy frecuente infantilización, que pueda llegarse a pensar que se las debe sobreproteger. Asimismo, en el caso de las personas con demencia debemos recordar los planteamientos de Kitwood, Brooker y el resto del equipo sobre la atención a las necesidades partiendo de una concepción universal de las mismas (en consonancia con la matriz de necesidades de Max-Neef²⁰) y las define como confort, identidad, apego, inclusión. Responder a estas necesidades nos permite garantizar la seguridad de las personas a la vez que requiere que tengamos en cuenta que por cubrir una necesidad no vulneraremos otra.

4.4.2. Salud

El derecho a la protección de la salud implica que como profesionales debemos empezar por favorecer el ejercicio de la libertad de decisión de las personas mayores que debe apoyarse desde la información, el acompañamiento y la escucha activa. Tanto en el nivel de las pequeñas decisiones vinculadas con aspectos preventivos del día como decisiones que sean de mayor trascendencia.

Trabajar con las personas adultas mayores sus miedos e inseguridades es algo a lo que solemos resistirnos las y los profesionales y esto tiene que ver con el temor

20 La teoría de las necesidades en el desarrollo humano, se materializa en la matriz elaborada por Max Neef quien sostiene que las necesidades son las mismas en todas las personas y lo que cambia son los satisfactores entendidos como modos de responder a las mismas. Ver Desarrollo a escala humana. Opciones para el futuro Max-Neef. M.; Elizalde, A.; Hopenhayn, M. (1986). Edita: Biblioteca CF+S <http://habitat.aq.upm.es>. Santiago de Chile.

a la incertidumbre que provoca el enfrentarse a la propia vejez. Por eso es tan importante que en este sentido se favorezca la capacitación permanente y la supervisión de los equipos profesionales. La salud es esencial para las todas las personas, pero debe garantizarse desde un marco de validación y reconocimiento de la persona y sus capacidades. Por eso entendemos que es necesario que las y los profesionales tengamos en las residencias una supervisión y espacios de reflexión ética que acompañen nuestras intervenciones para garantizar el ejercicio de este derecho.

4.4.3. Concretando acciones

Brindar alternativas a elecciones que puedan poner en riesgo su seguridad, pero buscando que esas alternativas permitan conciliar sus deseos y preferencias con las mejores condiciones de cuidado y protección de su salud. Teniendo siempre en cuenta que la persona es la dueña de su vida.

Favorecer la **prevención y el autocuidado** antes de que exista un deterioro cognitivo que dificulte la toma de decisiones en ese sentido. Procurar como profesionales recabar la información que nos permita en caso de una dependencia grave, en especial, una demencia, conocer cuáles son las preferencias que siempre ha manifestado la persona, para responder a su libertad de elección. Trabajar con grupos de apoyo es una recomendación que ofrece resultados positivos.

Acompañar las decisiones de las personas facilitando el acceso a la información sobre las cuestiones que son de su interés, procurando que sea comprensible. Además del Documento de Instrucciones Previas que se explica en otro apartado de esta guía, existe también

otra figura que no tiene el mismo valor jurídico, sino que es más una herramienta terapéutica y que es la planificación anticipada de decisiones (PAD). Existen estudios como el Support²¹ que sostienen que la sola existencia de las instrucciones previas no garantiza una mejor atención de la salud en aquellos casos en los que deben tomarse decisiones complejas, recomendándose siempre la existencia de una participación coordinada entre la persona, el/la médico/a y la familia en toma de acuerdos sobre las decisiones terapéuticas. Por eso resulta tan importante el desarrollo de habilidades comunicacionales que favorezcan el desarrollo de la empatía entre el equipo técnico y la persona adulta mayor.

Trabajar con la familia para favorecer el cumplimiento de la libertad de elección de la persona, tanto en el cumplimiento de su documento de voluntades anticipadas como en la planificación anticipada de decisiones sanitarias.

Promover el uso de la **prescripción social** trabajando de manera integrada entre el sector sanitario y el social, cuando existan canales de coordinación. A propósito de esta, aunque le corresponde a las Administraciones Autonómicas la creación de vías estables de coordinación sociosanitaria, también desde los propios centros, sobre todo en ciudades pequeñas y en barrios concretos, pueden llegarse a acuerdos que avancen en esta coordinación. Por otra parte, la vida en la residencia no debe olvidar la interacción con las relaciones sociales.

Escuchar a la persona y sus dolencias, empatizando con ella. Explicarle de manera comprensible los tratamientos que se le indican.

21 Support: El investigador principal de apoyo. Un ensayo controlado para mejorar la atención de los pacientes hospitalizados con enfermedades graves. JAMA 1995; 274: 1591-98.

4.5. Algunas medidas e instrumentos que facilitan este derecho

Todas las acciones transversales de la parte primera de la Guía y, además, las siguientes:

El derecho a la seguridad y la salud	
Instrumentos	¿Por qué facilita el ejercicio de estos derechos?
Medida 3. Información. Medida 4. Los 10 mandamientos. Medida 5. Valoración Calidad de vida. Medida 6. Historia de vida y Plan de Atención y de Apoyo al Proyecto de Vida Derecho3: a la Autonomía y a la participación)	Todas las señaladas son medidas generales que pueden encontrarse en el Anexo, pero las seleccionadas son de especial interés para el apoyo al ejercicio del derecho a la seguridad y a la protección de la salud.
Prescripción social	La prescripción social es una herramienta que favorece la integración sociosanitaria, por la cual se crea un enlace entre la atención sanitaria y la atención social. La prescripción social acompaña la idea de que la salud responde a aspectos que exceden lo exclusivamente biológico y de esta forma evitar la polimedicación y fomentar la sociabilidad de la persona dentro y fuera de la residencia.
Revisión de la medicación de manera periódica	Es imprescindible que se realice una evaluación y seguimiento de la medicación indicada a las personas mayores. El tiempo de la consulta debe reconocer las necesidades de cada persona y asumirse desde la escucha activa. Estas estrategias favorecen el acceso a la salud y resultan costoeficientes.

4.5.1. Epílogo

Los derechos a la seguridad y a la protección de la salud se vinculan entre sí por establecerse una relación de causa y efecto entre ellos. Con motivo de la pandemia COVID-19 hemos podido comprobar cómo por garantizar el derecho a la seguridad vinculado en este caso

con la salud de las personas mayores, se recortaban sus derechos a la libertad y desde luego no se daba cabida a la toma de decisiones habiéndose incurrido en ocasiones en auténticas vulneraciones de derechos fundamentales.

Del mismo modo, la seguridad no quedó tampoco garantizada cuando siguiendo ese mismo criterio se olvidó que existe una transitividad en el ejercicio de los derechos y que al no poder sentirse ni ser libres de elegir por ejemplo el ver a sus familiares, ni aun cumpliendo las medidas de prevención y protección sanitarias, se vieron sumidas en no pocas ocasiones en el aislamiento y la soledad.

Por eso entendemos que es muy importante para el cumplimiento de estos derechos el desarrollo de herramientas que acompañen los procesos de toma de decisiones, así como la capacitación de las y los profesionales en su utilización.

La seguridad nunca puede estar reñida con la libertad ni con la salud. Por ejemplo, la equivocada justificación de las sujeciones mecánicas o químicas a través del argumento de la seguridad y el mantenimiento de la salud.

5. Derecho a desarrollar una vida significativa y con sentido

Marije Goikoetxea Iturregui²²

5.1. Principales consideraciones sobre el derecho a recibir apoyos para vivir con sentido

La modernidad ha incorporado a la cultura la definición del ser humano como ser autónomo, capaz de proponerse fines por sí mismo y responsabilizarse de ellos. Libertad y responsabilidad son las dos caras de una misma moneda, una moneda a la que, desde Kant, llamamos dignidad.

Es innegable que gran parte de la vida “se nos da escogida”, como dice J. A. García-Monge²³ por la genética, el aprendizaje familiar y social, el inconsciente, la política, la economía, la comunidad en la que vivo. Descubrir quién decide mi vida es la primera tarea para construir una personalidad madura. Tras ello, desarrollar la capacidad de responsabilizarme de lo que soy y lo que quiero ser, es lo que constituye “el proceso de convertirse en persona” como lo denominaría C. Rogers. Diego Gracia define la salud como la “capacidad de posesión y apropiación del cuerpo”²⁴. Dicha capacidad presupone dos niveles diferentes: el nivel biológico que define como ausencia de enfermedad o disfunción, y el nivel biográfico o moral que determina el nivel de bienestar personal en referencia a los propios objetivos vitales²⁵.

El ejercicio de la libertad conlleva la responsabilidad de elegir cómo vivir. La búsqueda de sentido es la esencia misma de su humanidad. No hay ni satisfacción ni autorrealización sin sentido, sin un por qué vivir, y esto es así en todas las

22 Doctora en Derechos Humanos. Profesora y consultora de Ética. Universidad de Deusto

23 Gracia-Monge, J.A. (1997). *Treinta palabras para la madurez*. Bilbao: Descleé de Brouwer, Colección Serendipity-Crecimiento personal, n.º 20, 223-232.

24 Gracia, D. (1988): “Salud, ecología, calidad de vida”. N.º. Ext. *Jano*, 35, 133-147.

25 Gracia, D. (1991): “Modelos actuales de salud. Aproximación al concepto de salud”. *Labor Hospitalaria*, 219, 11-14.

etapas de nuestra vida, también en la etapa del envejecimiento. En palabras de P. Ricoeur²⁶ la vida humana requiere autorrealización, experiencia de vivir una vida lograda, que merece la pena ser vivida, siempre.

Obviamente la autorrealización humana es siempre interdependiente. Nuestra autonomía requiere apoyos en todo su proceso: apoyos para decidir (información comprensiva, estabilidad emocional, alternativas suficientes) y apoyos para llevar a cabo lo decidido (siempre, pero especialmente en las personas en situación de dependencia).

Nussbaum²⁷ distingue funcionamientos (lo que puedo actualmente por mí misma) de capacidades (lo que puedo llegar a ser, hacer, vivir) con apoyos. Considera las capacidades para vivir una vida con sentido, una vida lograda y satisfactoria:

- como oportunidades efectivas que tenemos de elección y realización (hacer y ser) para algo relevante en nuestras vidas. Por ejemplo: capacidad para hacer uso fecundo de nuestros pensamientos, nuestra imaginación o nuestra palabra; o capacidad de tener vínculos afectivos; o de participar en la vida política; o de cultivar determinadas actitudes personales...
- oportunidades que existen no solo porque no sufrimos coacción externa, sino porque tenemos acceso a los bienes y servicios (a los que tenemos derecho, si responden a nuestras necesidades), y porque tenemos consistencia interior para aportar de nuestra parte lo que se precise.

Toda persona tiene derecho a recibir los apoyos necesarios para vivir con sentido y significado. Ricoeur propone estas capacidades básicas para una vida con sentido²⁸:

26 Ricoeur, P. (2005). *Caminos del reconocimiento. Tres estudios*. Madrid: Trotta.

27 Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

28 Recogidas por Etxeberria, X (2018): "Hacernos cargo de nuestra propia vejez" en *Envejecimiento y buen*

- **poder decir/hablar con sentido**, argumentar...; supone participar en la deliberación pública en la organización de los espacios donde vivimos y nos movemos, como ciudadanas y también como colectivo organizado de personas mayores;
- **poder actuar**, incidir en el curso de las personas y las cosas, producir acontecimientos; supone poder ser también cuidadores y corresponsables en la comunidad;
- **poder responsabilizarnos** (autoimputarnos), atribuirnos la acción y no reducir esto a que otras personas nos recriminen (heteroimputación); responsabilizarnos de los cuidados que recibamos con la autodeterminación que nos sea posible, colaborar con los cuidados razonables evitando exigencias fuera de lugar a quienes nos apoyan y cuidan, y fomentar las virtudes del recibir (agradecimiento, humildad, reconocimiento...) es nuestra responsabilidad;
- **poder perdonar, agradecer y prometer**; las personas a partir de una edad, tenemos más pasado (campo del evaluación y agradecimiento) que futuro (campo de la promesa), pero sigue siendo relevante tener futuro. Esta capacidad supone:
 - » poder reconciliarse con el propio pasado, con las personas, con uno/a mismo/a, verlo con serenidad, con sus luces y sus sombras y discernir lo importante de la propia vida;
 - » poder evaluar y agradecer lo vivido, sentir alegría y satisfacción por lo logrado para uno/a misma y para otras personas; sentir orgullo, fomentar la autoestima personal por todo lo valioso aportado;
 - » seguir alentando la confianza y esperanza activa, se-

llada por promesas implícitas o explícitas a las personas que son significativas para nosotros, abierta a los mundos de sentido que tengamos.

- **poder contar, vertebrar una identidad narrativa**, unificarla en un relato inteligible, viviéndolo como relato abierto, con autenticidad, a lo que nos queda por vivir, exigiendo que no nos desarraiguen de nuestros contextos, que no nos desvíen del viaje de cada cual. ¿Quién soy? La protagonista de mi relato autobiográfico.

Resumen:

En los contextos de cuidados, el derecho de las personas a recibir apoyos para vivir con significado y sentido tiene que ver con:

- » Comprender que las personas mayores tienen derecho a vivir con satisfacción una biografía basada en una identidad propia y no solo a "durar biológicamente".
- » Respetar diversos modos y proyectos de vida sin pre-juzgarlos como buenos o malos en función de nuestros propios valores, sino re-conociéndolos desde los valores y creencias de cada persona, que es única y diferente.
- » Comprometerse con la felicidad de cada persona, y no solo con su bienestar físico, entendiendo que la felicidad y la autorrealización puede generar en ocasiones malestar para ella y/o para otras personas y suponer riesgos.

5.2. Cómo facilitar los apoyos para una vida con sentido

Cabe distinguir tres niveles de actuación necesarios y complementarios. Van desde la acción individual en las interacciones del día a día, pasando por el desarrollo de medidas concretas en los servicios que faciliten de este derecho, al ineludible compromiso organizacional.

- **Distinguir, en la persona mayor, capacidad para la toma de decisiones significativas y capacidad para ejecutar lo decidido.** Cuando, en las decisiones en juego, en la persona a la que apoya se da lo primero, pero no lo se-

gundo, se impone respetar su decisión y ofrecer apoyos para su ejecución (ejemplo: ir a determinados lugares significativos).

- **Distinguir también entre capacidad actual de autodeterminación y capacidad potencial.** Ante una determinada situación que pida una decisión y haya incertidumbre sobre la capacidad de la persona mayor para tomarla, la pregunta primaria de quien la apoya no es qué puede hacer ella para suplirle en lo que no puede hacer, sino más bien esta otra: ¿qué podría hacer con los apoyos pertinentes? (ej. gestión del propio dinero y consecuentemente mantenimiento, o no, de su situación de socia en una ONGD). Esto es, los apoyos o cuidados primarios que se le ofrezcan deben tener como referencia la capacidad potencial, para ayudar a que se haga real, de modo tal que la persona apoyada se haga así cargo, lo más posible, de sus proyectos, deseos y anhelos.
- **Las decisiones de sustitución**, por parte del profesional responsable de la persona mayor con limitaciones en la autodeterminación que impiden la capacidad de hacerse cargo de sí misma; estas decisiones deberán tener presentes los anhelos de identidad y de bien de ella que conocemos y contar con grupos de apoyo de la persona.

5.2.1. En el día a día, en nuestras interacciones cotidianas

- **Decidiendo y expresando a las personas nuestro compromiso** de respetar sus ideas, valores y creencias y acompañarle a que su vida sea satisfactoria, acorde a su identidad. Podemos expresar dicho compromiso a la persona fomentando así su confianza y seguridad.
- **Relacionándonos desde la escucha y la empatía, evitando pre-juicio sobre lo que es o no es una vida con**

sentido, lo que merece o no merece la pena. Escuchar presupone hacer silencio de las propias creencias, valores y opiniones, queriendo comprender lo que es importante para la persona

- **Aportando toda la información que necesita, y de modo comprensible,** para decidir con libertad y responsabilidad en función de sus valores y creencias, no utilizando engaños, manipulaciones y coacciones que pueden limitar y condicionar, e incluso eliminar, la voluntad de la persona mayor para tomar decisiones responsables y autónomas sobre su vida privada
- **Facilitando que las personas mantengan su identidad** tanto en lo que atañe a su imagen personal como en el trato y espacio personal. Es conveniente apoyarles desde el momento mismo del ingreso en la residencia, como para que su habitación se decore con enseres y objetos suyos de manera que se vaya convirtiendo realmente en su propia casa (ver en el Anexo a esta guía las medidas 1 y 2).
- **Favoreciendo que se expresen y compartan su historia,** haciendo repaso, reconociendo sus logros y expresando agradecimiento.
- **Preguntando y no dando por supuesto desde los propios prejuicios,** evitando situaciones incómodas para la persona en relación a su ideología, sus creencias, su orientación o prácticas sexuales, sus deseos para el futuro.
- **Garantizando el mantenimiento de las relaciones importantes que mantengan su identidad personal y su intimidad,** especialmente en los casos en que dichas relaciones perpetúan la pertenencia a un grupo identitario (político, cultural, religioso) que mantiene la propia narración de su vivir. Para las relaciones afectivas,

se arbitrarán medidas, como la que se recoge en el número 6 del Anexo.

- **Permitiendo y apoyando costumbres, imágenes personales, rituales y símbolos** que mantienen el sentido y el significado de modo personalizado (cumplir el Ramadán o la vigilia en Cuaresma; escuchar el rosario, participar en la manifestación del 1 de mayo, acudir al cementerio el día de difuntos, participar en la fiesta del pueblo...).
- **Conociendo lo que para la persona es realmente importante y significativo en su día a día.** Apoyando su proyecto de vida, respetando sus preferencias, su modo de vida y sus valores.

“No es un capricho para Felix llevar camisa blanca siempre. Ha sido el sacristán de la parroquia de su pueblo durante 60 años y vestir de otro modo atenta contra su imagen y su honorabilidad cuando vienen personas y visitas a la pequeña residencia del pueblo donde vive”.
(Ángel, enfermero de residencia)

- **Relacionándonos desde una consideración y un trato adulto, con simetría moral.** Cuidando que nuestro lenguaje y nuestras dinámicas relacionales no sean verticales, sino que posibiliten un dar y recibir, informando y pidiendo opinión para la organización del día a día (a qué hora merendamos, a donde vamos de paseo, con quién o donde vamos a pasar la tarde...).

- **Facilitando conversaciones sobre deseos para el futuro** evitando de este modo que la persona mayor sienta que en su vida ya no puede ocurrir nada nuevo significativo y satisfactorio, perdiendo así el deseo de vivir.

“Para Ana conocer cuanto cuestan los apoyos que recibe es muy importante. Tiene un hijo con discapacidad severa y siente que es su responsabilidad dejarle en herencia recursos suficientes para no depender económicamente de nadie. No hay modo de persuadirle para que contrate una persona para poder salir a dar un paseo. Prefiere quedarse en casa y no gastar ese dinero en algo que para ella no es necesario”.
(Celia, trabajadora social de un SSB)

- **Estableciendo espacios de participación para la gestión y organización de los espacios, entornos, actividades comunes (familiares, grupales...).** Ser tenido/a en cuenta es indispensable para tener experiencia de ser estimado/a y necesario/a. Evitar que las personas se sientan inútiles y “ninguneadas” en relación a su vida cotidiana. Permitir modificar ritmos, actividades, planes, en función de las preferencias y obligaciones de las personas, incluyendo la decoración de los espacios, con su participación.
- **Evitar la sustitución en las decisiones cuando no es necesario.** No informar a familiares sin que las personas mayores lo sepan y lo autoricen. Acompañar a las/os representantes a decidir de acuerdo a las decisiones de la persona mayor.

5.2.2. Compromiso de la organización

No podemos perder de vista que el ejercicio de este derecho, al igual que el del resto, requiere modelos organizativos que posibiliten apoyos para la autodeterminación y la participación de las personas mayores en la gestión de sus entornos. Por ello, es imprescindible que exista un claro y visible compromiso y liderazgo por parte de las organizaciones para que las personas mayores no tengan que renunciar a vidas satisfactorias si necesitan ser cuidadas.

Se hacen imprescindibles enfoques comunitarios que se fundamenten en la diversidad y en los derechos de ciudadanía y permitan a cualquier persona mantener sus valores, obligaciones consigo misma y con el resto, y consecuentemente sentido en su día a día.

Ello exige a las organizaciones:

- Propiciar y mantener espacios de participación y representación de las personas mayores donde se establezcan las normativas que puedan afectar a sus vidas privadas y se determinen los programas grupales y/o comunitarios.
- Facilitar modelos flexibles y posibilitar estilos diversos de vida que permitan la convivencia entre personas mayores con diferentes valores y proyectos de vida.
- Facilitar en sus procedimientos y modos de gestión el mantenimiento de las relaciones significativas de las personas mayores y su participación en la comunidad de referencia que conoce y mantiene su identidad.
- Poner a disposición de las personas mayores que lo necesiten los apoyos necesarios para el ejercicio de sus derechos políticos, en concreto en relación al ejercicio de su derecho al voto.

- Valorar y apoyar con orientación, formación, motivación, reconocimiento y apoyos eficaces a las/os profesionales. Solo así podrán dotar de sentido a su trabajo.
- Establecer sistemas de evaluación de calidad que no estén centrados en la valoración de las tareas y otros indicadores instrumentales (número de personas atendidas, lista de espera, número de caídas...), sino en valores intrínsecos que evidencien un cuidado respetuoso con la dignidad y los derechos de las personas (satisfacción, autonomía,...).

“Los centros residenciales para personas en situación de dependencia habrán de disponer de un reglamento de régimen interior, que regule su organización y funcionamiento, que incluya un sistema de gestión de calidad y que establezca la participación de los usuarios, en la forma que determine la Administración competente”.

Art. 35.2. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia)

5.3. Algunas medidas e instrumentos que facilitan este derecho

Todas las acciones transversales incluidas en la parte primera de esta Guía lo favorecen. Y, además, los siguientes:

El derecho a recibir apoyos para una vida con sentido

Instrumentos	¿Por qué facilita el ejercicio de este derecho?
<p>3.1. Fase de conocimiento de la persona mayor que requiere una intervención social y/o sanitaria:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Información a recoger en la fase de preingreso en un centro, que se incluirá en el protocolo de ingreso que figura como n.º 1 en el Anexo). » Elaboración de la Historia de Vida, que se elabora después. <p>“Los 10 mandamientos” (Medida 4 del Anexo)</p>	<p>Recoger, además de otros aspectos, los valores y costumbres más significativos de cada persona. Preguntar directamente qué cosas le molestan o le hacen sufrir y qué cosas le hacen feliz o le generan satisfacción.</p> <p>Instrumento permite priorizar, recoger y consensuar las principales preferencias de la persona en su atención cotidiana. Las preferencias personales, sobre todo cuanto responden a modos de vida y valores personales, permiten mantener la identidad de la persona y percibir control sobre el entorno.</p>
<p>Aplicación instrumentos de Calidad de Vida (Medida 5 del Anexo)</p>	<p>Permiten conocer cómo la vida cotidiana afecta a la calidad de vida según apreciación de la propia persona o allegados.</p>
<p>Establecimiento con la familia y allegados del modo de actuación y colaboración para que la persona pueda vivir con sentido</p>	<p>Acordar con la familia y con la persona cómo actuar en relación a las decisiones de representación y sustitución: quien decide qué y con qué criterios o valores fundamentales.</p>
<p>Fase de elaboración del plan de atención provisional (Medida n.º 6 del Anexo), así como el capítulo 3 de esta segunda parte de la Guía Derecho a la autonomía y a la participación en los planes de atención)</p>	<p>Establecer con la persona un plan de atención que permita mantener las costumbres, relaciones significativas y actividades con significado. Si no es posible, ver cómo se pueden sustituir.</p>

El derecho a recibir apoyos para una vida con sentido

Instrumentos	¿Por qué facilita el ejercicio de este derecho?
3.6. Desarrollo de propuestas como la <i>dignity therapy</i> para las personas mayores que no encuentran sentido a su vivir y tienen sufrimiento existencial	Supone tomarse en serio el sufrimiento existencial de las personas mayores e intentar aliviarlo dando apoyos para que encuentren sentido y significado a su vivir.
3.7. Guía para establecer "Conversaciones basadas en lo importante" (Modelo ARGOOS; editado por la Junta de Castilla y León, 2019)	Se recogen procedimientos para establecer momentos de conversación donde la persona y/o sus familiares puedan expresar sus objetivos, fines y decisiones en relación a su vida.
Elaboración de documentos de legado (Modelo ARGOOS)	Favorece el reconocimiento de la persona de sus valores y logros y responsabiliza a la misma de lo que quiere transmitir a sus descendientes generando así sentido para el futuro.
Guía para la elaboración del documento de voluntades anticipadas (Ver medida 9 en el anexo, así como el capítulo 9: Derecho a formalizar un documento de instrucciones previas. También puede ser de utilidad el Modelo "Reflexionando" de la CAPV)	Realizar decisiones por anticipado permite garantizar que la persona va a ser tratada de la forma que ella ha elegido y que de este modo considera un trato respetuoso a su persona y voluntad.
3.10. Carta de derechos y deberes de las personas mayores. (Medida 10 del Anexo)	Los derechos y deberes escritos y aplicados al contexto concreto de cuidados sitúan el marco del muto respeto, de la convivencia, evitan prácticas inadecuadas y permiten control sobre lo pactado y lo esperado.

6. Derecho a las relaciones personales, afectivas y sexuales y a la diversidad

Clarisa Ramos Feijóo y Josefa Lorenzo García

6.1. Principales consideraciones sobre el derecho a las relaciones personales, afectivas y sexuales y a la diversidad

6.1.1. Relaciones personales, afectivas y sexuales

Que las personas somos seres sociales es un hecho para el que no es necesario aportar mayores argumentaciones. Sin embargo, la importancia de las oportunidades para mantener una vida social en la que se privilegie el espacio de las relaciones personales, no está suficientemente desarrollada en el ámbito de las personas adultas mayores y menos aun cuando nos referimos a la vida en las residencias. Esto nos hace ver la necesidad de argumentar su importancia.

La afectividad es un derecho que se inscribe en las dinámicas de las relaciones sociales, ¿pero ¿cómo se desarrolla en nuestra sociedad la afectividad? En primer lugar, nos movemos en un marco donde la familia comienza siendo el primer espacio de relaciones afectivas, y en sus diferentes modalidades sigue siendo el modelo predominante en nuestra cultura. ¿Pero qué ocurre cuando la persona ingresa en una residencia? ¿Pero más allá de la familia, qué ocurre con los afectos que no pertenecían al ámbito familiar?

No debemos olvidar que la actual situación de pandemia ha impactado de manera directa en el desarrollo de la vida de relación, llegando incluso a los vínculos intrafamiliares y es importante que tengamos en cuenta cómo esta pérdida de vínculos sociales está impactando en nuestra salud mental. En recientes declaraciones de Salvador Martínez, director del Instituto de

Neurociencias (centro mixto de la Universidad Miguel Hernández de Elche (UMH) y el CSIC) se describen las consecuencias que la pérdida de relaciones sociales provocará en el lapso de 5 años en la salud mental de las personas mayores. En sus declaraciones afirma: *“la pérdida de relaciones sociales y de actividad, unida al estrés que supone la situación sanitaria y al miedo de muchas personas mayores de 65 años al coronavirus desencadenarán daños neurológicos y una pérdida de autonomía acelerada”*²⁹.

Esta es una demostración más de lo que las relaciones personales y afectivas inciden en nuestra vida como personas y la repercusión que la imposibilidad de acceder a ese derecho traerá aparejada para la sociedad en su conjunto. Por eso es fundamental que desde el ámbito residencial procuremos promover las relaciones interpersonales, no solo con las familias sino con otras personas que indudablemente serán en un primer lugar las convivientes, pero también las personas que están fuera de la residencia. Es tan importante mantener las relaciones que se tenían antes del ingreso como dar la oportunidad de seguir estableciendo nuevos vínculos. El ingreso en la residencia no debe significar un corte con la vida anterior, antes bien hablamos de una continuidad. Debemos dar la oportunidad de establecer vínculos a través de estrategias de promoción de voluntariado intergeneracional y en la medida de lo posible no olvidar las actividades fuera de la residencia.

Dentro de este análisis decimos también que la sexualidad es un derecho para todos los seres huma-

29 Artículo de “el Periódico” del domingo 25 de noviembre de 2020: https://www.elperiodico.com/es/sociedad/20201025/covid-demencias-dependencias-personas-mayores-8173220?utm_source=whatsapp&utm_medium=social&utm_campaign=btn-share.

nos y hay un consenso en este sentido. Pero cuando hacemos un recorrido por la bibliografía especializada encontramos que el término sexualidad se vincula de manera directa a la reproducción. La denominación “derechos sexuales y reproductivos” es como desde la OMS y las diferentes legislaciones se refiere a este ámbito. Si nos limitamos a vincular la sexualidad a la reproducción biológica, renunciamos a asumir que la sexualidad acompaña al ser humano desde su nacimiento hasta su muerte. Es por tanto asumir un sesgo edadista para una condición inherente al ser humano en todo el curso de la vida que no solo tiene que ver con la reproducción, sino también con los afectos y la satisfacción.

El edadismo en materia de sexualidad conlleva problemas que van desde lo biológico, al no atender por ejemplo medidas de prevención en materia de enfermedades de transmisión sexual, hasta lo psicológico al reprimir una faceta de la condición humana que es tan importante en la vejez como en la juventud. Esto adquiere una mayor relevancia en lo social si lo miramos desde un enfoque de género, porque la sexualidad se sigue connotando de una manera distinta donde pareciera que a los hombres les está permitido y reconocido positivamente el mantenimiento de una sexualidad activa a lo largo de toda su vida, mientras que está vetada y censurada socialmente para las mujeres.

Idéntica discriminación se produce cuando se establecen parejas de distinta edad, ya que no se cuestiona de la misma manera en las relaciones de un hombre mayor con una mujer joven que en una mujer mayor que se une a un joven. Por dar un ejemplo, nadie cuestiona a Donald Trump por tener una esposa mucho más joven que él, pero son innumerables las críticas y burlas

a Emmanuel Macron por estar casado con una mujer mayor que él. Si esto ocurre a nivel de la sociedad en general, podemos afirmar que en la vida en una residencia se multiplica su impacto, porque se asimila el ingreso en la residencia con la pérdida del derecho a la intimidad y no podemos olvidar que hay una parte de la sexualidad que está directamente vinculada con la necesidad de contar con espacios de privacidad.

Dentro del reconocimiento del derecho a la sexualidad merece un apartado el de la diversidad sexual, dado que aún hoy existen graves discriminaciones para las personas mayores que se encuentran dentro del colectivo LGTBIQ.

La sexualidad en general ha sido invisibilizada en las residencias durante mucho tiempo, como consecuencia en primer lugar de que constituye, aún hoy, un tema rodeado de tabúes, y en segundo lugar porque en el caso de las personas adultas mayores se cruza con un segundo nivel de prejuicios vinculado con la edad. Pero si hablamos de la diversidad sexual, como refieren muchas personas el ingreso en una residencia implica “una vuelta al armario”. Como sabemos, cuándo se suma más de una situación de discriminación nos encontramos en lo que los estudios sobre derechos humanos representan como un “cruce de carreteras”, es decir el lugar más peligroso en un camino y para las personas del colectivo LGTBIQ esto constituye un gran punto de vulneración de derechos y de motivo de discriminación.

Acciones a implementar en los centros

- » Favorecer espacios de participación social para las personas mayores que se vinculen con actividades con sentido para ellas y que sean espacios donde poder relacionarse libremente.
- » Facilitar espacios para las relaciones intergeneracionales que evite el aislamiento de las personas mayores y que favorezca un encuentro sinérgico entre jóvenes y mayores.
- » Tomar conciencia (las y los profesionales) de sus propias creencias y prejuicios a la hora de trabajar para promocionar los derechos de las personas mayores en relación con sus relaciones personales afectivas y sexuales y a la diversidad.
- » Establecer un plan de formación para profesionales, que les permita conocer y reconocer las necesidades y capacidades de las personas mayores en materia de relaciones afectivas y sexuales y de validación de su diversidad sexual.
- » Brindar información a las personas mayores sobre sexualidad, (siempre y cuando ellas lo deseen) que favorezca el ejercicio de sus derechos y acompañe el desarrollo de una sexualidad satisfactoria.

6.2. Cómo facilitar el ejercicio del derecho a las relaciones personales, afectivas y sexuales y a la diversidad

Para favorecer el desarrollo de las relaciones personales, afectivas y sexuales y el derecho a la diversidad, es imprescindible en primer lugar un trabajo de reflexión y autoconocimiento por parte de los equipos profesionales, dado que, en muchos casos, aún sin quererlo somos partícipes de las construcciones de significados y sentidos, así como de los prejuicios que socialmente se dan a este ámbito en la sociedad de la que formamos parte.

Se precisa recoger la opinión de las personas mayores sobre los aspectos en los que quieren que se promuevan las relaciones personales. No se trata de establecer rígidamente las actividades, baile, bingo, viajes, sino de pregun-

tar qué tipo de actividades quieren las personas que se promuevan. Los espacios de relación, el contexto en el que se dan, deben estar en concordancia con lo que las personas desean o producirán un efecto contrario al que se quiere potenciar.

Es necesario promover un cambio cultural que venza los prejuicios que de manera transversal atraviesan nuestra sociedad. Trabajar en un modelo de atención integral y centrada en la persona requiere de un enfoque comunitario donde se aprenda a valorar las capacidades de todas las personas como una contribución al capital social y las relaciones afectivas deben poder cultivarse en toda circunstancia, aun cuando nos encontremos en situación de dependencia.

La reflexión y la capacitación con personas expertas en la materia es una cuestión de suma importancia, porque promover estos derechos choca con barreras de distinto tipo que se dan tanto en la sociedad, como en la familia y más aún si hablamos de un entorno residencial, donde en muchos casos el derecho a la intimidad se encuentra limitado.

Por último, es importante destacar que siempre debemos respetar la voluntad y decisión de las personas sobre la forma en que quieren relacionarse y los contenidos que quieren darle a esa relación.

6.2.1. Concretando acciones

- **Capacitar** a los equipos profesionales desde una mirada que recoja la diversidad de género.
- **Informar y concienciar** a los equipos profesionales acerca de que la manifestación de la sexualidad en las personas mayores no evidencia la presencia de una sintomatología patológica.

- **Validar los sentimientos** de las personas adultas mayores, reconociendo su necesidad de recibir y dar afecto. Como afirma Naomi Feil³⁰ *“al sentirse fuertes, queridos y válidos en el presente, algunos muy mayores desorientados ya no necesitan regresar al pasado; otros en cambio prefieren permanecer en él”*. En todo caso la importancia de la validación es un hecho que aporta calidad de vida y satisfacción a las personas.
- **Recoger los deseos y capacidades/funcionamientos** de las personas mediante técnicas participativas que faciliten el protagonismo de las personas mayores, incluso en aquellos casos en que se encuentren en una situación de dependencia.
- **Promover los espacios de intergeneracionalidad** porque el intercambio de conocimientos es una forma de desactivar barreras a la participación y por tanto al desarrollo de relaciones interpersonales.
- Consultar con personas expertas en materia de sexualidad que puedan **supervisar las acciones de los equipos** para poder acompañar el ejercicio de los derechos en este ámbito, respetando siempre la voluntad de las personas.

6.3. Algunas medidas e instrumentos que facilitan este derecho

Todas las actividades transversales contenidas en la parte primera de esta Guía, y, además, las siguientes:

30 Feil, N (2002). *Validación: un método para ayudar a las personas mayores desorientadas*. Editorial Herder

El derecho a las relaciones personales, afectivas, sexuales y a la diversidad.

Instrumentos	¿Por qué facilita el ejercicio de estos derechos?
Medidas contenidas en el Anexo: » 1. Protocolo de ingreso » 2. Ambientación para hacer de la habitación de cada persona su casa » 3. Información y comunicación » 4. Los 10 mandamientos » 6. Participación de la persona mayor en su plan de atención » 7. Documento para profesionales de compromiso de confidencialidad y secreto » 8. Preservación de la intimidad en la habitación de las personas mayores » 10. Carta de derechos y deberes	Todas las medidas indicadas más la mayoría del resto de capítulos de esta Guía pueden ayudar a avanzar en la consecución de este derecho. Hay que revertir la idea de que la residencia es un lugar de encierro, para acercarla a la idea de hogar, donde pueden visitarnos y desde donde podemos vincularnos con la comunidad y dentro del cual también podemos establecer relaciones de afecto.
Supervisión de casos	La supervisión de casos supone un espacio de reflexión para profesionales, que favorece el análisis centrado en la persona y que nos permite evitar caer en la aplicación de los protocolos sin considerar y centrar la atención en la persona. Por otro lado, favorece el trabajo en equipo y el no abandonar la adecuada atención de los casos, por no saber cómo actuar.
Validación	Validar restituye la autoestima y la reducción del estrés, se trabaja en la resolución de los conflictos del pasado, implica una escucha activa que permite mejorar la comunicación y evita la vivencia de abandono que hace perder el sentido del proyecto Vital (Naomi Feil).

El derecho a las relaciones personales, afectivas, sexuales y a la diversidad.

Instrumentos	¿Por qué facilita el ejercicio de estos derechos?
Ecomapas	El ecomapa favorece la visibilización de las relaciones entre la persona y su entorno social con lo cual se puede trabajar también las posibilidades de acompañar y favorecer la participación basándonos en las fortalezas que tiene la persona y sus relaciones más significativas.
Empoderamiento y trabajo con las familias	El ejercicio de la sexualidad debe estar acompañado de un proceso de empoderamiento en el que ninguna persona se vea obligada a ejercerla contra sus deseos. Deben garantizarse espacios para la intimidad y preservar también ese derecho a la privacidad con respecto a la familia, para que asuman que estamos tratando con personas adultas con derecho a relacionarse de la manera que elijan.
La Guía N.º 3 de la Fundación Pilares, elaborada por Feliciano Villar y cols: Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales	Esta guía aporta elementos de utilidad no solo para el ámbito de los derechos a la sexualidad en el ámbito de residencias, sino que acompaña la reflexión sobre cómo abordar este tema que es de utilidad para profesionales y cuidadora/es. La sexualidad debe ser normalizada en la vida de las personas mayores. La guía cuenta con un detallado banco de recursos (libros, artículos y películas) que son de gran utilidad.

6.3.1. Epílogo

Ser persona requiere de relaciones y las relaciones son el ámbito de la expresión del afecto desde muy diversas formas. Necesitamos de las otras personas para sentirnos validados.

El reconocimiento de un derecho no puede traer aparejada una nueva imposición profesional para su ejercicio, sino que, desde el marco del enfoque de atención centrada en la persona, nos pondremos en

disposición para dar los mejores apoyos a la vez que enfrentar las dificultades que se presenten, pero siempre partiendo de la persona como eje de todas las intervenciones. Es decir que debemos respetar su derecho a la afectividad y a la sexualidad sin que esto suponga “imponer” el ejercicio de las mismas.

En el ámbito de la sociabilidad, resulta importante que evitemos el aislamiento de una manera proactiva, distinguiendo entre la necesidad e importancia de la vida de relación y la calidad de esas relaciones. En todo caso, de manera transversal insistimos en la necesidad de favorecer la sociabilidad desde todas las etapas de la vida.

La publicación que se menciona entre los Instrumentos que se recomiendan para favorecer este derecho (Guía N.º 3 sobre sexualidad, de Feliciano Villar y cols.) incluye una serie de estrategias detalladas para la intervención en residencias, así como ejemplos que consideramos esenciales para el desarrollo de estrategias que ayuden a los equipos en esta dimensión, habitualmente olvidada en la atención a las personas mayores.

7. Derecho a la participación social

Clarisa Ramos Feijóo y Josefa Lorenzo García

7.1. Principales consideraciones sobre el derecho a la participación social

Las personas adultas mayores tienen derecho a la participación como ejercicio de su condición ciudadana. Pero además la participación es uno de los elementos más importantes para el desarrollo de la autonomía y la identidad. La participación es una de las necesidades reconocidas en la matriz propuesta por Manfred Max Neef dentro del concepto de la Teoría del Desarrollo Humano.

7.1.1. Participación

Como se ha insistido a lo largo de esta Guía, hemos de considerar siempre a la persona mayor como sujeto de derechos, con capacidad de regir su vida, y en ese planteamiento entra de manera esencial la oportunidad de participación. Pero cabe hacernos algunas preguntas: ¿Qué entendemos por participación? ¿La persona a la que atendemos ha ejercido la participación durante toda su vida? ¿Cuáles son los diferentes niveles de participación?

Cuando hablamos de participación hemos de considerar que nos referimos a tomar parte en aquellos aspectos que interesan a la vida cotidiana de la persona. Existe también una participación política, social, ciudadana, en el ocio, en la vida laboral. No podemos vincular la participación a una única esfera de la vida, sino que el ejercicio de la participación se nutre de todos los ámbitos en los que se va desarrollando nuestro proyecto vital.

Seguiremos la propuesta de conceptualización formulada por Marchioni (1998) que se refiere a la parti-

participación como posibilidad y derecho, como la posibilidad de ser reconocido “como ser activo en todos los ámbitos de la vida social de una sociedad democrática, político-sindical, familiar, académico, social, etc., aportando ideas, iniciativas, acciones, etc., que contribuyen a modificar y mejorar la realidad que nos rodea”. Sin embargo, Marchioni agrega la importancia de lo que implica la vida independiente, al decir “siempre y cuando estas acciones no limiten o impidan el ejercicio de los derechos individuales y colectivos de otras personas”.

McDonald (1996) identificó tres dimensiones para el análisis de la participación 1) el vecindario, 2) el ámbito de lo asociativo, y por último 3) la amistad como un entorno más cercano. A los efectos de la presente guía hemos trabajado desde lo que, en coincidencia con McDonald, identificamos como los distintos niveles de participación porque nos sitúa en los distintos ámbitos de intervención que como profesionales podemos tener. La participación puede ejercerse como derecho desde:

- a. Un **nivel micro**, representado en el hecho de que la persona debe tomar parte, es decir, ser participante activa de las decisiones que se tomen sobre su plan de atención y de apoyo a su proyecto de vida, pudiendo plantear con libertad sus deseos y metas. Es lo que definimos como el ámbito más directo de la llamada “coproducción” como elemento innovador. No es el/la profesional quien decide, sino que “coproduce” con la persona usuaria lo que ella, como centro de la atención, requiere (consultar el capítulo 3 relativo al Derecho a la autonomía y a la participación en los procesos de atención y apoyos de esta Guía).

- b. Un **nivel meso**, representado por la participación de las personas mayores en aquellos ámbitos en los que han tenido o quieren tener participación. Es importante en este sentido entender que el concepto de “envejecimiento activo” de la OMS es definido como el “*proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen*”. Ese envejecimiento activo implica que las personas mayores no sean consideradas como ajenas a la realidad en la que viven, por lo que deben ser consultadas, y escuchadas. Baste recordar que ya en 1962 Cavan destacaba la importancia de la interacción social en un desarrollo de un envejecimiento saludable.
- c. Un **nivel macro**, que entendemos se ejemplifica en la participación de las personas adultas mayores en el diseño de políticas *botton up* en las cuales, ya sea a nivel individual o dentro de sus propias asociaciones, hagan un aporte a los cambios que son necesarios para la definición de los modelos de cuidados de larga duración y todos los aspectos que se encuentran involucrados al haber sido definidos como una problemática transversal.

Resumen:

El derecho de las personas a la participación social nos exige saber que:

- » La participación constituye un derecho y una oportunidad para que la persona se mantenga activa en su propia realización como persona. Participar es parte de la calidad de vida, pero además es una riqueza para el conjunto de la sociedad.
- » Aporta a la generatividad y a la transferencia intergeneracional que son parte del capital social.
- » Hablamos de tres niveles de participación micro, meso y macro.

7.2. Cómo facilitar el ejercicio a la participación social

Acompañar los procesos participativos en las personas requiere reconocer su condición de ciudadanía de pleno derecho y su capacidad para participar de la vida de su comunidad. Este es un derecho que se ejerce tanto cuando se vive en el propio domicilio como cuando se vive en una residencia y que debe ser potenciado en cualquier circunstancia en la que la persona se encuentre, brindándole los apoyos necesarios.

La estructura planteada por Julieta Odone vincula conceptos como modo de vida, nivel de vida, condiciones de vida, y estilo de vida, de manera que nos hace entender cómo la participación social constituye un elemento esencial para la mejor calidad de vida de las personas.

Rowe y Kahn en 1997 incluyeron dentro de las características que definen el paradigma del envejecimiento exitoso la existencia de un alto compromiso con la vida, tanto en lo relativo a las relaciones interpersonales como en participar en actividades productivas. Este concepto nos vincula directamente con la importancia de la participación ya sea en actividades sociales familiares, como en la vida social y política. Valgan como ejemplos desde la participación en festejos familiares o en encuentros vinculados al ámbito social más cercano, como el fomentar las actividades participativas dentro de la residencia o en el centro que se vinculen con contenidos que revistan importancia para la persona mayor.

Aislar a las personas de sus entornos significativos contribuye a su aislamiento afectivo y a su desapego a un proyecto vital que las vincule con su comunidad. La llamada prescripción social que en términos de la *King's Fund* se denomina también derivación a la comunidad, favorece la cobertura integral de las necesidades por lo que entronca directamente con el modelo de atención integral y centrada en la persona. La prescripción social se engloba en los

modelos centrados en la comunidad³¹ y podemos considerar que se vincula con la integración sociosanitaria y la figura del/la profesional de referencia. Si bien la prescripción social suele vincularse con la atención en domicilios y comunidad, no debe olvidarse que la vida en una residencia no impide la relación con lo comunitario. Si pensamos en residencias modelo hogar, la vinculación y por tanto la participación en la vida social y comunitaria deben ser un objetivo a promover.

7.2.1. Concretando acciones

- » Colaborar con la familia para favorecer el cumplimiento de la libertad de elección de la persona, a través del conocimiento que ésta tiene sobre la historia de vida de la persona cuidada.

- » Promover el uso de la prescripción social procurando desde los centros realizar un trabajo que favorezca la coordinación entre el sector sanitario y el social en coproducción con las organizaciones del Tercer Sector.

- » Favorecer espacios de participación para el diálogo intergeneracional, las personas deben contar con ámbitos de participación acordes con sus intereses y con las actividades que les resulten significativas y no con un criterio de edad.

“Yo no me apunto a la asociación de la tercera edad, yo prefiero ir a la asociación de mujeres, ¡me gusta más!”.
(Carmen, 80 años)

7.3. Algunas medidas e instrumentos que facilitan este derecho

Todas las actividades transversales contenidas en la parte primera de esta Guía, y, además, las siguientes:

31 Se recomienda la lectura de Polley, M. J.; Fleming, J.; Anfligoff, T., Carpenter, A. (2017). *Making Sense of Social Prescribing*. Londres: University of Westminster.

El derecho a la seguridad, la salud y la participación

Instrumentos	¿Por qué facilita el ejercicio de estos derechos?
<p>Medida 3. Información y comunicación</p> <p>Medida 4. Los 10 mandamientos</p> <p>Medida 6. Participación de la persona mayor en su plan de atención</p> <p>Medida 10. Carta de derechos y deberes</p> <p>Todas ellas se describen en el Anexo.</p> <p>Consultar también el 3, Segunda parte de la Guía sobre Derecho a la autonomía y a la participación en los procesos de atención y apoyos</p>	<p>Son herramientas que facilitan el desarrollo del primer nivel de participación ya que se “coproduce” con la persona y si ésta lo ve necesario con su familia y entorno de cuidados (grupo de apoyo).</p> <p>Y también algunas se refieren a la participación social.</p>
<p>Supervisión de casos</p>	<p>La supervisión de casos supone un espacio de reflexión para profesionales, que favorece el análisis centrado en la persona y que nos permite evitar caer en la aplicación de los protocolos sin considerar y centrar la atención en la persona. Por otra parte, ayuda al crecimiento de la confianza entre el /la profesional y la persona porque favorece la interacción y el crecimiento de la relación de ayuda en la que como dice Rogers “Ser empático es ver el mundo a través de los ojos del otro y no ver nuestro mundo reflejado en sus ojos”. Por otro lado, favorece el trabajo en equipo y el no abandonar la adecuada atención de los casos, por no saber cómo actuar. Mediante la supervisión de casos podemos analizar el apoyo al cumplimiento de todos los derechos de la persona, por lo que puede considerarse una herramienta transversal para todos los derechos.</p>
<p>Ecomapas</p>	<p>El ecomapa favorece la visibilización de las relaciones entre la persona y su entorno social con lo cual se puede trabajar también las posibilidades de acompañar y favorecer la participación basándonos en las fortalezas que tiene la persona y sus relaciones más significativas.</p>

El derecho a la seguridad, la salud y la participación

Instrumentos	¿Por qué facilita el ejercicio de estos derechos?
Mesas intersectoriales	<p>La formación de mesas intersectoriales permiten vincular la vida de la residencia con los actores sociales que integran la comunidad en la cual debe estar integrada. Esto favorece la participación y solidaridad intergeneracional y desarrolla una conciencia participativa que disminuye el estigma del edadismo. Los equipos profesionales deben tener una intervención comunitaria que visibilice las necesidades de las personas adultas mayores, así como su aportación al capital social y a la fortaleza comunitaria. Mediante el uso de esta herramienta se contribuye también a aumentar el compromiso político para garantizar lo que plantea el enfoque de la seguridad humana "libertad del miedo y libertad respecto a la necesidad".</p>
Prescripción social	<p>La prescripción social es una herramienta que favorece la integración sociosanitaria, por la cual se crea un enlace entre la atención sanitaria y la atención social. A través de la misma se puede trabajar en acompañar y fomentar la participación, ya que no todas las personas han tenido una trayectoria participativa a lo largo de su vida y pueden incluso sentirse cohibidas para hacerlo. Por eso es indispensable en este punto trabajar en alianzas con el tercer sector y con las distintas entidades del territorio en el que se encuentra la residencia. En este caso la derivación a la comunidad puede encontrar en el voluntariado un ejemplo de prescripción social.</p>

7.4. Epílogo

La participación fue señalada en la cumbre de Madrid de 2002 desde la perspectiva de la calidad de vida y de la contribución que representa al capital social de la comunidad.

Es importante insistir en la necesidad de la intergeneracionalidad porque el ejercicio de los derechos debe servir

como un freno a las corrientes edadistas que aíslan la participación de las personas mayores en todos los ámbitos de la vida social.

La experiencia vivida durante la pandemia de la COVID-19, puso de manifiesto cómo se conculcaba en muchas ocasiones el derecho a la participación de las personas adultas mayores en la toma de decisiones que afectaban directamente a su cotidianidad, lo que supone, a veces sin percibirlo, que se incurra en auténticas vulneraciones de derechos fundamentales.

Por eso entendemos que es muy importante para el cumplimiento del derecho a la participación, el desarrollo de herramientas que acompañen los procesos de toma de decisiones en los niveles micro, meso y macro, así como la capacitación de las y los profesionales en su utilización. Las residencias no son establecimientos penitenciarios, son recursos residenciales y de cuidados de larga duración que deben contar con las personas como sujetos protagonistas de sus procesos vitales.

En el ejercicio de este derecho vemos un cruce con los derechos a la seguridad, que nunca debe estar reñida con la libertad. Las posibilidades de participación deben ser acompañadas por los equipos profesionales dado que hay que aprender a participar, y no todas las personas han tenido la oportunidad de hacerlo.

8. Derecho al acompañamiento en los cambios

Félix Arregi EtxeBerria³²

8.1. Introducción

Dentro de los diferentes elementos o cuestiones más significativas en nuestras vidas, está sin duda la gestión de los cambios que se producen a lo largo de ellas. El concepto del cambio adquiere un valor especial y todos y todas, sin distinción, nos sentimos especialmente sensibles ante estas situaciones. Pensemos durante unos segundos o minutos lo que nos afecta cualquier pequeño cambio que se nos da en nuestras vidas y la importancia que adquieren sus efectos en nuestro bienestar. Son muchas las situaciones o acontecimientos donde se producen cambios y, dependiendo de cómo se lleven a cabo (nos referimos a la información, el efecto sorpresa, algo no deseado...) se convierten o pueden convertirse en un gran problema con efectos emocionales muy significativos para todos nosotros.

De manera natural, acompañamos durante la niñez a la gestión de estos cambios, y en la etapa adulta somos nosotros y nosotras, quienes podemos o solemos gestionarlo. Pues bien, también, cómo no, los cambios que se producen a diario en la vida de las personas mayores que tienen una situación de vulnerabilidad o dependencia adquieren una relevancia aún mayor y se convierte en uno de los ejes centrales de bienestar o malestar emocional en la vida cotidiana.

El concepto de cambio es muy amplio y tenemos que ser capaces de discernir, en primer lugar, todas las situaciones que conllevan cambios en la vida cotidiana de las personas que atendemos en un servicio o viven en una residencia. La gestión de cualquiera de nuestros centros lleva consigo todo

³² Licenciado en Filosofía. GAUTENA.

un entramado de situaciones que suponen alteraciones en la vida de las personas y que a menudo nos pasan desapercibidas.

Una idea que acompaña al cambio, a la variación, es la resistencia. Frecuentemente nos resistimos por miedo o dificultad a modificar ciertas rutinas o hábitos a los que nos llevan los cambios, lo que estará condicionado por la capacidad y, en gran medida, por las experiencias previas y disposición que la persona tenga para afrontarlos.

Todo esto nos lleva a la necesidad de elaborar un buen plan de comunicación e información, que es, sin duda, la mejor estrategia para afrontar y acometer los cambios sin crear una resistencia. Muy al contrario, será este plan el que nos ayude a acompañar a la persona para que comprenda primero, y que pueda ser partícipe después de los cambios, que, queramos o no, se van a producir de manera constante en la vida de las personas a las que atendemos.

El buen acompañamiento en los cambios ofrece un estado de bienestar a las personas. Tales cambios se dan de manera frecuente y en la vida cotidiana, y debemos establecer un PLAN sobre como apoyarlas.

CLAVES:

- 1. Garantía de participación de las personas mayores.**
- 2. Comunicación verbal y no verbal.**

8.1.1. Principales consideraciones sobre el derecho al acompañamiento en los cambios

Este derecho da un valor significativo al hecho de que toda persona en situación de vulnerabilidad debe contar con el acompañamiento adecuado para poder afrontar los cambios que necesariamente se van a producir en su entorno inmediato. La vida cotidiana está llena de variaciones que adquieren significaciones singulares para cada persona y que, si no somos capaces de identificarlos y establecer el modo de ser un apoyo para la persona, se convertirán en situaciones repetidas, en el día a día, y con unos efectos muy negativos en la calidad de vida de las personas mayores.

De manera habitual, pensamos desde los centros y servicios de atención en la monotonía de las vidas de las personas mayores; todo parece que es igual y que nada cambia o sufre variación, parece que tuviéramos todo bajo control mediante órdenes de tareas y actividades. Desde esta perspectiva, no reparamos en la cantidad de situaciones que se producen en su entorno más inmediato, y que, si no las observamos desde el punto de vista de la persona, desde su mirada, no nos daremos cuenta de la importancia que para ellas reviste y los dejaremos pasar sin pensar o percibir el efecto que tiene en su bienestar y condiciones de vida.

Pero, además de tener en cuenta la importancia de esos momentos, de la alteración que se pudiera dar en eventos cotidianos, hay otro aspecto clave y es que el significado de los cambios tiene una mirada y significación personal e individual. Estas variaciones en la vida de las personas no tienen la misma relevancia para todas, por lo que tenemos que ser capaces de identificar, de manera individualizada, el impacto que pudieran

tener y qué importancia pudiera darle la propia persona.

Por tanto, en primer lugar, debemos de identificar la importancia e impacto que puedan producir los cambios con significado relevante para cada persona.

Es verdad, y debemos ser conscientes de ello, que hay ocasiones en las que se producen cambios repentinos donde nos resulta difícil poder gestionarlos adecuadamente. Cuando esto sucede, si al menos somos capaces de identificar el impacto que pueda tener en la persona mayor y la acompañamos para paliar o mitigar sus consecuencias, será un apoyo muy significativo que producirá un beneficio grande ante estas situaciones de complejo manejo. No siempre tendremos la capacidad de ofrecer soluciones a todas las situaciones, pero ser conscientes de que se van a producir y colocarnos como apoyo y acompañamiento será de una gran ayuda para la persona. Por ello, no debemos dejar de asumir ese rol de acompañantes, lo que, sin duda, es una de las mejores herramientas para favorecer la ejercitación de este derecho.

Por todo ello, resulta imprescindible que, desde cada centro o servicio, establezcamos un Plan de acompañamiento que deberá cumplir una serie de criterios para su eficacia y que, sobre todo, servirá como estrategia para obtener herramientas eficaces de apoyo a la persona en el afrontamiento de situaciones que se van a producir necesariamente y que, sin duda, deben ser parte importante de su plan de vida.

Dicho Plan debe contar con dos elementos que no pueden faltar en ningún caso y que son el apoyo fundamental para un buen acompañamiento:

» Tenemos que hacer partícipes a las personas mayores para que sean protagonistas en sus vidas, en todo aquello que les afecta y que tiene que ver muchas veces con lo cotidiano. La participación es un derecho que nadie nos lo puede negar. A ello nos hemos referido ya en esta Guía. Para reforzarla, mediante nuestro empoderamiento, tendremos que ser capaces de pensar en diversas formas de participación para personas en diferentes condiciones, pero asumiendo que el derecho pertenece a toda persona independientemente de sus condiciones. Debemos recordar que la participación no es un todo o nada, hay muchas maneras y grados de participación. Puede hacerse de forma directa, atendiendo a los diferentes perfiles de las personas a las que podemos preguntar directamente, o de forma indirecta, sobre todo en casos de deterioro cognitivo grave donde aseguremos que están presentes los intereses y preferencias que conocemos de la persona.

» El elemento crucial de la participación es la comunicación²². A menudo pensamos solo en la comunicación verbal, despreciando las alternativas de comunicación existentes y que nos pueden aportar un apoyo extraordinario para obtener el objetivo de máxima participación de la persona. Son sistemas de comunicación alternativo o aumentativo, que nos ofrecen herramientas útiles para favorecer la comprensión y expresión de la persona, sobre todo para personas con deterioro cognitivo o en situaciones donde el habla está alterada. Apoyarnos en imágenes, objetos reales, rutinas, espacios bien estructurados, comunicadores o dispositivos para el habla, agendas de pictogramas, son todos ellos elementos que pueden resultar muy eficaces en el objetivo general de obtener la máxima participación de la persona en su vida cotidiana y en los cambios que se van a producir en su proyecto de vida.

8.1.2. Situaciones de cambio

Para ser conscientes del significado que puedan adquirir las situaciones de cambio es necesario que hagamos una reflexión sobre dónde y cuándo se pueden producir cambios significativos, entendiendo que aquí enunciamos algunos, pero siempre tenemos que estar en actitud de alerta para identificar otros mediante un análisis desde la perspectiva de la persona con carácter individualizado:

- **Incorporación a la residencia.** Es sin duda es el cambio más significativo que se va a producir en la per-

33 Ver el capítulo 2 de la Primera parte y Anexo 3 de esta Guía.

sona³⁴. De cualquier modo, el ingreso en un centro residencial no siempre es igual. No existe un único proceso de incorporación, existen diferencias según variables de capacidad de la persona, difieren completamente según el proceso de toma de decisiones y la participación de la persona mayor en el mismo, de la situación familiar y del propio centro. Se pueden producir períodos de adaptación y durante la estancia a posteriori, nuevos cambios y reubicaciones si se dan. Es un momento crítico para la incertidumbre.

“Lo que temo mucho es esto de estar en otra compañía. Esto yo no lo soportaría. A mí me gusta mucho la intimidad. Yo me sentiría muy mal, muy mal, con otra compañía”.

(Hombre. Grupo de discusión de personas mayores en situación de dependencia viviendo en residencias)

- **Alteración en las rutinas.** Tanto al inicio como a lo largo de la estancia en el centro se producen variaciones en las rutinas y actividades. La rutina puede ser un elemento que favorece poder “predecir” el momento en el que nos encontramos y lo que sucederá posteriormente. Pero, si se producen cambios inesperados, se puede causar desconcierto.

34 Tener en cuenta el “protocolo de ingreso”, que figura, como número 1 en el Anexo de esta Guía.

“Ya nos cogemos a esa rutina y hay cosas que podríamos hacer de otra forma; y ya no las hacemos porque estamos cogidos a ese sistema [...]. Porque tú estás ya acostumbrada a que hay que seguir unas normas, hay que seguir unos horarios, hay que seguir una metodología”.

(Profesional del ámbito de los servicios residenciales interviniente en un grupo triangular)

- **Cambios de profesionales.** Si reflexionamos y aprendemos a ver, desde la mirada de las personas que viven en las residencias, podemos identificar cantidad de situaciones en las que se producen cambios en los profesionales (cambios de turno, bajas laborales, vacaciones, rotación de trabajadores...). Tales cambios, sobre todo si atañen al profesional de referencia, tienen repercusiones en la vida cotidiana de la persona y pueden ser percibidos por ella como una sensación de inestabilidad, por lo que debemos tratar de valorar el impacto que esto puede producirles. También hemos de pensar que, desde el punto de vista de la familia, se pierde la referencia y el enlace entre la persona mayor, la residencia y la familia.

“A mí me ha pasado por ejemplo que yo, con mi hermano, pues preguntaba cosas y nadie sabía nada. La asistente social ‘ah, pues no, de eso no sé nada, no sé nada, no’”.
(Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia)

- **Cambios familiares y relaciones significativas.** La relación con la familia será uno de los puntos clave, si se produce un cambio en el modo y la frecuencia de la relación. Sobre todo en momentos iniciales de adaptación, donde los sentimientos de culpa y abandono por parte de la familia van a suponer un encaje en la manera de relacionarse. Posteriormente, la familia también puede suponer un apoyo importante en su rol de afecto, además de ser en ocasiones un colaborador en ciertos cuidados.

“Mi hija está en su casa y yo en la mía. Y hay una que hace un año que no la veo. Y las otras dos..., una vez al mes a veces vienen... Y claro, me duele...”.
(Mujer mayor en situación de dependencia viviendo en domicilio)

- **Cambios ambientales.** La diversidad de perfiles y necesidades de las personas nos debe poner en alerta acerca de que los entornos y ambientes deben ser amigables, evitar barreras, no solo arquitectónicas, sino también de creación de espacios que tengan muy

en cuenta la intimidad, privacidad, las buenas relaciones, y siempre con la participación de la persona.

“Es como que... ‘venga, vamos a la cuarta planta’, y si la persona no quiere ir y entonces la cogen de la mano y la meten en el ascensor y la suben a la cuarta planta y ya está”.
(Mujer con familiar mayor en una residencia)

- **Cambios en la propia persona.** También se deben mencionar aquellas ocasiones en las que los cambios afectan a la propia persona, sobre todo cuando llegan de manera repentina, por ejemplo, una ruptura sentimental o dejar de ser autosuficiente e independiente. Las condiciones personales son cambiantes y debemos estar muy atentos a dichos cambios, porque surgirán nuevas necesidades ante nuevas realidades.

“¿Por qué no damos facilidades, así como ponemos una silla de ruedas y las rampas para las personas que puedan bajar, que me parece estupendamente? ¿Por qué no nos centramos en las personas con una discapacidad, ya no física, sino también cognitiva?”.
(Felisa, profesional del ámbito asociativo)

- **Cambios en el modelo de atención** (del tradicional institucional al centrado en la persona, sus derechos y su capacidad de decidir).

“Es muy difícil mirar a una persona cuando el centro está organizado en función del trabajo; entonces yo me doy cuenta de que las personas lo que miran no es conocer a la persona, sino cuánto trabajo me va a dar. Entonces yo te miro a ti y lo que veo es cuáles son las tareas que yo voy a tener que hacer por lo que te describo en función del trabajo que a mí me vas a generar. Si tú coges una historia clínica o social de una persona te darás cuenta de que está descrita, no en torno a lo que es bueno para la persona, sino en función del trabajo que da a los profesionales porque el centro está organizado de ese modo”.
(Profesional del ámbito universitario)

8.2. Como acompañar/facilitar los cambios

Una vez identificados algunos de las situaciones o aspectos más significativos desde el punto de vista de los cambios, a continuación, ofrecemos una serie de herramientas o apoyos que pueden ayudarnos a realizar un proceso de acompañamiento a la persona en estas situaciones de cambio:

- **En la incorporación a la residencia.**

La palabra clave es la anticipación y visualizar las necesidades más significativas de la persona, mostrarle que vamos a ofrecerle apoyos en los aspectos que son más importantes desde su “mirada” y la de su familia. La pérdida se debe de compensar con seguridad y apoyo a lo importante y a lo que más preocupa a la persona. Debemos conocer los aspectos más relevantes en cuanto a estas cuestiones importantes y también algunas notas de

su historia de vida³⁵. En las personas con mayores necesidades de atención esto aún adquiere mayor valor por lo que ajustar nuestros apoyos a sus necesidades y recorrido vital es aún más significativo.

- **En la rutina de la vida diaria.**

Tratar de que sus hábitos no se rompan del todo y ofrecer la posibilidad de realizar actividades y costumbres adquiridas durante toda una vida es reconfortante y amortigua el efecto de los cambios en este aspecto. La información anticipada ayuda a valorar el impacto en las personas. Si ofrecemos la información adaptada a las diferentes condiciones, en claves visuales, grabaciones en voz, da mayor predictibilidad de lo que va a suceder y esto produce mayor seguridad a las personas.

- **En la práctica profesional.**

Normalmente pensamos en claves desde la organización, damos la información desde nuestras necesidades de gestión. Es necesario, sin embargo, que nos acostumbremos a pensar desde el impacto que puede producir en las personas los cambios por turnos de trabajo, bajas laborales, cambios de organización, etc. Cada profesional mantiene una relación única con cada persona mayor. Por ello, implicarles e informarles de todos estos aspectos es fundamental para mitigar la posible inquietud y sus consecuencias. No solo la identificación de tareas o apoyos concretos son significativas, también lo es, y de manera especialmente relevante, la relación entre profesionales y personas residentes.

- **En familiares y relaciones significativas.**

Debemos de acordar desde el inicio cómo va a ser la relación con la familia, tanto en frecuencia, modos y

35 Puede ser de ayuda en este momento inicial aplicar el instrumento "los diez mandamientos", que aparece en el Anexo.

con quiénes. Poder establecer un calendario sobre la interacción con la familia es conveniente, aporta mucha estabilidad a la persona, pero también nos aporta a los profesionales poder hablar de estos aspectos con la persona y apoyarle ofreciéndole información veraz y real, respetando siempre la propia voluntad e intimidad de la persona mayor. No poder dar respuesta a estas demandas o, al contrario, establecer falsas esperanzas causan un efecto muy desestabilizante en las personas mayores. También hay que tener en cuenta las relaciones que se establecen dentro de la residencia, que pueden generar vínculos estrechos, por lo que los cambios que puedan producirse por organización o pérdidas de personas tendrán un impacto importante. Tenemos que conocer y tener claro quiénes forman parte de su círculo de relación.

- **En el ambiente³⁶.**

Todas las personas establecemos lugares preferidos y costumbres, lo que nos lleva a arraigarnos con fuerza a ellos. Un cambio de habitación, por ejemplo, no es nada conveniente. Debe meditarse bien antes de hacerlo y, si realmente fuera necesario, este cambio debe acompañarse y velar por que la persona lleve consigo aquellos objetos y elementos que hacen singular y particular a ese espacio tan importante. Debemos tratar de obtener y mantener la sensación de privacidad, intimidad y propiedad, sentimiento de ser **mi** espacio, **mis** objetos personales. Para ello, hay que cuidarlo y estar muy atentos a que cualquier cambio puede producir sentimientos de pérdida y desarraigo.

- **En la propia persona.**

A lo largo del ciclo vital y también, cómo no, en la etapa

36 Ver capítulo 3 de la Primera parte y Medidas 2 y 8 del Anexo.

del envejecimiento se dan cambios personales que debemos de identificar y valorar, pues, en caso contrario, tendremos una imagen distorsionada de las necesidades de apoyo que requiere la persona. Es muy conveniente para ello aplicar escalas de valoraciones técnicas sobre aspectos funcionales, cognitivos, emocionales, calidad de vida, riesgos de caídas, etc., que nos ofrezcan una buena valoración integral sobre los posibles cambios que puedan darse en las personas a lo largo de su ciclo vital. Pero no solo son relevantes criterios de valoración técnica; también es muy importante detectar, mediante la observación, situaciones que producen tristeza, irritabilidad... Todo ello para poder compartir los efectos que va a tener y presentar a la persona los apoyos que va a requerir.

- **En los cambios de modelo.**

Afortunadamente, en España desde muchos lugares se han iniciado procesos de cambio de modelo.

Este cambio significa, por una parte, atender todas las necesidades que, desde una mirada holística, pueden tener las personas que necesitan cuidados de larga duración (biomédicas, psicológicas, sociales, espirituales). Para lograr que los apoyos pueda recibirlos cada persona de una manera integrada, se requiere, desde una perspectiva transversal, rediseñar e integrar aquellos servicios y recursos que pueden precisar las personas en cualquier momento de su proceso (los servicios sociales, los sanitarios, las políticas de vivienda y urbanismo, la tecnología, la participación social y los recursos de la comunidad). En eso consiste la atención integral, completa, a la que las personas mayores tienen derecho, y, por ello, las mismas tienen que conocer y participar en esta transformación.

Por otra parte, se asume también que el cambio de mo-

delo requiere que la atención ha de estar centrada en la persona, para lo cual ha de pasarse, desde el enfoque de la necesidad valorada por los expertos propia del modelo paternalista institucional, al enfoque de derechos y salvaguarda de la dignidad inherente a todas las personas. Este movimiento de cambio está en marcha en todos los países desarrollados y tiene, como característica general, poner el eje de las intervenciones profesionales, no en las estructuras organizativas ni en el saber profesional (que deben ser vistos como medios necesarios), sino en las personas que precisan cuidados y apoyo, con sus derechos y deberes de ciudadanía (que se convierten en el fin de la intervención profesional siendo partícipes de la misma). Un cambio de modelo como el que se está forjando, desde estas dos dimensiones, tiene, obviamente, un gran alcance y requiere la adquisición de un conjunto de conocimientos teóricos y prácticos por parte de profesionales, planificadores y gestores.

Para ello, las y los profesionales deberán saber cómo acompañar a las personas en este cambio, si es que el mismo se ha iniciado en el centro o servicio desde el que se trabaja, utilizando para ello técnicas como la escucha activa, la empatía, la comunicación eficaz y el empoderamiento para trasladar a las personas mayores y a sus familias la relevancia de este cambio y los beneficios que comportará para su calidad de vida. Ellas son las verdaderas protagonistas del cambio, pero, para hacerlo con éxito, han de ser las primeras en conocer su significado y participar activamente en el mismo.

Cuadro resumen de cambios y apoyos

CAMBIOS	APOYOS PARA ACOMPAÑAR
En la incorporación a la residencia	<ul style="list-style-type: none"> » Información anticipada sobre donde va a vivir y sus características más significativas teniendo en cuenta las necesidades de apoyo más significativas para la persona. » Visitas previas. » Protocolo de ingreso.
En la rutina	<ul style="list-style-type: none"> » Valorar posibles impactos en la persona. » Información previa, adaptada a cada persona. » Calendarios visuales predictivos.
En los profesionales	<ul style="list-style-type: none"> » Turnos de trabajo con claves visuales. » Calendarios adaptados con los turnos de trabajo para que la persona sepa quien está hoy trabajando y quien mañana. » Identificar profesionales clave para cada persona.
En familiares y relaciones significativas	<ul style="list-style-type: none"> » Calendario de visitas. » Uso de nuevas tecnologías para mantener relaciones. » Personalización de las habitaciones. » Mapa de relaciones significativas.
En los ambientes	<ul style="list-style-type: none"> » Ambientes personalizados y con arraigo. » Identificar lugares preferidos.
En la propia persona	<ul style="list-style-type: none"> » Herramientas de valoración técnica sobre demencia, salud mental, autonomía, calidad de vida. » Entornos adaptados a las necesidades cambiantes. » Profesional de referencia.
En el cambio de modelo	<ul style="list-style-type: none"> » Participación. » Escucha activa, empatía, comunicación eficaz y técnicas de empoderamiento.

8.3. Algunas medidas e instrumentos que facilitan este derecho

Todas las actividades transversales contenidas en la parte primera de esta Guía, y, además, las siguientes:

El derecho al acompañamiento en los cambios	
Medidas e instrumentos recogidos en el Anexo	¿Por qué facilita el ejercicio de este derecho?
1. Protocolo de ingreso 2. Animar a decorar con sus enseres la propia habitación 3. Información y comunicación en residencias 4. Incluir calidad de vida en la valoración	El elemento fundamental para la participación es estar informado y para ello tenemos que saber en qué claves de comunicación se apoya la persona. Conociendo las claves personales ajustaremos de manera personalizada los apoyos que requiere la persona para que le ofrezcamos la información y ser la base del modo en comunicarnos con ella.
6. Garantía de participación de la persona mayor en su Plan de atención	Los cambios generan por sí mismos un grado de resistencia. Comprender y poder ser partícipe o autor en la toma de decisiones, por pequeñas y simples que sean, dan un mayor grado de aceptación y bienestar con los cambios que se generan en una vida en la residencia. Identificar el grado de participación y los modos de cada persona es sin duda una herramienta muy eficaz facilitadora para la ejercitación de este derecho, nos ayuda a asumir nuestra responsabilidad en el acompañamiento a los cambios.

Para saber más:

Bonafont, A. (2020). *Atención centrada en la persona: Historia de Vida y plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida. Guía n.º 5 de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal*. Madrid.

Vilá y Mancebo, A. et al., (2019). *Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana. Guía n.º 6 de la Colección Estudios de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal*. Madrid.

9. Derecho a formalizar un documento de instrucciones previas

Antonio Martínez Maroto³⁷

9.1. Principales consideraciones sobre el derecho a formalizar instrucciones previas (Testamento Vital)

El derecho a formalizar instrucciones previas no deja de ser más que una prolongación del Consentimiento Informado.

“Deseo tomar decisiones sobre mi salud, el final de mi vida y cuidados, y lo digo documentalmente, por si llegado el momento de ejecutarlo, no estuviera en condiciones de manifestar eficazmente mi voluntad”.

La razón más común por la que una persona no pueda manifestar su voluntad es la pérdida de capacidad de obrar, jurídicamente hablando. O, dicho de otro modo, la pérdida de raciocinio (la posibilidad de decidir) causado por deterioro cognitivo.

El documento de Instrucciones Previas (IIPP) es conocido por diferentes nombres, según Comunidades Autónomas, ámbitos profesionales etc. Entre las denominaciones más comunes se destacan:

- Testamento Vital.
- Voluntades Anticipadas.
- Voluntades médicas anticipadas.
- Instrucciones Previas.

La ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía personal, denomina a este documento

³⁷ Licenciado en Derecho. Máster en bioética y experto en gerontología.

Instrucciones Previas, por lo que, teniendo en cuenta que se trata de una ley de carácter general, a nivel estatal, es preferible llamarle así.

9.1.1. ¿Qué persigue este documento?

Su objetivo central es fortalecer la propia libertad personal y la capacidad para tomar decisiones por uno mismo para los asuntos que nos conciernen, aunque ya se haya perdido la capacidad que toda persona tiene para ejercer su propia autonomía personal.

9.1.2. ¿Qué son realmente las Instrucciones previas? ¿Cómo se definen?

Se trata de un documento realizado por una persona mayor de edad, capaz y libre por el que:

-
- » Manifiesta anticipadamente su voluntad.
-
- » Con objeto de que sea tenida en cuenta en aquellas situaciones o circunstancias en que ya no es capaz de expresar dicha voluntad.
-
- » Sobre los cuidados o tratamientos de salud o sobre el destino de su cuerpo o sus órganos, después de morir.
-

Se puede también nombrar un representante para que, llegado el caso, sea el interlocutor válido con el médico o equipo sociosanitario que le preste los cuidados.

Lo que expresan las personas en las Instrucciones Previas debe cumplirse por encima de lo que opinen los familiares o los propios sanitarios. Fundamentalmente, las Instrucciones Previas tratan de ordenar, de acuerdo a lo que cada uno desea, el final de la vida de las personas; en especial, qué criterios y valores quieren que se tengan en cuenta y en qué situaciones clínicas. Asimismo, cómo quieren que sean sus cuidados y atención

médica en el ámbito sanitario y en el sociosanitario y, finalmente, se pueden dar instrucciones sobre el destino de su cuerpo y sus órganos. Se pueden dar otras instrucciones que no estén expresamente prohibidas.

9.1.3. Dónde y cómo realizar el documento de Instrucciones Previas

Los requisitos formales (dónde realizarlas, de qué forma, con qué formulario, ante quién se realizan...) para llevarlo a cabo son diferentes entre las Comunidades Autónomas, dado que se han regulado por distintas leyes autonómicas, por lo que las personas interesadas deben ajustarse a lo establecido en las mismas. Existen oficinas dependientes de las Comunidades Autónomas en las que se proporciona información y ayudan a formalizar este documento.

Por otra parte, también existe un Registro Autonómico de Instrucciones previas y, por encima de este, un Registro Nacional de Instrucciones Previas que permite, mediante una clave, que el contenido de las mismas sea conocido por el personal sanitario de cualquier hospital que lo demande, con causa justificada, en todo el territorio del Estado Español.

No obstante lo anterior, existen situaciones en las que las Instrucciones Previas no tienen validez.

Las voluntades expresadas en el documento de Instrucciones Previas no tienen validez, es decir no deben aplicarse por parte de los profesionales implicados en los cuidados, si son contrarias a la ley o si son contrarias a la *Lex Artis* (si van contra las buenas prácticas de la medicina o del cuidado). Tampoco tienen validez en el caso de que la situación real del momento sea muy distinta de aquella que preveía cuando se formalizó el documento.

Otra cuestión importante a tener en cuenta es que las instrucciones previas solo tienen validez para aquellas situaciones en las que se da imposibilidad de tomar decisiones. Por tanto, si la persona puede tomar decisiones, siempre se tendrá en cuenta la voluntad de la persona.

9.2. Cómo facilitar la elaboración del documento de Instrucciones Previas

Los derechos no solo tienen que existir en las normas jurídicas, sino que, además, se deben ejercer, de lo contrario no serán realmente eficaces.

Sin embargo, el hecho es que son escasos los documentos de Instrucciones previas que acaban elaborándose.

9.2.1. ¿Por qué no se formalizan más documentos de Instrucciones Previas?

Para responder a esta pregunta, que es clave, vamos a referirnos a tres ámbitos diferenciados:

- **Nivel individual**

Problemas detectados:

- » No se trabaja con las personas mayores el fomentar e incrementar su interés por los temas jurídicos que les afectan.
- » Muchas personas mayores se asustan si se les plantean asuntos relacionados a su muerte.
- » El testamento vital o instrucciones previas es muy poco conocido, aun cuando tiene una gran importancia para que los dilemas que pueden surgir, a veces complicados, en el final de la vida se resuelvan como cada persona entienda, según sus valores y preferencias.
- » La información está dispersa en diferentes puntos y muchas personas consideran complicado averiguar cómo acceder a ella (leer la prensa, ver documentos importantes que traten estos temas, conocer cómo se pueden hacer en cada CC.AA, pues tienen leyes diferentes...).

“En la reunión de equipo de mi residencia decidimos invitar a las personas a que elaboren sus Instrucciones Previas, pero yo lo intenté con varias y se me asustaron mucho... No quieren hablar ni saber nada de la muerte...”.
(Adela, profesional de referencia de 6 personas mayores)

Recomendaciones de actuación para profesionales:

- » Localizar la norma de cada Comunidad autónoma y averiguar qué contenidos se pueden incluir o no en las instrucciones previas.

- » Realizar un acercamiento cuidadoso a la persona, buscando lugares y momentos adecuados y, aplicando técnicas de buena comunicación y escucha activa. Conseguidas las condiciones idóneas, presentarle la posibilidad, y la conveniencia, de elaborar este documento, haciendo énfasis en la relevancia de que el mismo lo que contiene es la expresión de “sus” valores.
 - » Verificar que la persona ha comprendido lo que significa otorgar y registrar las Instrucciones Previas.
 - » Que sepa que se pueden modificar, cuando la persona quiera.
 - » Que conozca la eficacia real de las instrucciones previas y que las mismas son confidenciales y seguras.
 - » Detallar bien las condiciones necesarias para que el documento sea válido (si se hacen ante testigos, en la administración, ante notario etc.), y ofrecerse a asesorarle en todo momento.
- **Nivel administrativo**
Recomendaciones para favorecer la accesibilidad de la información, muy diferente según CC.AA:
 - » Las Comunidades Autónomas deberían facilitar más puntos de información adecuados.
 - » Institucionalmente se debería divulgar más y mejor, para que sea más fácil su realización, explicando en qué consisten y cómo desarrollarlos.
 - » Se consideran muy efectiva la organización de Jornadas o Cursos de formación de profesionales y de las propias personas mayores.

- **Nivel práctico desde los diferentes recursos sociosanitarios**
 - » Resulta recomendable que se desarrollen medidas desde los distintos recursos públicos y privados, de manera que faciliten un mayor y mejor aprovechamiento de este derecho. (Centros de salud, Hospitales, Residencias de Personas Mayores, Centros de Día, Lugares de reunión de Personas Mayores etc.).

“A mí, lo del testamento vital o eso de las instrucciones... (no sé cómo las llaman)... me sonaba algo raro... la verdad es que me asustaba pensar en ello... Hasta que el otro día me senté con Pablo, el psicólogo, y me explicó todo con tanta claridad que ahora ya estoy decidida a hacerlo... Me da tranquilidad saber que se respetará lo que yo quiero hasta el final... ”.
(Marta, 77 años, persona mayor de Centro de Día)

Resumen:

- » A modo de conclusión, se recomienda tomarse con el mayor interés la necesidad de dar a conocer los beneficios que pueden tener unas Instrucciones Previas formalizadas.
- » La Instrucciones previas pueden ayudar a que el final de la vida sea lo más parecido a como cada uno quiera, cumpliéndose así los deseos personales.
- » Contar con ese documento facilitará la labor de los profesionales sanitarios y de los que tienen que procurar cuidados; sin olvidar que, mientras se está en condiciones de decidir por uno o una misma, éstas no tienen ningún valor, y serán, por tanto, los deseos expresados en ese momento los que registrarán esta etapa de la vida.

» El personal de las instituciones públicas y privadas deben constituirse en garantes del desarrollo de las instrucciones previas, a través de una correcta información y facilitación de los trámites de formalización y registro.

9.3. Algunas medidas e instrumentos que facilitan este derecho

Las acciones transversales 1, 2 y 5 son pertinentes. Y también lo son las que se señalan a continuación de las contenidas en el Anexo.

Medidas e instrumentos recogidos en el Anexo de esta publicación	¿Por qué facilitan el ejercicio de este derecho?
<p>Medida 3. Información y comunicación</p> <p>Medida 6. Elaboración del plan de atención</p>	<p>El elemento fundamental para comprender lo que significan las instrucciones previas es que la persona esté informada y para ello hemos de aplicar las técnicas de comunicación necesarias y, además, tenemos que saber en qué claves de comunicación se apoya la persona.</p>
<p>Medida 9. Guía para la elaboración y registro de voluntades anticipadas</p>	<p>Contiene indicaciones sobre cómo elaborar y registrar este documento en cada Comunidad Autónoma.</p>

10. Derecho a un buen morir

Marije Goikoetxea Iturregui

10.1. Principales consideraciones sobre el derecho a un buen morir

10.1.1. El derecho a una atención paliativa para un buen morir

El derecho a un buen morir tiene como contenido principal que la persona pueda morir evitando el sufrimiento y manteniendo su identidad personal. El enfoque asistencial correcto es el de los cuidados paliativos, que deberán de prestarse de modo personalizado, respetando las decisiones de la propia persona, tanto si puede expresarlas, como si no, en cuyo caso deberá ser representada siempre conforme a sus valores.

La vivencia de la muerte como tabú y como fracaso ha propiciado la consideración de una buena muerte como una muerte rápida y sin conciencia, alejada de la vida cotidiana y cuyos efectos emocionales y sociales afecten lo menos posible a las personas y los grupos sociales. Dicha situación genera dos problemas importantes para que las personas mayores mueran bien: dificulta la comunicación, y consecuentemente la expresión y las tomas de decisiones compartidas al final de la vida; y dificulta programas sociales y sanitarios que atiendan correctamente a las personas en su integridad.

El impacto emocional al final de la vida es muy intenso tanto para la persona que muere como para sus allegados y los profesionales que le atienden, por lo que es frecuente que pueda ir acompañada de sufrimiento. Aliviar el sufrimiento ha sido reconocido como uno de los objetivos centrales de la medicina, lo que ha supuesto el reconocimiento de los cuidados paliativos en nues-

tro medio y en el gran desarrollo legislativo que los recoge como derecho en las diferentes leyes autonómicas de atención integral al final de la vida. Empezando por Andalucía (2010) y terminando por Madrid (2017), ocho comunidades autónomas han aprobado leyes que regulan la “muerte digna” o el “buen morir”. Actualmente existe una proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida aprobada en el Congreso y pendiente de tramitación en el Senado que intenta dar uniformidad a todas ellas³⁸.

El objetivo en este capítulo de la guía es dar orientaciones sobre cómo hacer efectivos dichos derechos en el final de la vida de las personas fragilizadas gravemente, como son las personas con demencias avanzadas o discapacidades que afectan gravemente a la autonomía personal colaborando así al objetivo propuesto por la OMS de *“encontrar el camino para atender correctamente a las personas mayores con enfermedades crónicas graves o con múltiples problemas crónicos de larga duración, incluidas aquellas que fallecen tras un proceso de demencia”* (OMS 2015)³⁹.

10.1.2. Para morir bien es necesario atender a la persona y a su familia (cuidadores)

La mayoría de los procesos de terminalidad son superiores a seis meses. En España, solo un 17% de las personas mueren como consecuencia de una enfermedad aguda o de un accidente⁴⁰. El tiempo medio de super-

38 122/000051 Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/B/BOCG-12-B-66-7.PDF.

39 WHO-OMS 2015: Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud. Ginebra. <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>.

40 Ministerio de Sanidad. Registro de Mortalidad. Patrones de mortalidad en España, 2017. <https://www.>

vivencia desde el diagnóstico de demencia hasta la muerte es de una media de ocho años, y durante este tiempo hay un deterioro progresivo físico, en la capacidad cognitiva y en la conciencia que sigue un determinado patrón.

Muchas personas requieren altos niveles de atención en su morir por parte de su medio familiar o de sus cuidadores, y suelen ser, a su vez, usuarias de diversos sistemas de atención (servicios sociales y sanitarios) y de diversos niveles dentro de cada sistema (comunitario, especializado).

Tanto en la literatura, como a nivel práctico, aparece el debate sobre el lugar terapéutico más adecuado para la atención al final de la vida de las personas mayores y/o personas con discapacidad en situación de dependencia. Si la persona vive en su domicilio, será el propio domicilio el lugar idóneo para aquellas personas que cuentan con apoyo familiar, recibiendo soporte de los equipos de atención primaria, de hospitalización a domicilio y de cuidados paliativos, debidamente entrenados en la atención a los enfermos en situación terminal.

La situación se vuelve más difícil en el caso de las personas mayores con demencia y la dificultad aumenta cuanto más avanzada esté la enfermedad. Con frecuencia la cuidadora principal, mayoritariamente mujer, debe ser apoyada física, económica y emocionalmente y asistida en la toma de decisiones. La intensa sobrecarga física y psíquica que supone el largo cuidado de un enfermo especialmente complejo, puede

dar lugar al llamado “síndrome del cuidador” que se evidencia en irritabilidad y agresividad, sensación de “sobrecarga”, aislamiento social, pérdida de las actividades habituales, etc., y que en situaciones de larga duración puede llegar a problemas graves de insomnio, depresión y aumento de automedicación para poder mantener los cuidados con la consiguiente repercusión en el bienestar de la persona cuidada y la persona cuidadora.

Cuando el agotamiento de la familia o las múltiples necesidades de la persona mayor lo exijan deberá plantearse como mejor opción el ingreso en una unidad especializada o en un alojamiento residencial con carácter permanente, que bien deberá de contar con profesionales suficientes y formados en cuidados paliativos, bien deberá de establecer sistemas continuados de coordinación con el medio sanitario (hospitalización a domicilio, cuidados paliativos domiciliarios, etc.) para que la persona pueda morir bien. Obviamente, la falta de coordinación entre los diversos planes asistenciales conlleva un grave riesgo de daños para la persona en su morir, además de una confusión y desorientación muy importante para ella y sus familiares.

En esta compleja situación no debemos de olvidar que la buena atención a los familiares y/o tutora/es y la participación correcta de las personas allegadas en las decisiones sobre los cuidados e intervenciones de la persona mayor al final de la vida es un elemento indispensable para lograr que muera con dignidad y confort.

“Pedro ha decidido que su mujer, Lucía, muera en casa. Es algo a lo que se comprometieron mutuamente y para él es una obligación moral ser fiel a su compromiso. Sus hijos no están de acuerdo con él y quieren trasladar a su madre a un centro socio-sanitario donde creen que va a recibir mejores cuidados. Además ven a su padre agotado, y repiten que a este paso va a morir él antes que ella, porque no duerme, no come, no se cuida...

Han solicitado sin que él se entere una plaza residencial. El plan es pactar con Inma, su médica de familia un ingreso en el hospital y al alta trasladarle a la residencia donde tienen la plaza reservada.

Inma, la médica de familia conoce a Pedro y a Lucía desde hace años y no está dispuesta a colaborar en el plan pues sabe que Lucía no estaría de acuerdo. Propone a sus hijos hablar ella con Pedro para que acceda a contratar una persona a jornada completa. También propone mantener la idea del ingreso y solicitar posteriormente un apoyo desde cuidados paliativos domiciliarios.

Los hijos están de acuerdo, aunque ven la necesidad de buscar a alguna otra persona para las noches, lo que plantearan un poco más adelante”.

Cuando las personas carecen de familiares, allegados y/o tutores que se responsabilicen del cuidado y protección de su vulnerabilidad al final de su vida, suelen ser las Fundaciones y/o Institutos tutelares, y en algunos casos el propio sistema de servicios sociales en su posición de “guardador de hecho”, el que se ocupa de garantizar los derechos de dichas personas en cuanto a asegurar los cuidados necesarios para cubrir sus necesidades físicas y sanitarias. La dificultad especial proviene de que no se suele disponer de referencias para conocer sus valores y criterios sobre las decisiones que afectan a los cuidados al final de su vida. Es exigible ética y legalmente que esas situaciones no terminen generando experiencias de abandono y soledad graves.

10.1.3. Una atención paliativa personalizada e integral

La aplicación del “Enfoque de Derechos” a las personas en situación de dependencia o con discapacidad con una enfermedad avanzada, supone una nueva comprensión de los objetivos asistenciales. El objetivo primordial ya no es “vencer a la enfermedad” sino proporcionar la máxima ayuda posible a la persona, que es portadora de unos valores a respetar y de unas necesidades personales a atender; es ella, y no sólo su situación patológica objetiva, la que ahora legitima la ayuda que recibirá y la que puede poner límite a la que no querrá. (Comité de Bioética de Catalunya, 2010). El valor central de los cuidados paliativos, desde su inicio, ha sido doble: adecuar el tratamiento y los cuidados a la situación de cada persona, por un lado, y posibilitar que las personas tomen sus propias deci-

siones (de manera expresa o por representación) en cuanto a la elección sobre su cuidado, por otro.

En cuanto al primer objetivo, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos considera que es obligación de los profesionales la adecuación del esfuerzo terapéutico en la atención a las personas en los llamados cuidados de final de vida. Dicha adecuación debe ser un proceso dinámico, continuado, y a veces cambiante según los estadios de la enfermedad. Lamentablemente es frecuente que en personas con demencias avanzadas o discapacidades graves se planteen alternativas extremas: sobret ratamiento, o nihilismo que lamentablemente muchas veces supone abandono. El hecho de que una persona no sea candidata a determinados tratamientos por generar una prolongación innecesaria y dolorosa del proceso de morir no supone que no debe de ser atendida con los tratamientos y cuidados necesarios para eliminar el disconfort y el sufrimiento.

El “enfoque de los derechos” debe de ser complementado por el “enfoque de cuidado centrado en la persona” en el que se subraya la necesidad de estructurar la atención desde los valores y preferencias de las personas. Para ello se convierte en imprescindible proporcionar información en términos claros y comprensibles, fomentar la autonomía en la toma de decisiones y atender la necesidad del confort físico y el apoyo emocional de manera personalizada para un morir acorde a su identidad (acompañado o no; consciente o no; alimentado o no;...).

La realidad nos muestra que existe un gran déficit en la promoción y respeto a la autonomía de las personas mayores en la gestión de su vida, su salud y su asistencia, sea esta social o sanitaria. Existen infinidad de ba-

rreras que impiden su participación en la toma de decisiones: el lenguaje complejo, la rapidez y la falta de tiempo para escuchar y transmitir de forma adaptada la información, la complejidad de los procedimientos y requisitos para obtener una prestación, la falta de consideración de las personas ancianas como capaces, y sobre todo, la falta de comprensión de sus valores por parte de algunos profesionales.

Tener información es un derecho básico y general. Ahora bien, tener derecho a la información no es sinónimo de necesitarla, y es esta necesidad la que nos debe guiar. La conveniencia de comunicar la verdad tiene su límite en las preferencias personales, las cuales, por lo tanto, tendremos que explorar, ya que cambian mucho de una persona a otra, y en una misma persona, a lo largo del tiempo. Hay que dar a entender que se tiene la información a su disposición, para darla sin reticencia y sin compulsión.

Debemos recordar que el titular del derecho a la información es la propia persona mayor. Es preciso que profesionales y familiares desarrollen una presunción de capacidad en las personas ancianas evitando sustituirles para protegerles, aunque es comprensible la angustia de los familiares de no saber cómo comunicarse y manejar las reacciones emocionales de una persona mayor que conoce que su final está cerca. A menudo, sin embargo, los familiares y los profesionales subestiman la capacidad del paciente e incluso no es raro que sea él quien acabe intentando proteger a quienes le rodean. (Comité de Bioética de Catalunya, 2010)⁴¹.

41 Comité de Bioética de Catalunya (2010). Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1832/recomanacions_atencio_malalts_final_vida_2010.pdf?sequence=1.

10.1.4. Una atención paliativa que elimine el sufrimiento

Como señalan especialistas en cuidados paliativos como Enric Benito y Ramón Bayés, el sufrimiento no se correlaciona sólo con el dolor u otros síntomas de forma aislada, sino con el significado que se da a los mismos. Es frecuente que se asocie a necesidades emocionales de la persona como al miedo a perder el control, a que se prolongue indefinidamente la situación de malestar, y en enfermos avanzados, sin o con autonomía decisoria, en la experiencia de miedo y amenaza de su integridad al no comprender qué está ocurriendo, ni su malestar. La vivencia emocional de impotencia genera con frecuencia estados de ansiedad y depresión hasta en un 70% de los casos, en los procesos más prolongados.

Es erróneo pensar que las personas con deterioro cognitivo no sufren. La confusión generada por los cambios en la vida, la falta de seguridad en el entorno y el aislamiento, generan en personas mayores con demencias avanzadas situaciones graves de angustia y agitación que frecuentemente se expresan, bien como alteraciones conductuales y hostilidad, bien como tristeza, anorexia, apatía y desconexión con el medio externo.

Los cuidados paliativos incluyen el abordaje y eliminación de los llamados síntomas refractarios que generan frecuentemente altos niveles de sufrimiento. El síntoma refractario es aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por profesionales expertos, en un plazo de tiempo razonable. Puede ser de carácter físico, psíquico, social y/o espiritual.

No cabe duda que el impacto emocional que genera un entorno de enfermedad y sufrimiento no recae únicamente en los pacientes y sus familiares sino también en los profesionales que les atienden. Por tanto, igual de prioritario que el cuidar y atender a los pacientes y sus familias es el cuidar a los profesionales que les asisten, que, a la vez, deben establecer un compromiso con su autocuidado.

10.1.5. Unos cuidados que posibiliten “morir con sentido y significado”

Las necesidades espirituales son muy personales e importantes para muchas personas al final de la vida, y por tanto tienen que formar parte de los servicios de cuidados paliativos tal y como aparece en las diversas guías, incluida la elaborada por la SECPAL (SECPAL, 2003)⁴². La pregunta que gran parte de los profesionales se hacen es la siguiente ¿cuál es el significado del término “espiritual”? Cecily Saunders, iniciadora del modelo de cuidados paliativos, introduce en la noción de espiritualidad la búsqueda personal de significado que determina cómo queremos vivir el final de vida cada persona concreta.

Desde el grupo de Espiritualidad de la SECPAL se entiende por Espiritualidad *“la aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia”*, distinguiéndolo así de un conjunto de creencias religiosas y vinculando la espiritualidad a las necesidades de transcendencia intrapersonal (cuestiones pendientes que suponen una obliga-

42 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL (2003). Guía de Cuidados Paliativos. <https://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>.

ción moral con uno mismo y que incluye por ejemplo la necesidad de silencio y soledad, la de agradecimiento...), interpersonal (obligaciones y deseos profundos en relación a otras personas) y transpersonal (relaciones con la totalidad, la trascendencia o la divinidad para las personas creyentes en una confesión religiosa). (SECPAL, 2011)⁴³.

Las personas que viven su final manifiestan una serie de necesidades espirituales que según Bayés (2001)⁴⁴ incluyen necesidades diversas: éticas (por ej. la responsabilidad de resolver asuntos pendientes); filosóficas (no prolongar la vida si no tiene sentido, y prolongarla si lo tiene); de trascendencia temporal limitada (pasar a la historia, dejar buen recuerdo, o transmitir un legado) y de carácter religioso-transcendental (como relación con Dios y continuidad de la vida después de la muerte).

La mayoría de las personas mayores han gestionado su vida y configurado su sentido desde una cultura religiosa, que en nuestro medio es mayoritariamente católica, aunque no debemos olvidar que comienzan a ser cada vez más frecuentes otros modelos de espiritualidad y religiosidad que deberán ser atendidas desde sus marcos de significado específicos. Los grandes acontecimientos de la vida, incluido el morir, tienen para muchas personas un significado religioso. Dicho significado es el que determina el juicio moral de las decisiones a tomar y lo que es más importante, fundamenta gran parte de las convicciones y cogniciones que, a su vez, provoca sentimientos y emociones de-

43 SECPAL (2011). El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. http://www.secpal.com//Documentos/Blog/archivo_9.pdf.

44 Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y la muerte*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.

terminadas: seguridad, confianza, esperanza, abandono, miedo, soledad...

El derecho a la libertad de conciencia y de religión requiere probablemente apoyos importantes al final de vida que se deben de procurar para un buen morir.

Resumen:

En los contextos de cuidados, el derecho de las personas a un buen morir incluye:

- » Una atención completa e integral a todas las necesidades que puedan generar sufrimiento: físicas, emocionales, sociales y espirituales, a través de unos cuidados paliativos de calidad.
- » La existencia de suficientes recursos sanitarios y sociales y la formación y cualificación de los profesionales que cuidan este proceso.
- » Que se atiendan las necesidades de las cuidadoras/es principales, evitando situaciones de "sobrecarga" que supongan un daño tanto para la persona cuidadora como la persona con enfermedad avanzada.
- » Que las personas con demencia y/o con discapacidad intelectual cuenten con intervenciones específicas que posibiliten evaluar correctamente su sufrimiento.
- » Los cuidados necesarios para abordar su sufrimiento, evitando tanto el infratratamiento como el sobretatamiento.
- » El derecho a la autonomía personal, es decir "morir de acuerdo a uno/a mismo/a" lo que incluye bien la información y la solicitud del consentimiento en las intervenciones, bien una representación adecuada de las decisiones y valores de la persona.

10.2. Cómo procurar un buen morir a través de los cuidados y el acompañamiento

10.2.1. En relación al plan de cuidados

- Establecer con claridad y la participación de todos los profesionales implicados, los criterios que determinen cuándo debe contemplarse un enfoque paliati-

vo. Dichos criterios podrán ser diferentes en distintos procesos patológicos (demencia, enfermedad neurodegenerativa terminal, otras enfermedades crónicas e incapacitantes, procesos oncológicos,...).

- Una vez decidido que el plan asistencial de una persona será paliativo, y su objetivo principal lograr que la persona mayor muera bien, establecer quién será el profesional de referencia que coordinará las actuaciones del resto de los agentes implicados con la persona usuaria y/o su representante.
- Elaborar un plan de cuidados personalizado que incluya los valores y preferencias de la persona y flexible, y revisarlo periódicamente teniendo en cuenta que puede cambiar la sintomatología y también las decisiones que la persona vaya tomando.
- Compartir el mismo plan de cuidados desde los ámbitos sanitario y social y en los diversos niveles de cada ámbito y que el mismo sea continuado y permanente evitando situaciones donde se den intervenciones asistenciales contradictorias.
- Acordar con la persona o su representante los círculos de respeto a la intimidad y la confidencialidad en cada ámbito. Recordar que la información es de la propia persona y no de las instituciones o la administración, y es ella y/o su representante quien debe determinar, en cada caso, qué profesionales o agentes implicados quiere que conozcan dicha información.
- Si la persona requiere apoyos concretos a sus necesidades, (por ejemplo, comunicación alternativa y aumentativa en el caso de personas con discapacidad, o sistemas de apoyos concretos en caso de otras discapacidades o minusvalías) no olvidar el

derecho a las mismas tal y como se establece en la Convención de Derechos de personas con Discapacidad de la ONU⁴⁵ (BOE, 2008).

10.2.2. En relación a la información, la comunicación y el acompañamiento

- La **información** en los procesos de enfermedad grave con mal pronóstico debe darse en un contexto de confianza, en un proceso de diálogo en que se va contestando a lo que la persona quiere saber, con tiempo suficiente y habilidades de comunicación adecuadas para reducir el impacto emocional que dichas informaciones puedan provocar.
- El recurso más importante para mejorar el estado emocional de una persona con enfermedad avanzada, es **ofrecer cauces de expresión** a sus sentimientos y relaciones significativas estables, amables y de protección.
- **La comunicación eficaz**, tanto verbal como no verbal, cuyas características se han presentado ya en esta guía, es especialmente conveniente aplicarla en situaciones de terminalidad. Lo mismo cabe decir de las **competencias relacionales** que generen seguridad y confianza y que también se han descrito: la escucha activa, la consideración positiva, la empatía, la autenticidad. Todo ello para permitir a la persona expresar sus necesidades y sentirse apreciada, lo que resulta imprescindible: Poder contar con la compañía de personas de confianza en esos momentos de gran fragilidad forma parte del derecho a un buen morir.

45 BOE núm. 96 del 21 abril 2008. INSTRUMENTO de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>.

- El acompañamiento al final de la vida también requiere el entrenamiento en **competencias éticas, virtudes** entre las que cabe señalar.
 - » Para una buena práctica del cuidar: la confianza y la prudencia.
 - » Para que la persona cuidada se sienta bien: la amabilidad, la simpatía y la paciencia.
 - » Para posibilitar a la persona mantener o avanzar hacia su autonomía moral: la «dialogalidad», la tolerancia, la veracidad, la lealtad y la esperanza.
 - » Para afrontar las situaciones conflictivas y las reacciones difíciles que genera el sufrimiento: la compasión, la ternura y la mansedumbre.

10.3. En relación a facilitar el sentido y la satisfacción de las necesidades espirituales

- Para que las personas puedan **cerrar su biografía con significado** es importante facilitar apoyos para poder dar sentido tanto a su pasado, como a su presente y su futuro.
- **Dar sentido al pasado** requiere que las personas se expresen y compartan su historia de vida, como se ha señalado en esta Guía, para lo que es necesario apoyar a la persona en las dificultades emocionales y/o cognitivas que le impidan reconocer lo bueno de su vida.
- No siempre es fácil encontrar sentido al vivir de cada día en los procesos de final de vida, y menos aún si la persona está en un entorno que no es el suyo y con una organización del tiempo y el espacio que le resultan ajenas y extrañas. **Dar sentido a cada día** requiere que las actividades, los encuentros, los acontecimientos que se viven tengan significado, es decir sean acordes a la identidad de la persona (ver y estar con los que quiere, tener momentos de satisfacción personal, poder realizar acciones

que generan bienestar...). Si no es así es frecuente que las personas, independientemente de su grado de capacidad, presenten lo que se denomina “síndrome de desmoralización” o deseo anticipado de muerte, porque vivir carece de sentido.

“María muestra signos de incomodidad y agitación a pesar de que está aparentemente inconsciente y desconectada del medio (arruga la sábana, emite quejidos, intenta levantarse...).

Ha venido a visitarle su hijo Andrés, con discapacidad intelectual que vive en otro centro y al oírle (apenas tiene lenguaje) se ha calmado mucho. Su hija Elisa ha propuesto grabar la voz de Andrés, y allí mismo con el teléfono móvil hemos grabado todo lo que Andrés le iba contando a su madre de lo que había hecho durante la semana.

Hemos hablado con el centro de Andrés y hemos acordado la manera de que venga todos los días un ratito. Cuando viene grabamos lo que cuenta y cuando María se agita le ponemos la grabación y se tranquiliza mucho”.

(Bea, trabajadora social)

- **Dar sentido al futuro** supone facilitar a las personas la experiencia de continuidad, lo que resulta difícil especialmente en personas con demencias avanzadas. En cualquier caso, transmitir a las personas el agradecimiento por lo recibido de ella, y manifestar los logros conseguidos

que permanecen (familia, realizaciones,) siempre genera bienestar. En el caso de las personas creyentes posibilitar la presencia de objetos, personas e instituciones que representen sus creencias es un derecho reconocido que es de gran importancia para muchas personas mayores.

10.3.1. En relación a la toma de decisiones

- No olvidar que la referencia central en todas las decisiones debe ser la propia persona. Si la persona no desea participar en las decisiones o tiene limitaciones importantes para ello, quien le representa deberá de hacerlo de acuerdo a sus valores e identidad personal.
- Cuando exista incertidumbre sobre la capacidad de la persona mayor, la pregunta primaria deberá ser qué apoyos requiere para mejorar su capacidad de decisión, y en caso de que esto no sea posible quién/quienes y cómo deberán de tomarse las decisiones de representación.
- Los apoyos o cuidados primarios que se ofrezcan a una persona deben tener como referencia la capacidad potencial, para ayudar a que se haga real, de modo tal que la persona apoyada se haga así cargo, lo más posible, de sus proyectos, deseos y anhelos.
- Las decisiones de representación por parte del responsable de la persona con limitaciones en la autodeterminación que bloquean la capacidad de hacerse cargo de sí misma, deberán de tener presentes los anhelos de identidad y de bien de ella que conocemos.

10.3.2. Morir bien también requiere con-vivir y con-morir en comunidades capaces de acompañar bien

El tabú existente en relación a la muerte dificulta de manera importante que las personas mueran bien, pues no son bien atendidas, y en algunos casos mueren en grave aislamiento y soledad, especialmente si son personas mayores muy dependientes y/o cuando están incapacitadas. Para que el derecho a un buen morir sea efectivo debemos avanzar en la integración de la muerte en la convivencia comunitaria. Para ello creemos necesario:

- Impulsar programas de abordaje y formación sobre la muerte y el morir en diversas etapas y lugares: escuelas, programas culturales y de ocio de personas mayores, movimiento asociativo...
- Desarrollar programas sencillos y prácticos para las personas cuidadoras de personas mayores para el acompañamiento integral al final de la vida.
- Elaborar e impartir programas formativos para profesionales sociales, sanitarios y sociosanitarios, especialmente aquellos que trabajan en centros de alojamiento residencial y otros servicios de atención a personas mayores, para el afrontamiento y manejo de la incertidumbre y el impacto emocional que supone la atención al final de la vida.
- Dar a conocer y facilitar el acceso a los comités de ética como recurso para la elaboración de propuestas de mejora de la calidad en las decisiones implicadas en el proceso de salir de la vida.

“Morir constituye la última de las etapas de la biografía personal de cada ser humano, y así como es aceptado por todos que el ordenamiento jurídico debe procurar que todas las personas disfruten de una vida digna, también debe asegurar que todas tengan derecho a una muerte digna”.

122/000051 Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida

Tercera Parte

Los deberes de las personas mayores en situación de dependencia, ¿cómo promover su ejercicio en la vida cotidiana de los centros?

1. Deberes de las personas mayores que viven o son atendidas en centros

Pilar Rodríguez Rodríguez

1.1. Principales consideraciones sobre los deberes de las personas mayores en situación de dependencia

1.1.1. Los deberes, la otra cara de la moneda de la condición de ciudadanía

Como hemos podido ver a lo largo de esta Guía, todas las personas, incluidas quienes tienen una situación de dependencia o fragilidad, tienen reconocidos una serie de derechos, que deben ser respetados por toda la población y, por lo que atañe a los objetivos de este texto, también y de manera muy especial por el equipo de profesionales que las apoyan, acompañan y cuidan.

Pero la condición de ciudadanía plena incluye, además de derechos, una serie de deberes que han de ser exigibles en función de la capacidad de la persona para el ejercicio de su autonomía. Importa, por tanto, que las y los profesionales, desarrollen competencias para promover que estos deberes se cumplan en los centros, conociendo también las estrategias precisas para apoyar en la toma de decisiones a quienes presentan deterioro cognitivo o demencia.

Los deberes pueden clasificarse en deberes sociales, políticos y jurídicos y podemos definirlos como *“la asunción de responsabilidades que se adquieren previamente a su cumplimiento por una sociedad de ciudadanos para asegurar formas democráticas de relación y garantizar la igualdad en el ejercicio de derechos y deberes”*. En virtud de este contrato social, toda la ciudadanía está obligada a respetar y cumplir la Constitución y el resto de leyes que se promulgan por el órgano de representación del conjunto de la población, como poder legislativo, que en el caso de España son las Cortes Generales y, en cada Comunidad Autónoma, sus Parlamentos o Asambleas Legislativas.

Dentro de una clasificación más amplia, resulta pertinente no olvidar e incluir también los deberes morales, que abarcan todas aquellas conductas y actitudes relacionadas con los valores de la ética y que conforman un mandato de actuación coherente con un conjunto de convicciones internas respecto a lo que es bueno o malo.

Fue el filósofo Immanuel Kant quien desarrolló una ética formal de enorme trascendencia histórica, que después se fue incorporando, como núcleo del concepto de dignidad tanto al conjunto de derechos humanos como a la ética deontológica en la praxis profesional. En el centro de la ética formal kantiana, y como eje de la misma, encontramos lo que él denominó el imperativo categórico, que constituye un mandato moral interno, incondicional y atemporal, que es inherente a la naturaleza humana y debe guiar la actuación de todas las personas.

“Obra siempre de tal manera que la norma de tu conducta pueda convertirse en una Ley universal”.

1.1.2. La dificultad de señalar los deberes de las personas mayores por parte de los equipos

Ha resultado llamativo para el grupo de investigación que desarrollamos la primera fase de nuestro estudio⁴⁶ constatar que las personas, muchas de ellas muy expertas, que han participado en el trabajo de campo mostraran ciertas dificultades para analizar el ámbito de los deberes de las personas mayores. Se reconoce explícitamente que sobre estos no se suele reflexionar, ya sea porque se tiene una conducta paternalista hacia las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia que las exime de responsabilidades y obligaciones, o bien porque lo que predomina es una visión muy centrada en la reivindicación solo de los derechos.

“Quizás los deberes de las personas mayores y los de sus familias están infravalorados por una sociedad que tiende a olvidar que existen obligaciones que son inseparables de los derechos”.
(Entrevista a profesional del ámbito sociosanitario en centros)

⁴⁶ Nos referimos al que se elaboró en 2018 por un equipo de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, coordinado por Vilà A *et al.*, cuyos resultados fueron publicados bajo el título *Derechos y Deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana*. Colección Estudios de la Fundación, n.º 6.

“Es que el respeto de los derechos se los puedes exigir a terceros, que son los que tienen que cumplirlos, mientras que los deberes se los tienes que exigir a la propia persona, que los cumple o no los cumple...”.
(Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico)

Del mismo modo, en el discurso de las personas participantes en la investigación se apreció una mayor facilidad de concreción respecto a los derechos y deberes cuando se piensa en las personas mayores que no tienen ninguna situación de dependencia, que cuando se alude a las que sí precisan apoyos y cuidados. Y cuando se centraba el análisis y se pedía reflexión sobre casos o situaciones donde la dependencia es más elevada, especialmente cuando se trata de deterioros cognitivos, la concreción se volvía más difícil aún. En estos casos se expresaban dudas por parte de las y los profesionales sobre la forma de proceder e incluso llegándose a dar por sentado en ocasiones que tanto los derechos como los deberes se pierden cuando la persona tiene dificultades para ejercerlos de manera directa, sin reparar que los mismos pueden ser ejercidos con los apoyos y ajustes oportunos.

“A las personas con demencia, aunque sea leve, ya no les recuerdas sus obligaciones, ya no les dices ‘recuerda que acordamos en tu plan de atención que harías esto’... Ya los tratamos como a enfermos, pero enfermos que no pueden hacer nada. Los estamos incapacitando totalmente desde un principio”.

**(Grupo de discusión
de profesionales sociosanitarios)**

“Te colocas tú en situación de protectora casi sin percibirlo y es muy difícil caer en la cuenta de decir ‘no soy yo quien tengo que... sino que es ella la que tiene que... y yo soy el apoyo para..., ¿no?’”.

(Profesional del ámbito universitario)

A dificultades como las señaladas se añade por parte de los equipos profesionales la consideración de que existen algunos deberes que, a su vez, son derechos, como, por ejemplo, el derecho al trabajo y el deber de trabajar, o el derecho/deber de recibir información y de procurar estar informados. Y, por otra parte, muchos de los deberes, como el del autocuidado y el seguimiento de los tratamientos y pautas indicados facultativamente, chocan con el derecho a la autonomía en la toma de decisiones de la persona y no resulta fácil equilibrar ambos.

1.1.3. Motivos por los que no se exige el cumplimiento de deberes

Extraídos de los resultados de la investigación mencionada sobre derechos y deberes, aparecen como motivos, tanto de la vulneración de los derechos, como de la no exigencia de los deberes los que se recogen en la siguiente tabla:

- » Primacía de la integridad física, la salud y la seguridad en detrimento de la libertad por parte de los profesionales y las autoridades.

- » Falta de conocimiento e información de la persona y de empatía hacia ella.

- » Trato paternalista y de infantilización.

- » Imagen negativa de las personas mayores en situación de dependencia.

- » Discriminación por motivos de edad (edadismo o ageísmo).

- » Desempoderamiento y heteronomía en el trato.

- » Prestación de cuidados no personalizados y modelo de atención tradicional, con el foco puesto en los servicios y no en las personas mayores.

- » Profesionales con falta de formación sobre las relaciones entre cuidados y el enfoque de los derechos y deberes.

- » Miedo a las consecuencias de exigir el cumplimiento de los deberes.

- » Falta de adecuación al ritmo de las personas mayores en situación de dependencia motivada muchas veces por la escasez de ratios de plantilla.

1.1.4. Deontología de los equipos profesionales del cuidado y su deber de promover derechos y deberes

Si hablamos de deberes de las personas mayores en el ámbito de los cuidados de larga duración, es obligado referirse también a las obligaciones de los equipos profesionales para velar por su cumplimiento. Esto es, hemos de referirnos a la deontología que les es propia.

Se entiende por deontología “el conjunto de deberes relacionados con una determinada profesión”.

RAE

En el caso de las profesiones relacionadas con la atención y cuidados de las personas que los precisan en residencias y centros de día (de la medicina, enfermería, psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, trabajo social, auxiliares/gerocultores...), es obvio que han de regirse siempre por los principios de la bioética (autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia), así como por las normas establecidas en sus respectivos códigos éticos. Entre ellos, se encuentra la necesidad de respetar los derechos y la dignidad de cada persona velando por su ejercicio efectivo, así como la obligación de guardar confidencialidad y secreto de la información relativa a las personas a las que atienden.

Obviamente, en el desempeño profesional y, en concreto, para el cumplimiento de los principios mencionados y para promover el ejercicio de los derechos y de los deberes en el ámbito de las residencias u otros centros suelen surgir a menudo problemas o conflictos que han de procurarse manejarse por los equipos mediante la aplicación de técnicas relacionadas con la reflexión, el análisis y la deliberación ética.

Conflictos éticos más frecuentes en la atención socio-sanitaria a las personas en situación de dependencia

- » Actitud ante las agresiones de unas personas usuarias a otras.
- » Negativa al tratamiento psiquiátrico en personas usuarias con problemas de conducta.
- » Invasión de la privacidad en la atención o intervención de cuidado.
- » Dificultades en el ajuste entre la distribución de cargas de trabajo y la organización de los recursos humanos, y las necesidades de las personas dependientes.
- » Intentos de "salidas" en centros abiertos por parte de personas con competencia limitada.

- » No voluntariedad en el ingreso.
- » Limitaciones de derechos de una persona para respetar los de otras personas.
- » Empleo de medidas de sujeción en personas con riesgos.
- » Uso de espacios compartidos para personas con y sin demencia.
- » Uso de la sedación para problemas de conducta.
- » Acciones ante el incumplimiento de las normas en los centros de servicios sociales por parte de las personas usuarias.
- » Alimentación forzosa y problemas con su duración.

Fuente: Goikoetxea, M. (2014): "La ética como referente de la Atención integral y centrada en la persona", en P. Rodríguez y A. Vilà (coord.): *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Ed. Tecnos.

Resulta muy recomendable cuando surgen dificultades como estas que en los centros se programen espacios para la reflexión ética en los que, mediante el ejercicio de la deliberación y la prudencia, se puedan adoptar por los equipos las decisiones que resulten más adecuadas. En este sentido, también M. Goikoetxea recomienda seguir algunas pautas que han mostrado sus buenos resultados cuando se aplican. Se consideran factores de éxito:

- » La participación de todos los implicados en las decisiones, empezando por las propias personas residentes o atendidas en los centros.

- » La superación de modelos paternalistas beneficentes y el desarrollo de modelos deliberativos que incorporen los valores éticos de los sujetos e instituciones implicadas a la toma de decisiones.

- » La capacitación de los profesionales en habilidades de escucha y comunicación.

- » El trabajo en equipo interdisciplinar donde las posiciones de los agentes queden afectadas, y consecuentemente modificadas, desde la escucha de los argumentos y conocimientos del resto.

- » La incorporación de la incertidumbre y la capacitación para su manejo en la práctica asistencial.

1.2. Cómo facilitar el ejercicio de los deberes

A pesar de las primeras dificultades que se encontraron en el inicio de nuestra investigación para que afloraran de manera espontánea reflexiones, análisis y propuestas acerca de los deberes de las personas mayores con necesidad de apoyos y cuidados, sí pudo finalmente profundizarse sobre ello con los participantes en el trabajo de campo. A efectos de la utilidad de esta Guía, se han seleccionado entre los señalados los que se consideran más relevantes para trabajar y promoverse por parte de las y los profesionales de los centros. Son los seis siguientes:

1. Deber de la persona de estar informada.
2. Deber del autocuidado.
3. Deber de participar en la toma de decisiones y responsabilizarse de ellas.
4. Deber de dispensar buen trato a los demás y de respetar su derecho a actuar con autonomía.
5. Deber de relacionarse, de mantenerse activo/a y de colaborar en el centro.

1.2.1. El deber de la persona de estar informada

Como se ha señalado en diferentes partes de la Guía, se considera de enorme relevancia el acceso a la información comprensible y suficiente para que las personas mayores puedan tomar decisiones. Se trata, como hemos visto, de un derecho cuyo ejercicio es necesario promover por parte de los equipos, pero, al mismo tiempo, es también obligación de la persona la búsqueda de vías para obtener información sobre las cuestiones que le afectan tanto en lo relativo a su plan de atención como acerca de la vida en el centro.

Para ello, el equipo profesional y, en especial, quienes son referentes de cada persona mayor, cuando

funciona esta figura, estarán atentos tanto para trasladar de manera adecuada cuanta información se considere precisa, como para chequear que las personas también se preocupan de manera activa por obtenerla y, de no hacerlo, trabajar con ella cómo desarrollar este deber.

“El otro día cuando le recordé a Pedro lo que había firmado en el contrato cuando vino a la residencia, me respondió que él no leía nunca ninguno de esos papeles...”.
(Tomás, trabajador social de la residencia)

1.2.2. El deber del autocuidado

La Ley 14/86, General de Sanidad, en su artículo 14, señala las obligaciones de la ciudadanía con respecto a la protección de la salud:

- 1** Cumplir las prescripciones generales de naturaleza sanitaria comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los Servicios Sanitarios.

- 2** Cuidar las instalaciones y colaborar en el mantenimiento de su habitabilidad.

- 3** Responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones ofrecidas por el sistema sanitario, fundamentalmente en lo que se refiere a la utilización de servicios, procedimientos de baja laboral o incapacidad permanente y prestaciones terapéuticas y sociales.

Por su parte, la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente, además de consagrar el principio de respeto a la dignidad de la persona, a la autonomía de su voluntad y a su intimidad, también dispone, en su artículo 2.5. lo siguiente:

“Las y los pacientes o personas usuarias tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria”.

Artículo 2.5

Un ejemplo claro del deber de autocuidarse lo hemos experimentado durante la pandemia de la COVID-19. Sabíamos que teníamos obligación de cumplir, y así lo hemos hecho, las prescripciones ordenadas por las autoridades sanitarias: llevar mascarilla, guardar distancia con las otras personas, limitaciones del derecho de reunión, confinamientos en casa o en el municipio, etc. Con ello, hemos actuado de manera adecuada para preservar nuestra salud, pero también hemos contribuido a evitar contagios y proteger a las demás personas.

Aparte de estas obligaciones legales, también existe el deber de seguir los tratamientos prescritos y practicar el autocuidado, manteniendo hábitos saludables, como es la alimentación saludable, realizar ejercicio físico, realizar los controles médicos periódicos, etc.

“Sé que si controlo mi peso, salgo a pasear cada día, cuido mis relaciones y como alimentos frescos y saludables, mejoraré mi estado físico y mental. Me lo recomienda siempre mi médica... y yo también lo he comprobado. Por eso me lo he puesto como obligación, aunque a veces me cuesta, ¿eh?, no creáis que me resulta fácil...”.
(José 77 años, participante en grupo de discusión)

Este deber, sin embargo y tal como ya se ha mencionado, puede entrar en conflicto con el derecho a la autonomía del paciente, pues la persona puede legalmente renunciar a recibir o seguir los tratamientos o actuaciones sanitarias, siempre y cuando no afecten a derechos de terceros.

En los casos en que esto ocurre, y sucede con alguna frecuencia en los centros, a los equipos profesionales les corresponde actuar aplicando las técnicas recomendadas en esta guía y, en especial, las de información y comunicación adecuadas, así como la persuasión.

1.2.3. El deber de participar en la toma de decisiones y responsabilizarse de ellas

Para estimular esta obligación, muchos momentos pueden ser oportunos. Sobre todo, cuando se ha consensuado con la persona su plan de atención. Después de llegar al acuerdo sobre el plan definitivo, procede explicarle a la persona lo que significa firmar el plan, que obligan al equipo profesional en cuanto al desarrollo de sus cuidados y apoyos, pero que también significa

que la persona asume un conjunto de deberes para su cumplimiento.

Cuando sea necesario se utilizarán técnicas de empoderamiento para hacer ver a la persona la importancia de que ella ejerza su autonomía y tome decisiones, pero que eso significa también responsabilizarse del acuerdo tomado y de su cumplimiento en la parte que le corresponde.

“Sí, Carmen, tienes razón, ahora me doy cuenta de que lo que acordamos me obliga a ser responsable y a comprometerme”.
(Teresa, 83 años, a su profesional de referencia)

1.2.4. Deber de dispensar buen trato a las demás personas y respetar el derecho de todos a actuar con autonomía

El derecho a recibir un trato respetuoso, que hemos incluido como primero de los capítulos de esta Guía, corresponde a todas y cada una de las personas con las que nos relacionamos. En la vida cotidiana de los centros, el buen trato es un derecho que debe poder ejercitarse por todas las personas mayores, pero también es un deber exigible a cada una de ellas con respecto a las demás.

Por tanto, desde el equipo profesional debe preverse en la relación de ayuda adquirir las competencias suficientes para intervenir con técnicas adecuadas las veces que resulte preciso para recordar a las personas mayores su obligación de respetar y tratar con consideración a todas aquellas con las que se convive o se interrelaciona, con independencia de sus creencias,

género, etnia, etc. Esto incluye al resto de residentes y también, por supuesto, a las y los profesionales que les atienden y al resto de trabajadores del centro.

Además de lograr, así, que las residencias y otros centros de atención se constituyan como lugares en los que el buen trato, el respeto por la dignidad y por el ejercicio de derechos constituyen el núcleo común que todos respetan, con el cumplimiento de este deber se favorece también la armonía y la buena convivencia con las personas con las que se comparten espacios.

“Cuando llegué a este centro y comprobé que eso del ‘buen trato’ que nos habían enseñado en los cursos no era solo un eslogan, sino que era de verdad, pensé que era el sitio que llevaba buscando desde hacía tiempo”.
(Cristina, profesional de referencia de Centro de Día)

Los mismos argumentos sirven cuando nos referimos a la autonomía. Cabe recordar que el derecho a tomar decisiones y ejercer con autodeterminación el control de nuestra vida es clave para todos, y también para las personas que precisan apoyos y cuidados, tal como hemos podido ir viendo a todo lo largo de esta guía. Por eso, gran parte de los asuntos en que este derecho se despliega han sido tratados en su desarrollo, sugiriendo propuestas para favorecer el imprescindible ejercicio de este derecho.

Sin embargo, conviene que por parte de los equipos profesionales se interiorice el significado profundo de la palabra autonomía (conducir y controlar la propia

vida) y no se banalice y confunda este término con un mero satisfacer deseos intrascendentes o caprichos desde una visión individualista o egocéntrica. Es desde la relación de este hondo concepto con la buena praxis profesional como podremos apoyar a la persona, junto con su familia y/o allegados, a que pueda continuar controlando su propio proyecto vital, pero sin que ello menoscabe el derecho de las otras personas a desarrollar también su propia autonomía.

Por tanto, el trabajo de los equipos profesionales para promover el ejercicio de este deber debe dirigirse al logro de que las personas mayores perciban la importancia que reviste la consideración de que el derecho que a ellas les asiste, también se convierte en una obligación con respecto a las demás personas. Se trabajará entonces buscando siempre que exista coherencia entre el respeto de cada persona hacia sí misma y hacia las otras.

**“Carlos, ya sabemos que no te gusta dormir con la ventana cerrada porque sientes que te asfixias, pero tu compañero Matías no puede dormir con ella abierta y se desvela durante la noche. Vamos a tratar de dar una solución a esto que sea buena para todos. El martes nos reunimos con vosotros y vuestra profesional de referencia y lo hablamos”.
(Virginia, psicóloga de la residencia)**

1.2.5. Deber de relacionarse, de mantenerse activa/o y de colaborar en el centro

Las relaciones afectivas y sociales influyen sobremanera en el bienestar y en la salud de todas las personas y de manera especial son relevantes para quienes se encuentran en situación de fragilidad o dependencia y precisan cuidados de larga duración. Hemos podido comprobar cómo el impacto de la pandemia de la COVID-19 no solo ha tenido repercusiones nefastas en términos de vidas perdidas y de personas que han visto muy perjudicada su salud por los contagios, sino que también ha afectado sobremanera a la pérdida de relaciones afectivas y sociales de muchas personas mayores, en especial de las que viven solas en su domicilio y de quienes viven en residencias, con muy negativas repercusiones en su estado de ánimo y en su salud mental.

Desde una concepción amplia de lo que significa “cuidar” debiéramos considerar de manera conjunta (profesionales, personas mayores y ciudadanía en general), que también el cuidado se ejerce cuando cultivamos nuestras relaciones afectivas y sociales y sabemos reconocer la enorme importancia que realmente tienen para nuestro bienestar y calidad de vida.

De ahí nace el deber de que las personas mayores que viven o son atendidas en los centros se relacionen bien con los demás de manera activa, es decir, sin esperar que sean las otras las que se acerquen, sino siendo impulsoras de conversaciones o de actividades, demostrando afecto, interés por sus cosas y por sus sentimientos. Para ello, desde los equipos profesionales, y en especial, desde el de referencia, cuando esta figura existe en los centros, debe trabajarse con la perso-

na para que sepa valorar la riqueza de las relaciones y sentir que, igual que es un deber suyo practicar el autocuidado, también lo es cuidar y relacionarse bien tanto con la familia y allegados como con los compañeros y compañeras del centro y con todo el equipo de profesionales.

Del mismo modo, se trabajará desde la praxis profesional la asunción por parte de las personas mayores del sentido de pertenencia al centro y, por ello, que sean conscientes no solo de la obligación de abonar con puntualidad las cuotas acordadas, sino del deber de cuidar las instalaciones, mobiliario y enseres como si fueran propios, así como de colaborar en el desarrollo de las actividades que se planifiquen, tanto dentro como fuera del centro, sobre todo, cuando las mismas se han programado con la participación de las personas mayores.

**“Carmen, vamos a ofrecernos a preparar con Adela (profesional de referencia) la salida del sábado al mercadillo que acordamos en la reunión del otro día”.
(Mercedes, residente)**

1.3. Acciones transversales y medidas para abordar los deberes

Todas las acciones transversales incluidas en la primera parte de esta Guía son pertinentes, cada una desde diferentes puntos de vista, para apoyar que las personas sean conscientes de sus obligaciones y, con los apoyos que requieran, que las cumplan.

Conecta también con los 4 primeros derechos que se describen en la segunda parte de la Guía, además del de-

recho 7. Para que se cumplan los derechos mencionados, como se ha insistido se requiere que por parte de los equipos profesionales se desarrollen ciertas competencias y actuaciones que resultan igualmente oportunas para promover el ejercicio de los deberes de las personas mayores.

Además, también tienen conexión con lo señalado en esta parte tercera las medidas que se citan en la tabla siguiente y que pueden encontrarse en el Anexo de esta publicación.

Medidas e instrumentos recogidos en el Anexo	¿Por qué facilitan el ejercicio de los deberes, además de los derechos?
Medida 1. Protocolo de ingreso Medida 3. Información y comunicación Medida 6. Participación de la persona en su plan de atención Medida 10. Carta de Derechos y Deberes	En todas ellas, se intenta salvaguardar los derechos de las personas mayores, pero ello implica, como contrapartida, que por parte de las personas mayores se asuman determinados deberes con responsabilidad.
Practicar técnicas de empoderamiento y de persuasión	En ocasiones, la negación al cumplimiento de las obligaciones que algunas personas mayores manifiestan tienen su origen en falta de confianza en sí mismas o en creer que el derecho a la autonomía es casi ilimitado. Por eso conviene, además de las ya señaladas, practicar técnicas de empoderamiento y de persuasión. Esta, según J.C. Bermejo, supone que, además de promover autonomía, deba “plantearse persuadir y dirigir al otro en función de valores que se han de respetar para la convivencia”.

Anexo

Descripción de medidas para favorecer el ejercicio de derechos y deberes en residencias y otros centros

1. Protocolo de ingreso

El preingreso en un alojamiento para personas mayores ha de ser considerado como un proceso en el que, como cuestión previa, debe tenerse en cuenta el importante impacto emocional que la decisión del ingreso origina en las personas. Por ello, es muy relevante cuidar tanto el preingreso como la acogida en el centro.

1.1. Objetivos

- Hacer a la persona mayor participe de su futuro.
- Transmitir confianza y seguridad.
- Resolver dudas e inquietudes.

Para su consecución se sugiere el desarrollo de las actuaciones siguientes, consideradas clave:

1. Conocer el lugar donde se va a vivir.
 - a. Ofrecer información sobre todas las cuestiones que tienen que ver con las normas y la forma de vida en la residencia, incluidos los derechos y deberes de las personas.
 - b. Conocer las **expectativas de la persona**.
 - c. Ser invitada a **conocer las instalaciones del centro**, la que será su habitación, charlar con los/as profesionales que le atenderán y con personas residentes...
 - d. Si la persona mayor no puede acudir al centro, un/a profesional se brindará, si ella lo desea, a **visitarla en**

su domicilio, hospital... para ofrecerle toda la información que precise.

2. Escuchar y **acoger a la familia** minimizando los miedos e inquietudes que pueda presentar ante el ingreso, y trabajando con ella la importancia que tiene para su familiar que estén muy presentes tanto en el momento del ingreso como los primeros días de estancia.
3. Cuidar el momento del ingreso, haciéndolo de manera cálida y acogedora. Suele funcionar muy bien que exista un **grupo o comité de bienvenida** formado por el/la profesional de referencia que inicialmente se haya designado y dos personas residentes, que le acompañarán y aclararán sus dudas.
4. Velar porque exista un **acompañamiento muy cercano** durante los primeros días de vida en la residencia, hasta que se conozcan las rutinas de la vida cotidiana, evitando generar momentos de estrés o ansiedad en la persona.
5. Primera entrevista con la persona y, en su caso, con la familia, en la que recoger información básica: nombre, edad, familiares referentes, rutinas relevantes (hora preferida de levantarse/acostarse, comidas que le gusta o disgusta, etc.). Aquí puede hacerse un borrador de los 10 mandamientos (ver descripción en Medida 4),, que se acabarán de perfilar en los siguientes días.

1.2. Documentación a entregar

- Marco de convivencia (Reglamento de Régimen Interno), con especificación de derechos y deberes.
- Libro de bienvenida (“Qué debo saber sobre mi nueva casa”).
- Cartera de Servicios.
- Consentimiento informado antes de la firma del Contrato.

2. Animar y promover que las personas decoren y lleven sus enseres a la residencia

Para contribuir a que las personas se sientan bien en la residencia y se avance en la consecución de ambientes “modelo hogar”, es muy relevante que el centro esté decorado y ambientado en sintonía con ello, por lo que se huirá de una ambientación propia de hoteles o de hospitales.

En concreto, se prestará especial atención a que el espacio más personal y privado de cada residente (su habitación) transmita a la persona sentimientos de pertenencia por estar rodeados de objetos y enseres que tienen que ver con la vida de la persona. Por parte del equipo profesional se tendrá en cuenta considerar en todo momento que la percepción de control del entorno por parte de la persona, además de otros beneficios, reduce la ansiedad y previene la depresión y las alteraciones en el comportamiento.

Y para facilitar que la invitación a que traigan a la residencia alguna de sus pertenencias resulte efectiva, se proponen a continuación algunas sugerencias deducidas de experiencias de éxito para trabajar con las personas y familiares antes de su ingreso en el centro:

1. Aprovechar la primera visita al centro para que la persona pueda tener información sobre la conveniencia para su bienestar de estar rodeada de “sus cosas”.
2. Invitarla a conocer y observar *in situ* y de forma directa el centro y la que va a ser su habitación, de forma que con ello se ayude a tomar las mejores y más plausibles decisiones sobre enseres y mobiliario.
3. Informar siempre sobre los límites que la normativa fija para que la persona pueda llevar mobiliario y objetos al centro y ajustar sus expectativas sobre acompañarse de sus enseres, todo ello conjugado con una más amplia explicación de lo que supone vivir en el centro.

4. La comunicación que se suministre debe ser: personalizada, suficiente, comprensible, ajustada y adaptada a la persona que va a ingresar. Si esta presenta dificultades para la comunicación, la información provista a sus familiares debe cumplir idénticas exigencias y llevarse a cabo en presencia de la persona si esto no tiene implicaciones lesivas para ella.
5. Asegurar a la persona que tendrá libre acceso y control de sus pertenencias, garantizándose que desde el centro se favorecerá esto y también la seguridad en el uso y posesión de las mismas.
6. Integrar información referida a lo anterior en el protocolo de ingreso.

Teniendo en cuenta, por otra parte, que hay personas (sobre todo las que llevan tiempo viviendo en el centro) que ya han perdido su hogar familiar y que no les resulta fácil o carecen de elementos decorativos o recuerdos que antes tenían en su casa, se estimulará por parte del equipo que la persona indique qué objetos le gustaría tener en su habitación (fotos suyas, de su familia, de su pueblo o ciudad, cojines, sillones...). Con esta información, se trabajará, si es posible en colaboración con la persona o familia, la incorporación de estos elementos.

Batería de preguntas que se sugiere podrían realizarse en el primer contacto entre la trabajadora social del centro con la persona y familiares y/o durante la visita al centro

Sobre enseres y objetos

1. ¿Qué objetos de los que tiene la persona en su casa o dormitorio habitual son los que están permitidos en el centro?
2. De ellos, ¿cuáles resultan especialmente significativos/importantes?
3. De ellos, ¿cuáles resultan de especial utilidad para la persona?
4. ¿Cómo jerarquizamos tales objetos en importancia para la persona? (Pensamos en satisfacer: (1) la mejor adaptación de la persona al centro; (2) el control de la persona sobre su entorno; (3) generar un espacio personal lo más confortable, significativo, continuado y predecible para la persona —dentro de las posibilidades—; (4) el refuerzo de su singularidad e identidad personal).

Sobre pequeños muebles

5. ¿Qué mobiliario de dimensiones reducidas tiene la persona en su casa o en su dormitorio y está permitido en el centro?
6. De ellos, ¿cuáles resultan especialmente significativos/importantes?
7. De ellos, ¿cuáles resultan de especial utilidad para la persona?
8. ¿Cómo jerarquizamos tales objetos en importancia para la persona? (atendiendo en satisfacer los mismos elementos que en la pregunta 4.).

Sobre la disposición del mobiliario

9. ¿Cómo sería la disposición ideal del mobiliario de la persona en su habitación de la residencia? (atendiendo en satisfacer los mismos elementos que en la pregunta 4.).

Con esta información, se establecerán los enseres o mobiliario que acompañarán a la persona en su ingreso y, de resultar necesario, un plan o calendarización para hacer disponible a la persona otros enseres o muebles que se sugieran con posterioridad.

Del mismo modo, se comunicará al equipo de profesionales los enseres y muebles que la persona traerá consigo y cualquier otra información sobre ellos que resulte necesaria conocer para atender de la mejor forma los objetivos de:

1. Facilitar la mejor adaptación de la persona al centro.
2. Posibilitar el control de la persona sobre su entorno.
3. Generar un espacio personal lo más confortable, significativo, continuado y predecible para la persona.
4. Reforzar la singularidad e identidad persona.

3. Información y comunicación

3.1. Informar y constatar que la persona ha comprendido

Para que la persona a la que se cuida y atiende en una residencia o cualquier otro centro pueda desarrollar su autonomía, es decir, pueda tomar decisiones libremente sobre cuestiones que afectan a su vida, es preciso, sobre todo cuando la persona tiene deterioro cognitivo, que le facilitemos toda la información necesaria de manera comprensible y, así, pueda discernir entre las diferentes opciones antes de tomar la decisión. Para ello, hay que asegurarse que la información que queremos transmitir ha sido entendida por la persona.

Ejemplo para informar y persuadir sobre hábitos saludables (ejercicio físico y relaciones sociales):

- Adela, lleva usted una semana sin querer participar en ninguna actividad ni ir al gimnasio. Tampoco le apetece ir a la sala de actividades a reunirse con sus amigos del centro y ocuparse de las plantas, tal como venía haciendo. Ya sabe que en esta residencia escuchamos y respetamos lo que quieren hacer. Pero me gustaría decirle algo y que, tras escucharme, que lo pensara bien. Atienda:
 - » Si salimos al jardín a pasear y acude al gimnasio a hacer lo que el fisio le recomendó, sus piernas no se anquilosarán, respirará mejor, adelgazará un poco... Recuerde que el médico se lo recomienda siempre. Además, si vuelve a ir por las tardes a la sala de actividades podrá encontrarse con sus amigos, con Luisa y con Pepe, tomarán un café, charlarán y lo pasarán muy bien. Y las plantas agradecerán que vuelva a ocuparse de ellas. Con todo ello, le aseguro que se sentirá mejor de ánimo.
 - » Si prefiere no moverse, cada día le costará más trabajo hacerlo, las piernas las sentirá más pesadas y puede seguir engordando. Y si deja de frecuentar a sus

amigos, se sentirá más sola y triste... Todo eso es un círculo vicioso que repercutirá en su contra.

— ¿Qué le parece? Le sugiero que lo piense tranquilamente y mañana me dice su opinión y lo que desea hacer. También podemos charlar sobre algún otro tema que le interese o sobre cualquier actividad que le gustaría más realizar.

Después de una conversación parecida a esta, se preguntará a la persona si ha comprendido bien para reforzar la parte de la información que no ha quedado clara. De las respuestas que nos dé la persona, podremos deducir la parte del mensaje que no ha llegado bien para clarificarlo hasta saber que se ha entendido.

Naturalmente, en casos de personas con demencia, los mensajes han de ser más cortos y concretos y valernos mucho de la observación para conocer sus preferencias.

3.2. La escucha activa

No basta con oír lo que la persona quiere transmitirnos, sino que debemos saber escuchar, lo que significa tratar de entender, comprender y dar sentido al mensaje que oímos. Esto incluye los sentimientos, las ideas y los pensamientos que subyacen a lo que se está diciendo. Los gestos, el tono de voz y el lenguaje corporal nos dan mucha información acerca de todo ello.

Escuchamos activamente cuando centramos la atención en lo que se nos dice, contactamos visualmente con la persona y damos tiempo a que ella pueda expresarse, sin anticipar respuestas por nuestra parte.

3.3. La empatía

Suele definirse la empatía como esa facultad que debemos

desarrollar para ponernos en el lugar de la otra persona. Para conseguirlo, lo primero es ponerse en actitud de escucha activa y después comprender bien los mensajes que se nos quieren transmitir.

Es importante, pues, que nos cercioremos de si hemos entendido bien lo que la otra persona quiere transmitirnos, y eso lo podemos constatar indicándole a la persona lo que hemos interpretado de su mensaje. A esto se llama en psicología **retroalimentación**, técnica mediante la que contrastamos con la persona si hemos entendido o no correctamente lo que nos ha querido transmitir, ofreciéndole la oportunidad de volver a explicarse.

En ocasiones, sobre todo cuando lo que se nos quiere comunicar es la experiencia interior, las emociones íntimas y sentimientos, algo que no resulta fácil comunicar, no suele expresarse con claridad el mensaje. Para poder comprender entonces lo que la persona quiere decir existe una técnica llamada **reformulación**, mediante la que se estimula a la persona y le facilitamos que exprese sus sentimientos profundos.

Otras veces se producen quejas continuas por parte de la persona. En estos casos, es bueno hacer un alto en las tareas cotidianas, sentarse frente a ella, mirarla, y escucharla con atención. Entonces vamos repitiendo casi las mismas frases que dice, con un tono levemente interrogativo, con el fin de llegar a la verdadera razón (escondida) de sus sentimientos.

Francisca y sus dolores

Siempre que Julia hace la cama, Francisca la acompaña sentada a su lado y hace además de ayudarla a extender las sábanas. Hoy Francisca se ha quedado en el sillón cabizbaja y casi sin saludar. Julia está pensando cuál será el motivo cuando la oye murmurar desde el baño: "hoy no me apetece salir a dar el paseo por el jardín". Julia se acerca al sillón, se sienta al lado mirándola y le pregunta.

- ¿No le apetece salir al jardín?
- No, me duele mucho la espalda.
- Le duele mucho la espalda ¿verdad?
- Sí. No he dormido en toda la noche.
- Ha pasado entonces muy mala noche ¿no?
- Sí, estoy preocupada.
- Está preocupada. ¿Ha tenido algún disgusto?
- No, no... Bueno, ayer pasé un mal día.
- Pasó usted un mal día.
- Sí... La semana pasada me dijo mi hijo que vendría con el nieto a verme ayer, que fue mi santo... No lo hizo y ni siquiera me llamó.

Fuente: *Cuidar, cuidarse y sentirse bien*. Guía n.º 1 de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

3.4. Claves para una buena comunicación

Pueden encontrarse pautas para hacerlo de manera adecuada en diferentes apartados de esta publicación, en especial, en las acciones transversales 1 y 2 de la Primera parte de la Guía.

4. Los 10 mandamientos

Cada uno de nosotros/as tiene una serie de gustos y preferencias, incluso de "manías" que, sin embargo, son muy importantes en nuestra rutina diaria. Rutina que, cuando se tiene una situación de dependencia y necesitamos de otras personas para que nos apoyen y cuiden en las actividades cotidianas, puede verse modificada, sobre todo cuando se pasa a vivir a una residencia.

Los 10 mandamientos es un instrumento diseñado y aplicado por la organización francesa FEDOSAC que fue aplicado por primera vez en su Residencia de Dijon.

Es de sencillo manejo y consiste en reflejar por escrito qué cosas son las más importantes para la persona en su día a día. Es recomendable que se elabore en los primeros días de llegada a la residencia (aunque después pueda revisarse) para que, desde el primer momento, el equipo profesional conozca qué cosas son esenciales desde el punto de vista de la persona.

Con independencia del momento de elaborar este documento, lo indicado para hacerlo es entablar una conversación con la persona que llega al centro o a la que ya hace tiempo que atendemos para que ella nos manifieste esos deseos. No basta que por nuestra parte creamos conocer esas preferencias; hay que contrastarlas con la persona y que sea ella la que las indique de manera explícita, salvo que se encuentre en situación de demencia avanzada, en cuyo caso, acudiremos a su grupo de apoyo.

Una vez recogida esa información, haremos una lista (pueden ser 10, o 5 o 12, eso es indiferente), y le propondremos a la persona una especie de pacto de obligado cumplimiento (serán como los mandamientos para el cuidado).

Ejemplo de “mandamientos” para Carmen:

1. Levantarme hacia las 9 de la mañana, salvo cuando he pasado mala noche.
2. Vestirme con colores alegres y, sobre todo, con pantalones.
3. Desayunar café o una infusión (según los días), pero sin leche.
4. Ir bien peinada con media melena y llevarme a la peluquería cada semana.
5. Llevar las uñas pintadas.
6. Comer fruta a media mañana y media tarde.
7. Llevar adornos de los que tengo guardados, sobre todo, los que eran de mi madre.
8. Llamar a mi amiga Lola y ver cómo poder encontrarnos, aunque sea una vez al mes.
9. Escuchar música clásica (sobre todo coros de ópera).
10. Salir de la residencia una vez por mes para ir al mercado.
11. Ver revistas del corazón.

Ejemplo de “mandamientos” para Manuel:

1. Levantarme a las 8 de la mañana, salvo que esté enfermo o haya pasado mala noche.
2. No vestirme con chándal.
3. Desayunar un tazón de leche con pan y aceite, y algún dulce.
4. Salir a la calle y sentarme a la puerta.
5. Hablar con mi amigo Pablo siempre que pueda.
6. Llevar barba.
7. Leer el periódico local cada día.
8. Que mi andador esté siempre limpio.
9. Escuchar música de cuplés y cantarlos.

5. Aplicación de instrumentos de calidad de vida en la valoración integral

5.1. Para personas sin deterioro cognitivo

Escala GENCAT, de Miguel Ángel Verdugo y colaboradores: <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatFormulario-CAST.pdf>.

5.2. Para personas con deterioro cognitivo

5.2.1. Escala de calidad de vida en demencia avanzada (QUALID)⁴⁷

A continuación, queremos realizarle algunas preguntas sobre la calidad de vida del/de la residente. Desearía que puntuase sus conductas utilizando las respuestas que hay debajo de cada pregunta. No hay respuestas correctas o incorrectas, sólo queremos saber cómo valora usted las conductas del/de la residente a partir de sus observaciones diarias. Específicamente, queremos conocer las conductas que ha realizado a lo largo de la **última semana**. Recuerde que sus respuestas tienen que reflejar la conducta del/de la residente **durante los últimos 7 días**. Si no tiene claro el significado de alguna de las preguntas, no dude en preguntarme. Si tiene dificultades para escoger una puntuación, seleccione la que más se ajuste a la realidad.

(QUALIDO_1-QUALIDO_11)

1. Sonríe

- » Espontáneamente una vez o más al día.
- » Espontáneamente menos de una vez al día.

⁴⁷ Se aplica a personas con puntuación igual o menor de 10 en Minimental.

- » Sólo como respuesta a estímulos externos; como mínimo una vez al día.
- » Sólo como respuesta a estímulos externos; menos de una vez al día.
- » Casi nunca o nunca.

2. Parece triste

- » Casi nunca o nunca.
- » Sólo como respuesta a estímulos externos; menos de una vez al día.
- » Sólo como respuesta a estímulos externos; como mínimo una vez al día.
- » Sin motivo aparente, menos de una vez al día.
- » Sin motivo aparente, una vez o más al día.

3. Lloro

- » Casi nunca o nunca.
- » Sólo como respuesta a estímulos externos; menos de una vez al día.
- » Sólo como respuesta a estímulos externos; como mínimo una vez al día.
- » Sin motivo aparente, menos de una vez al día.
- » Sin motivo aparente, una vez o más al día.

4. Tiene una expresión facial de malestar – parece infeliz y/o con dolor (parece preocupada/o, hace muecas, frunce el ceño)

- » Casi nunca o nunca.
- » Menos de una vez al día.
- » Como mínimo una vez al día.
- » Aproximadamente durante la mitad del día.
- » Durante la mayor parte del día.

5. Parece físicamente incómoda/o, se retuerce y, a menudo, cambia de posición

- » Casi nunca o nunca.
- » Menos de una vez al día.

- » Como mínimo una vez al día.
 - » Aproximadamente durante la mitad del día.
 - » Durante la mayor parte del día.
- 6. Realiza afirmaciones o ruidos que sugieren malestar, falta de confort o infelicidad (quejas, gemidos, gritos y chillidos)**
- » Casi nunca o nunca.
 - » Sólo como respuesta a estímulos externos; menos de una vez al día.
 - » Sólo como respuesta a estímulos externos; como mínimo una vez al día.
 - » Sin causa aparente, menos de una vez al día.
 - » Sin causa aparente, una vez o más al día.
- 7. Está irritable o agresivo/a (se enfada, insulta, da empujones e intenta golpear a los demás)**
- » Casi nunca o nunca.
 - » Sólo como respuesta a estímulos externos; menos de una vez al día.
 - » Sólo como respuesta a estímulos externos; como mínimo una vez al día.
 - » Sin causa aparente, menos de una vez al día.
 - » Sin causa aparente, una vez o más al día.
- 8. Disfruta comiendo**
- » En la mayoría de comidas.
 - » Dos veces al día.
 - » Al menos una vez al día.
 - » Menos de una vez al día.
 - » Casi nunca o nunca.
- 9. Disfruta tocando y/o acariciando a los demás o cuando lo/la tocan y/o lo/la acarician**
- » Casi siempre; casi siempre es él/ella quien empieza las caricias.

- » Más de la mitad del tiempo; en ocasiones es él/ella quien empieza las caricias.
- » Menos de la mitad del tiempo, nunca empieza él/ella las caricias pero no se resiste a que le toquen.
- » Menos de la mitad del tiempo; a menudo o muy frecuentemente se resiste a tocar o a que le acaricien.
- » Casi nunca o nunca; casi siempre se resiste a ser acariciado o a que le toquen.

10. Disfruta interactuando con los demás o estando en compañía

- » Casi siempre; casi siempre es él/ella quien empieza la interacción con los demás.
- » Más de la mitad del tiempo; en ocasiones es él/ella quien empieza la interacción con los demás.
- » Menos de la mitad del tiempo, pero no se resiste a interactuar con los demás.
- » Menos de la mitad del tiempo; a menudo o muy frecuentemente se resiste a interactuar con los demás.
- » Casi nunca o nunca; casi siempre se resiste a interactuar con los demás.

11. Parece emocionalmente tranquilo/a y confortable

- » Casi todo el día.
- » Más de la mitad del día.
- » La mitad del día.
- » Menos de la mitad del día.
- » Casi nunca o nunca.

La puntuación total de la escala varía de 11 (mejor CV) a 55 (peor CV).

6. Garantía de participación de la persona mayor en la elaboración de su plan de atención (informar, aportar y firma de conformidad)

Según el grado de evolución del centro hacia el Modelo AL-CP, el Plan de atención de cada residente recibirá, bien el nombre de Plan personalizado de atención y de apoyo al proyecto de vida (PAyPV), o, sencillamente, Plan Individualizado de Atención (PIA), cuando aún no se han incorporado instrumentos propios de la ACP.

Sea cual fuere el momento en que se encuentra el centro, lo que se propone en este documento es velar porque se garantice la participación real de la persona en su plan, el cual comprenderá los cuidados y apoyos que la persona va a recibir dentro de tres áreas de intervención y a partir de la valoración profesional sobre las mismas: la sanitaria, la psicológica y la social.

Para facilitar esta participación de la persona en su Plan, de manera que éste resulte más eficaz tanto en la atención, garantía y satisfacción de los derechos de la persona, como en la consecución de los objetivos que se plantea, se propone la siguiente secuencia de trabajo:

1. Elaboración del PIA mediante reuniones de profesionales

Sin variaciones con respecto a la forma en la que los centros han venido desarrollando y consensuando tales planes, salvo que los mismos se consideran provisionales, hasta tanto se haya producido la participación de la persona.

2. Identificar el profesional o los profesionales más adecuados para presentar la propuesta de PIA a la persona

De entre el cuerpo de profesionales, pueden encontrarse personas y perfiles más apropiados para presentar la propuesta de PIA a la persona y, si resulta necesario, so-

bre todo, si tiene deterioro cognitivo grave, a su familiar para que éste apoye o represente a la persona en su comprensión.

3. Adaptar la presentación del PIA

Cuando la persona tenga dificultades de comprensión, deberá el Plan ser adaptado hasta lograr hacerlo entendible completamente. Ya sea el PIA transmitido por los profesionales o por el familiar a la persona, deberemos llevar a cabo las adaptaciones necesarias tanto para presentar el documento del Plan, como para explicarlo verbalmente y atender a las dudas o cuestiones que la persona plantee o identifiquemos pueda necesitar conocer.

4. Concertar una entrevista con la persona y, en su caso, con los acompañantes o familiares que pueda necesitar de apoyo para consensuar el Plan.

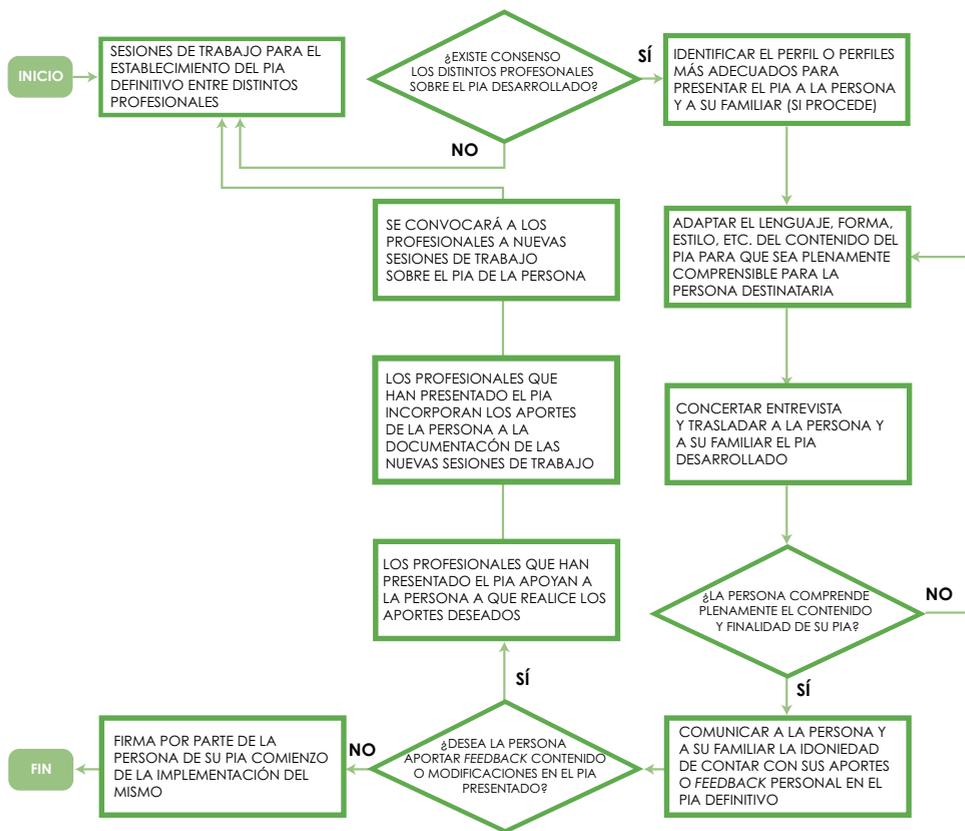
Se buscará un contexto que resulte cómodo para la persona y, aplicando técnicas adecuadas de comunicación, se procederá a transmitir el contenido, finalidad y sentido del PIA elaborado. Tras asegurarnos de que la persona lo ha comprendido en su totalidad, debemos invitar (o favorecer, según el caso) que la persona enriquezca el mismo mediante la retroalimentación, valoración, añadidos, sustracciones o modificaciones que encuentre adecuados o necesarios hacer.

4.1. De no existir tales aportes y sí plena conformidad con el PIA desarrollado, se invitará a la persona a rubricar el mismo para que suponga un documento válido de intervención.

4.2. Cuando sí se propongan cambios, los/as profesionales registrarán los mismos y consensuarán con la persona un acta del encuentro que recoja todos ellos. Con posterioridad, deberán adaptar los apor-

tes de la persona a un formato documental válido para las nuevas reuniones de profesionales en las que se deberá elaborar un nuevo PIA contando con el valor y la información que aporta este documento.

5. Secuencia gráfica para la participación de la persona en el plan individualizado de atención:



7. Documento para profesionales de compromiso de confidencialidad y secreto

En a de de 20

Centro de

D./D^a, con NIF número, en relación con mis funciones de atención a personas mayores en esta Residencia y en consideración de la relación laboral que mantengo con la misma, así como del acceso que se me permite a sus bases de información, en especial aquella relacionada con los datos de las personas residentes y sus familias,

Manifiesto que:

1. Soy consciente de la importancia de mis responsabilidades en cuanto a no poner en peligro la integridad, disponibilidad y confidencialidad de la información que manejo y que solo dispongo de ella para comprender y atender mejor a los residentes de los que me ocupo, por lo que solo la utilizaré con este fin.
2. Me comprometo, por tanto, a guardar secreto profesional y a no hacer uso ni a divulgar la información que pueda conocer en relación a mi puesto de trabajo, especialmente la relacionada con datos personales, familiares, de salud, etc., de los residentes, subsistiendo este deber de confidencialidad y secreto aun después de que finalice mi relación con las personas concernidas e, incluso, después de mi relación laboral con esta residencia.
3. En consecuencia con lo anterior, la información a la que tenga acceso, tanto de las personas mayores como de sus familiares y allegados, solo la compartiré en el seno del equipo multidisciplinar de la Residencia con los profesionales que lo compongan y solo cuando sea necesario para establecer su Plan de Atención, seguimiento de los casos, etc., en los términos establecidos en la legislación vigente de protección de datos personales.

Firmado:

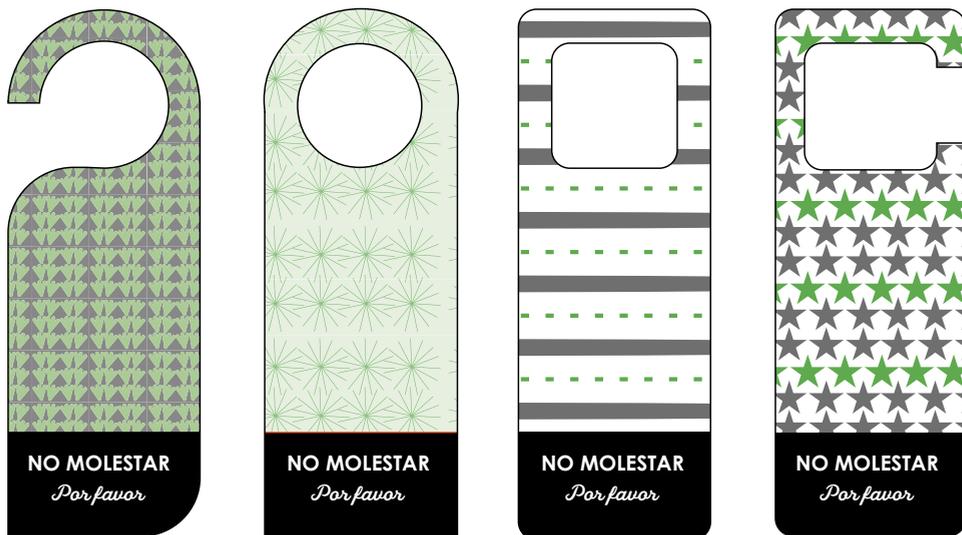
8. Preservación de la intimidad en las habitaciones de las personas mayores

La intimidad es uno de los derechos humanos fundamentales, que se consagran tanto en la Declaración de DD.HH. de Naciones Unidas, como en la Constitución Española.

Sin embargo, en ocasiones la relevancia de este derecho es desconocida y, por tanto, se vulnera en actividades de la vida diaria, como el aseo, el uso del W.C., cambio de absorbentes, etc. También cuando se accede a la habitación de la persona sin su permiso.

Para fomentar el derecho a la intimidad, se recomienda que en aquellas habitaciones que son de uso individual, se anime a las personas mayores, o, en casos de deterioro cognitivo, a sus familias a que pueda utilizar un aviso de "No molesten" cuando no desean que nadie irrumpa en la habitación.

Se proponen algunos modelos de tarjetas a este efecto:



9. Guía para la elaboración y registro del documento de voluntades anticipadas

La **Guía para la Elaboración y Registro del Documento Voluntades Anticipadas**, elaborada por la Fundación Edad y Vida, es una herramienta para conocer y elaborar un testamento vital. En la guía se explica brevemente qué es el documento de voluntades anticipadas y su contenido, se detallan los derechos que asisten y contiene indicaciones sobre cómo se elabora y se registra según la comunidad autónoma de residencia.

Enlace para Descargar la guía de la Comunidad Autónoma de residencia:

<https://www.edad-vida.org/publicaciones/guia-para-la-elaboracion-y-registro-del-documento-de-voluntades-anticipadas/>.

10. Carta de derechos y deberes básicos de las personas que viven en residencias o son atendidas en centros de mayores

La redacción que se propone es solo un ejemplo. En cada centro, salvo que las autoridades hayan determinado su contenido reglamentariamente, puede elaborarse una **carta** con el contenido que se considere y que se recomienda pactar entre el equipo técnico, la dirección del centro y las personas mayores y, en su caso, sus familias.

La **carta de derechos y deberes** deberá entregarse a cada persona a su llegada al centro, junto con el contrato y el reglamento de funcionamiento, si lo hubiere.

DERECHOS:

1. **Dignidad.** A ser tratada con respeto y consideración.
2. **No discriminación e igualdad.** A ser tratada y recibir la atención y apoyos requeridos de manera personalizada, con independencia de la edad, estado de salud, discapacidad, sexo, religión, opinión u otra circunstancia.
3. **Autonomía.** A tener en cuenta sus deseos y aspiraciones en la vida cotidiana, a respetar sus decisiones sobre cómo vivir y a recibir apoyos para controlar su proyecto vital. Cuando la persona presenta deterioro cognitivo o demencia, el ejercicio de la autonomía puede hacerse de forma indirecta, mediante su grupo de apoyo, que será necesario constituir.
4. **Participación.** A participar en todas las decisiones que le afecten, especialmente en su plan de atención, que debe contemplar el apoyo a su proyecto de vida. Y también tiene derecho a participar en la vida social y comunitaria, estableciéndose por parte del centro las alianzas y redes necesarias con los agentes y organizaciones de la zona.

5. **Calidad.** A recibir una atención integral, personalizada y de calidad en los diferentes ámbitos (bio-psico-sociales-espirituales), prestada por profesionales capacitados, además de en sus respectivas disciplinas, también en aspectos éticos y enfoque de derechos.
6. **Actividades significativas.** A que se tengan en cuenta las preferencias, intereses y costumbres de cada persona mayor y que, en función de los mismos, puedan desarrollarse actividades que tengan “sentido” para ellas y les parezcan valiosas dentro de su proyecto de vida.
7. **Información.** A recibir una información veraz y comprensible sobre la vida en el centro y, en especial, de todas las cuestiones que le afecten.
8. **Acceso.** A ingresar libremente en el centro y a darse de baja si lo desea.
9. **Capacidades y fortalezas.** A que el equipo profesional sepa identificarlas y apoyarse en ellas en lugar de centrarse en las discapacidades o enfermedades.
10. **Accesibilidad.** A la accesibilidad a los espacios del centro, a la información, a las comunicaciones y a las nuevas tecnologías.
11. **Capacidad jurídica.** A que se le reconozca su capacidad jurídica y se le facilite los apoyos que pueda necesitar para su ejercicio.
12. **Gestión económica.** A controlar sus propios asuntos económicos y sus bienes y que no sea privada de estos de manera arbitraria.
13. **Acceso a la justicia.** A que se le faciliten el acceso a la justicia para que pueda ejercer sus derechos en caso de vulneración.
14. **Libertad y seguridad.** A gozar del derecho a la libertad, aunque suponga ciertos riesgos asumibles, y a la

seguridad, así como a que se respete su integridad física y mental.

15. **Buen trato.** A recibir un buen trato y a que se tomen medidas para detectar cualquier tipo de maltrato y que se actué con celeridad para que cese.
16. **Rehabilitación.** A que se le faciliten todos los medios precisos para mantener su máxima capacidad física, mental, social y relacional.
17. **Relaciones sociales.** A facilitar sus relaciones con la familia, amigos y con las personas y entidades del entorno que sean de su agrado.
18. **Privacidad e intimidad.** A que no se sea objeto de injerencias en su vida privada y que se respete la intimidad en su habitación, en el aseo, en sus comunicaciones y en sus relaciones afectivas e íntimas.
19. **Protección de datos.** A que se traten con confidencialidad sus datos personales y los relativos a la salud.
20. **Formación.** A que se le facilite el acceso a la formación y capacitación, especialmente lo referente a las nuevas tecnologías.
21. **Ciudadanía.** A facilitar la participación en las elecciones, votar y ser elegido, y la afiliación en asociaciones, ya sean generales o de personas mayores.

DEBERES:

1. **Lugar de vida.** Considerar y usar la residencia o el centro como si fuera su propio domicilio, según las condiciones acordadas y a cumplir lo acordado en el contrato.
2. Practicar el autocuidado.
3. Estar informada.
4. **Respeto a las demás personas.** Respetar la dignidad, la autonomía y la libertad de los demás usuarios, así como

de las y los profesionales, tratarlos con consideración y evitar conductas que les resulten molestas.

5. **Instalaciones.** Utilizar de forma correcta y cuidadosa las instalaciones y equipamientos de la residencia.
6. **Informar** al equipo directivo de los actos que no se consideren adecuados, especialmente cuando se producen abusos o malos tratos.
7. **Responsabilidad.** Tomar decisiones y responsabilizarse de sus actos y decisiones, en especial los acuerdos sobre su plan personalizado de atención y apoyos.



Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 7, 2021

EJERCICIO DE DERECHOS Y DEBERES

DE LAS PERSONAS MAYORES EN LA VIDA COTIDIANA

GUÍA PARA PROFESIONALES DE RESIDENCIAS Y OTROS CENTROS

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org

ISBN: 978-84-09-19411-7 | Depósito Legal: M-3815-2021