

GUÍA

PARTICIPACIÓN DE LA PERSONA EN SU ATENCIÓN



matia
vivir con sentido



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

BERDINTASUN, JUSTIZIA
ETA GIZARTETAN POLITIKETAKO SAIALA
DEPARTAMENTO DE IGUALDAD,
JUSTICIA Y POLÍTICAS SOCIALES

Proyecto de Matia Fundazioa en colaboración con Teresa Martínez

Autora principal:

Teresa Martínez Rodríguez

Colaboración en la redacción:

Pura Díaz-Veiga y Maria Francesca Cerdó

Los ejemplos y experiencias de este documento han sido aportados por el equipo de profesionales de los centros Fraisoro y Argixao:

Jaione Artieda, Arantza Ercibengoa, Ainhoa Manso, Virginia Oliván, Oihana Etxaniz, Ainara Usandizaga, Isabel Carrasco, Irene Bareño, Sonia Rodríguez y Jone Eguren.

En la maquetación de recursos para la práctica y selección de contenido gráfico:

Gorka Alías, Juan Carlos Mejía, Irati Arruabarrena.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. CUIDAR APOYANDO UNA VIDA SIGNIFICATIVA	7
2. LAS DIFERENTES FORMAS DE PARTICIPACIÓN	9
3. LAS SESIONES PARTICIPATIVAS: POR QUÉ, PARA QUÉ Y QUIÉNES	11
4. CINCO PASOS PARA APOYAR LA PARTICIPACIÓN DE LA PERSONA EN SU PLAN DE ATENCIÓN Y VIDA	13
5. EL ACOMPAÑAMIENTO Y LA REVISIÓN DE LOS ACUERDOS	28

1.

CUIDAR APOYANDO UNA VIDA SIGNIFICATIVA



Cuidar desde el marco de una atención centrada en la persona va más allá de dispensar ayuda en las actividades de la vida diaria que la persona no puede realizar por sí sola.

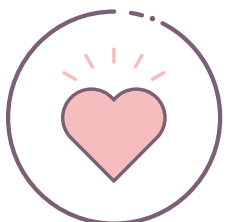
Implica dar apoyos personalizados para que las personas puedan seguir desarrollando y disfrutar de una vida con sentido, incluso cuando precisan apoyos importantes. Una vida que respete sus valores, sus preferencias y su identidad.

Cuando la persona tiene un deterioro cognitivo avanzado, la vida significativa se interpreta y concreta en el mantenimiento de rutinas y elementos que preserven su identidad junto con la búsqueda del mayor bienestar posible en los distintos momentos del día.

CUIDAR promoviendo una vida con sentido implica:



- Facilitar apoyos y organizar atenciones que **tengan en cuenta aquello que realmente le importa a la persona** y que asegure que ésta pueda disponer de opciones, elegir y seguir **viviendo de una forma acorde a su identidad personal**.



- Buscar momentos y oportunidades que permitan generar una **relación afectiva basada en la confianza** y que favorezca el bienestar

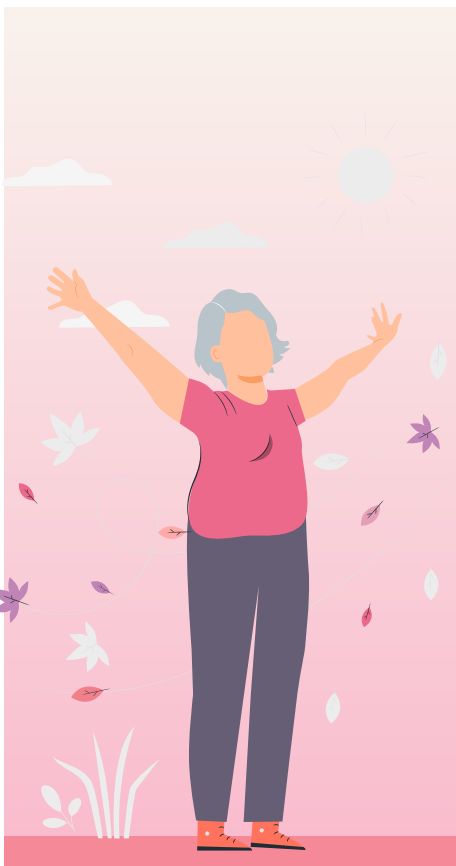


Quienes acompañamos somos quienes podemos facilitarlos. Nuestra mirada, nuestra actitud, nuestro proceder, la generación de opciones para que las personas elijan, el tipo de relación que mantengamos con ellas mismas resultan esenciales. Además, la flexibilidad de los equipos de atención y del centro es también determinante.

2.

LAS DIFERENTES FORMAS DE PARTICIPACIÓN

Las personas mayores deben **participar en definir cómo debe ser su atención**, en cómo organizar su día a día para que éste tenga sentido. Éste es un aspecto nuclear y definitorio de la atención centrada en la persona.



No podemos perder de vista que **empoderar** a las personas, darles poder sobre su vida, **es un proceso**. Para muchas de ellas puede resultar algo nuevo o algo a lo que, por su situación de dependencia, se han desacostumbrado. El empoderamiento solo se puede lograr con el ejercicio, no es algo que simplemente haya que ofrecer. Debe ser desarrollado y apoyado con ritmos y estrategias absolutamente personalizadas.

Lo cotidiano, sin lugar a dudas, ofrece muchas oportunidades para que las personas puedan participar y tomar decisiones. **Preguntar, dar opciones, ampliar elecciones o fijarse en las elecciones más importantes para cada persona** son estrategias que en el cuidado cotidiano permiten que las personas participen y decidan sobre cómo quieren que sea su atención y su vida.

Las personas con deterioro cognitivo o demencia, con apoyos y en ocasiones a través de la representación de otros (familiares o amistades íntimas) **también pueden y deben participar en su atención**. Además, la participación de estas personas puede **realizarse desde distintas estrategias informales en el día a día**.

En algunos casos, para estas personas participar puede consistir en estar presente en actividades significativas que se pueden promover en su unidad. Los profesionales, hemos de prestar especial atención a estas personas y promover su presencia en actividades. Ellas no nos pedirán, ni solicitarán participar, por eso es muy importante, invitarles y acompañarles en propuestas con las que sabemos que pueden disfrutar.



Cuando empezamos en las unidades de convivencia, disfrutábamos utilizando la cocina para hacer recetas sencillas. Unas personas batían huevos, otras pelaban verduras... Estábamos encantadas.

Sin embargo, un día nos dimos cuenta de que las personas con más limitaciones de comunicación o movilidad estaban ajenas a la actividad. Permanecían alejadas. Algunas de ellas solas. No las habíamos invitado. Desde entonces, son a las que más atención prestamos, les ofrecemos participar haciendo pequeñas tareas, oliendo o probando lo que hacemos o sencillamente acompañarnos para compartir charlas y risas.

Algunas ideas para promover la participación de personas con limitaciones de comunicación en la vida de Unidades de Convivencia pueden ser el estar y participar en la preparación de comidas, en fiestas y celebraciones, en las salidas y paseos por el exterior, en el cuidado de las plantas...

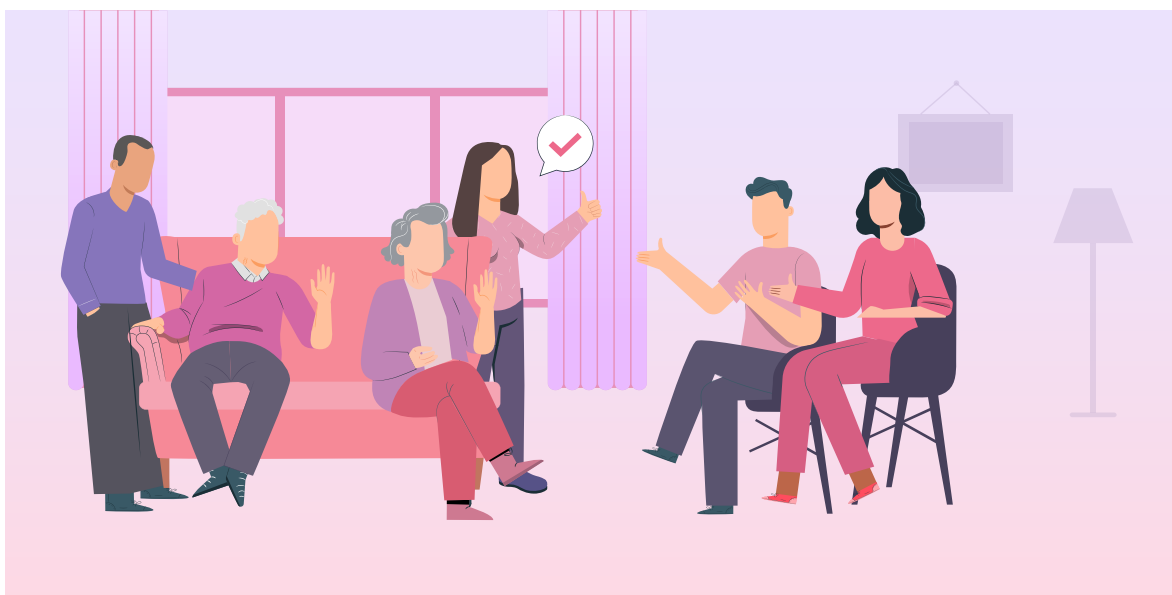


3.

LAS SESIONES PARTICIPATIVAS: POR QUÉ, PARA QUÉ Y QUIÉNES

¿Por qué reunirse y ofrecer un espacio de participación formal a las personas mayores y a sus familias?

Para complementar el indispensable estímulo que en el día a día precisa la autodeterminación, resulta aconsejable **organizar y planificar espacios formales de participación**.



Las reuniones o sesiones donde puedan **encontrarse y dialogar** la persona mayor, su familia y algunos profesionales también son importantes. En primer lugar, porque estos espacios formales tienen una gran capacidad **para facilitar el encuentro y canalizar la participación**. Mientras que, en segundo lugar, contribuyen a reforzar los **vínculos de confianza** entre personas mayores, familias y profesionales, dando importancia a la escucha desde un marco de reconocimiento y respeto mutuo.

El hecho de posibilitar un espacio formal dedicado exclusivamente a intercambiar apreciaciones y propuestas sobre cómo debe ser la atención de la persona para que ésta viva mejor tiene, además de capacidad operativa, un valor **simbólico muy importante** porque **transmite y consolida un mensaje claro: que las personas mayores deben y pueden ser agentes activos de su vida y de su proceso de atención**.

¿Para qué reunirse?

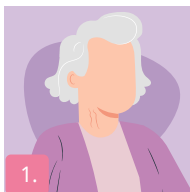


- Para conocer la opinión y el sentir de la persona y de su familia sobre qué es lo importante en la atención cotidiana.
- Para intercambiar información sobre los cuidados.
- Para llegar a acuerdos sobre el día a día en su unidad.
- Para reforzar vínculos afectivos y de confianza y facilitar así una relación colaborativa.

¿Quiénes deben participar en estas sesiones?

Debe ser un grupo pequeño y operativo, que permita relacionarse en un ambiente cercano. Es recomendable que en total no haya más de cuatro o cinco participantes, incluida la propia persona.

Una **posible composición** puede ser la siguiente:



1.



2.



3.



4.

1. La persona que recibe los cuidados.
2. La familia, siempre que la persona así lo admita y cuando ésta tiene un deterioro cognitivo o demencia. Uno o dos familiares, es lo ideal.
3. El o la profesional de referencia. Su participación es indispensable.
4. Algún profesional importante para la persona.

Las personas que participan en la sesión deben conocerla bien y resultar un apoyo importante en relación a sus metas personales u objetivos de calidad de vida. No tienen por qué ser siempre las mismas.

Es importante ser conscientes de que este es un espacio muy diferente al de las reuniones interdisciplinarias donde se realiza la valoración integral de la persona o se coordinan las actuaciones. No las sustituyen, aunque, obviamente, lo que en ambas se trate debe ser conocido y estar coordinado.

4.

CINCO PASOS PARA APOYAR LA PARTICIPACIÓN DE LA PERSONA EN SU PLAN DE ATENCIÓN Y VIDA

Este proceso de participación debe ser cuidado, no puede hacerse de prisa o de cualquier manera.

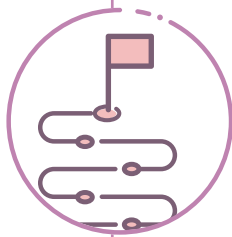
Es un proceso que requiere:



Cierta **preparación previa** de quienes participan. Es importantísimo que quienes participan en estos encuentros conozcan el porqué, el para qué y el cómo van a desarrollarse estas sesiones o reuniones.



Actitud de escucha, de comprensión y de aceptación de quienes participan en la sesión.



Tiempo suficiente para desarrollarlo de una forma adecuada. No valen las prisas. Es un espacio de escucha y de encuentro y eso lleva su ritmo.



Creencia de que la participación y el compromiso de los implicados en los encuentros, aunque conlleve cierto esfuerzo lograrlo, **es posible y merece la pena**.

La siguiente secuencia puede ser de ayuda para lograr una relación colaborativa entre los profesionales, las personas y sus familiares, bajo el objetivo común de apoyar una vida significativa.

Para ello proponemos seguir **cinco pasos iniciales que luego serán completados por un acompañamiento continuado y la revisión de los acuerdos.**

Cada uno de estos pasos, que puede ser desarrollado en uno o varios encuentros, se dedica a una acción importante en este proceso de apoyo.



PASO 1. MI HISTORIA DE VIDA



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

Ramón Bayés

Comenzar compartiendo la historia de vida de la persona desde una actitud grupal de atenta escucha y de profundo respeto no es algo baladí. Este inicio deja un mensaje claro al grupo: que **la persona y su vida es el punto de partida y el fin principal** de los cuidados.

La historia de vida sitúa **la mirada en la globalidad de la persona** y nos permite acercarnos a su presente, a sus necesidades actuales, desde el conocimiento y la comprensión de su recorrido vital. Evita la tendencia a quedar atrapados en una visión parcial fijándonos solo en los problemas, en el deterioro actual, en las carencias o las necesidades que pueda tener la persona. Nos recuerda que **la persona es EL VIAJE**. Nos permite conocer todo lo que la persona ha sido y, por tanto, sigue siendo si así sabemos apreciarlo.

Resulta muy aconsejable que sea la **propia persona**, o si no es posible su profesional de referencia, quien comparta un resumen de **su historia de vida**.

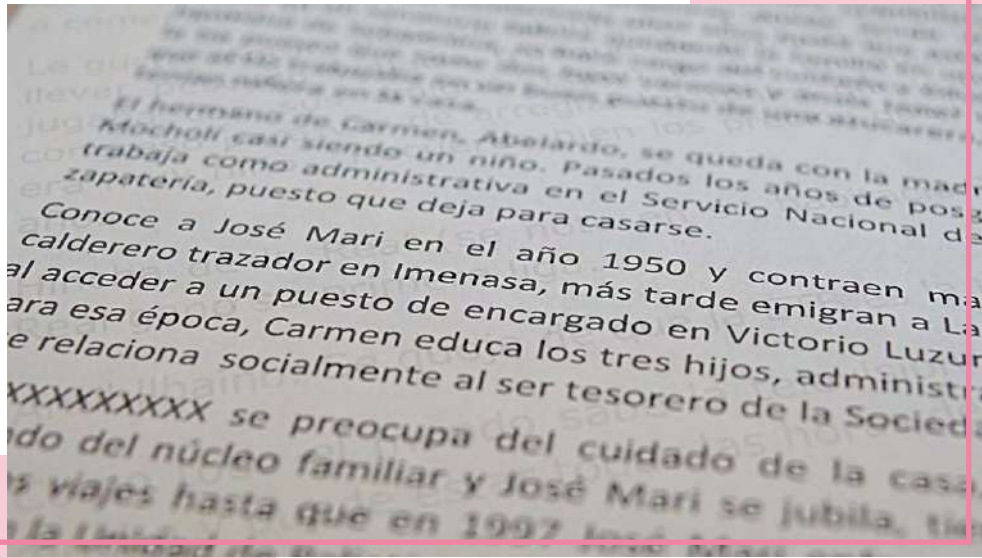
Esta información es solo un resumen de las conversaciones sobre la vida que se hayan mantenido con la persona con el propósito de conocerla y acercarse a su modo de vida. Un resumen de aspectos biográficos importantes que nos ayuden a reconocer a la persona y a personalizar su atención.

En este sentido, cabe señalar dos criterios generales para elaborar este resumen:

- Solo debe figurar lo que **la persona desee compartir** y haya autorizado documentar.
- Seleccionar la información principal que ayude a **reforzar su identidad y personalizar su atención**.

A modo orientativo, en esta historia de vida resumida puede ser de interés incluir informaciones biográficas referidas a:

- A** Datos o elementos que permitan reforzar **la identidad** de la persona: su lugar de origen, su trabajo, la familia, de dónde procede u otros asuntos por lo que sea especialmente conocida.
- B** **Los valores** que han orientado su vida y lo que especialmente le ha movilizado o motivado (sus aficiones, sus talentos, sus pasiones).
- C** **Los logros personales** que nos ayuden a reconocer el valor de la persona.
- D** **Las preferencia y rutinas** que ha mantenido y también hoy le generan bienestar.
- E** Lo que a la persona le genera temor, **malestar** o sufrimiento.
- F** Los aspectos más destacados de su **personalidad**.
- G** Las **personas que**, a lo largo de su vida, **han sido y son importantes**.
- H** **Los recuerdos positivos** significativos, ya que son recuerdos agradables que a las personas nos gusta recordar y compartir con los demás.
- I** Algunos **eventos difíciles** que puedan ayudarnos a comprender algunas conductas especiales o reacciones emocionales ante ciertas actividades o sucesos.



Me ayuda a desarrollar una mirada hacia su valor, me permite comprenderla y me sitúa, desde este primer contacto, en una dinámica que busca en el diálogo, la confianza y la cooperación entre la persona mayor, su familia y el equipo de cuidados.

Algo indispensable para cuidar bien y, de este modo, sentirnos todos mejor...

Experiencia compartida por el equipo de profesionales de Fraisoro





Tras varias conversaciones con sus hijas, este es el resumen de la historia de vida de José que compartimos en la sesión:

Soy natural de Zizurkil, un pueblo de Gipuzkoa.

En mi juventud, debido a circunstancias de la vida, viví en diversos lugares. Finalmente acabé en Andoain donde estuve empleado desde niño como ayudante en un caserío. Allí conocí a la persona más importante de mi vida, mi mujer.

Nos casamos y tuvimos dos hijas, trabajé de albañil hasta mi jubilación para sacar adelante a mi familia. Estoy muy orgulloso de ello. Luego me dediqué en cuerpo y alma a la huerta.

He tenido una salud de hierro hasta los 90 años, he conducido hasta entonces. Mi familia es lo más importante para mí. Siempre estamos juntos.

Respecto a mis aficiones, me ha gustado mucho jugar a las cartas y si es posible, ganar. También me ha gustado escuchar música, los bertsolaris y ver partidos de pelota.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales de Fraisoro

PASO 2. LO QUE LOS DEMÁS ADMIRAN DE MÍ



Una vez que se ha compartido la historia de vida es el momento de dedicar un espacio a **la puesta en valor de la persona**, destacando entre todos los que participan en la sesión qué es lo que la convierte en alguien singular y valioso.

Una pregunta simple como **¿Qué admiramos de ...?** sitúa la mirada en el valor, en el logro, en la diferencia y en las fortalezas de la persona.

En esta expresión grupal pueden tener cabida los logros personales, las capacidades, los talentos, todo aquello que la convierte en singular y que marca su diferencia. También la contribución que realiza a los demás (familia, amigos) y, en especial, lo que aporta al grupo con quien convive.

La mirada hacia lo positivo y admirable de la persona genera una dinámica muy especial al poner en el centro a un ser ÚNICO y reconocido desde su VALOR. Una estrategia que permite reforzar **la autoestima** de la persona de un modo inigualable.

Además, la mirada hacia el valor del otro, **transforma la relación interpersonal y de cuidado**. Si nos fijamos en el valor de la persona, es más fácil que la reconozcamos, que la apreciemos y que le transfiramos poder de decisión y de acción. Por el contrario, lo que no apreciamos, tendemos a ignorarlo y a infravalorarlo.



Detenerse en apreciar el valor de la persona cobra una especial importancia para aquellas personas con gran deterioro. Nos permite apreciar y ver a la “persona” frente a solo un cuerpo deteriorado, el déficit o la enfermedad. Nos ayuda a recuperar la visión de la PERSONA en su totalidad cuando el gran deterioro tiende a borrarla.

¿QUÉ ADMIRAMOS DE ROBERTO?



La experiencia vital de Roberto ha sido dura. Estaba casado, tenía un trabajo fijo, familia y una vida buena hasta que empezó su declive cuando se le diagnosticó una enfermedad degenerativa. Lo perdió todo y pasó muchos años viviendo en la calle.

Actualmente, vive con nosotros y lo que admiramos de él es cómo ha sido capaz de “darle la vuelta” a lo que ha vivido, cómo es capaz de disfrutar cada día y de mantener su independencia a pesar de las dificultades que tiene para moverse debido a su enfermedad.

Le agradecemos la enseñanza que nos trae: “de todo se puede salir en esta vida y siempre se puede ser feliz”.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales de Fraisoro

PASO 3. LO QUE PARA MÍ AHORA ES IMPORTANTE



Una vez que conocemos la historia de vida de la persona y que además hemos destacado lo valioso de ésta, es el momento de **escuchar o captar lo que para ella es ahora importante.**

El acercamiento a la historia vital realizado previamente habrá ayudado a reconocer y a clarificar los asuntos que ahora son importantes para la persona. La historia de vida nos permite identificar qué valores han orientado y orientan una vida con sentido.

En el caso de las personas con una demencia avanzada, el relato de un familiar o amigo cercano, podrá dar pistas sobre qué valores han guiado su vida o qué aspectos en el día a día permiten respetar y reforzar su identidad personal y apoyar así una vida significativa.

Por otro lado, la **valoración interdisciplinar** también ofrece información que puede ayudar a la propia persona o al grupo de apoyo a identificar aspectos que permitan mejorar su vida.

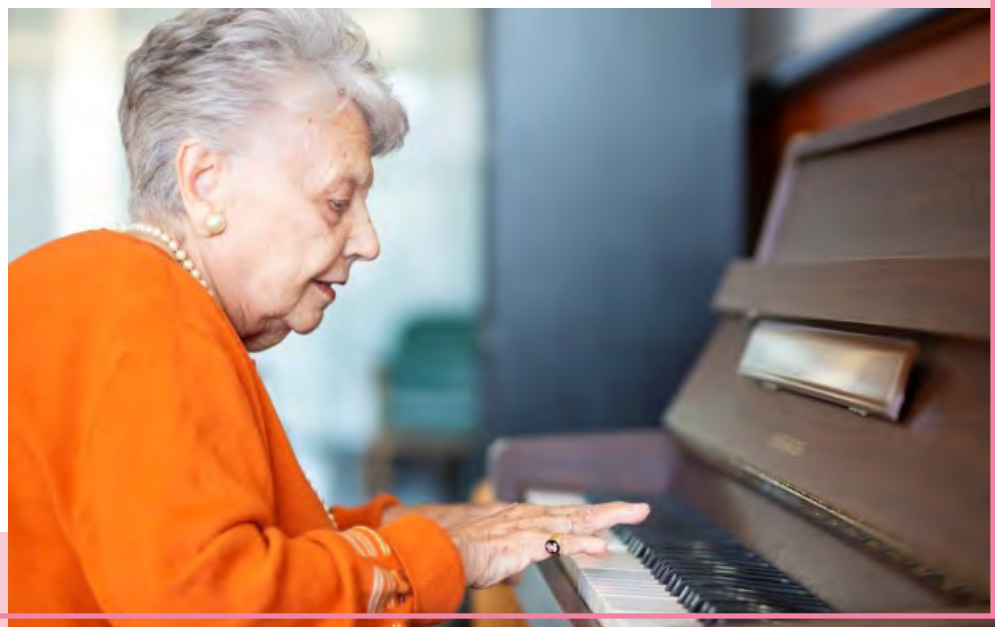
El conocimiento de lo que a la persona le importa permitirá:

- Identificar qué aspectos de la vida cotidiana hay que cuidar especialmente para que su día a día sea significativo.
- Orientar la propuesta de metas y acciones para activar una vida mejor.



Las propuestas, intervenciones o apoyos profesionales (programas, actividades terapéuticas, etc.) deberán estar conectados a lo que la persona considera **IMPORTANTE**.

TERESA COMPARTE LO QUE PARA ELLA ES AHORA IMPORTANTE

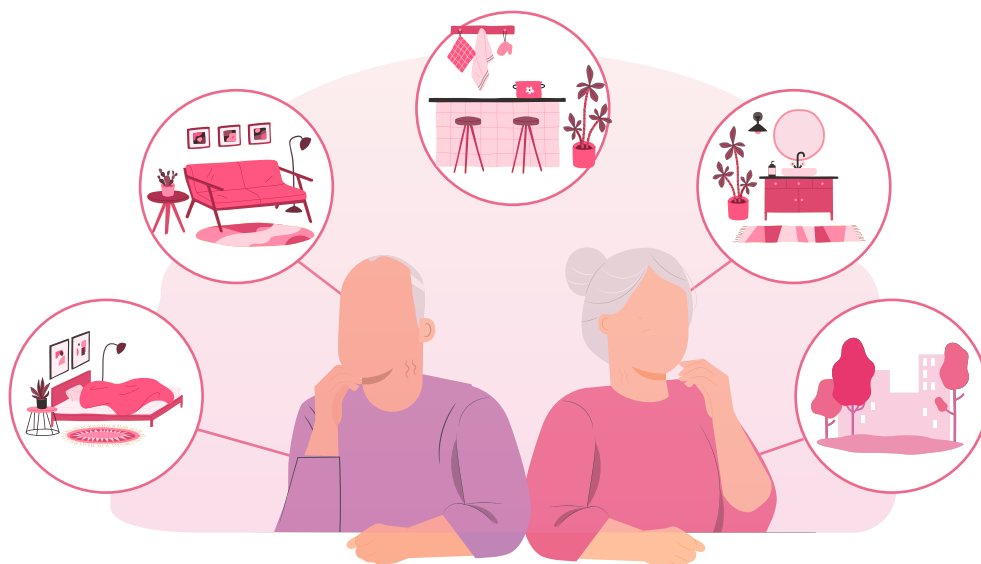


Lo importante para mí en mi vida en esta casa es:

1. *Sentirme acompañada*
2. *Tener información, participar y tomar las decisiones sobre aquello que me afecta*
3. *Poder mantener mi rutina diaria*

Experiencia compartida por el equipo de profesionales de Fraisoro

PASO 4. CÓMO QUIERO QUE ME CUIDEN EN EL DÍA A DÍA



En este cuarto paso se trata de conocer y acordar **qué cosas en el día a día pueden contribuir a una vida significativa** mediante una atención realmente personalizada.

Para ello, podemos utilizar herramientas como el “CÓMO QUIERO”, donde se recogen las preferencias y rutinas de la persona, sus capacidades y su necesidad de apoyos en los distintos momentos del día.

En el día a día hay muchas “**pequeñas-grandes cosas**” que adquieren un relevante papel para que **la vida cotidiana** cobre significado, se respete la identidad de las personas y se genere bienestar.

El profesional de referencia junto con la persona (o familia) habrá podido recoger las cuestiones del presente que considera importantes.



Soy muy madrugador y me gusta ducharme a primera hora, a ser posible el primero, para después volver a meterme en la cama hasta que llega la hora del desayuno.

- *Me aseo yo solo excepto la parte de atrás del cuerpo porque no llego.*
- *Me gusta el agua caliente y que esté todo preparado cuando voy al baño.*
- *Me gusta que me pregunten cómo he pasado la noche cuando me están ayudando en la ducha. Ese momento de conversación me relaja.*
- *No tolero el jabón porque tengo problemas de piel. Uso uno especial.*

Experiencia compartida por el equipo de profesionales de Fraisoro

En el marco de la sesión repasaremos, para confirmarla, la propuesta trabajada con la persona y/o con su familiar. Ésta se convertirá en un acuerdo de cuidado con la persona.



Desde que nos reunimos con la persona para compartir y hablar sobre la información que hemos recogido en el proceso de valoración, nuestra forma de actuar ha cambiado mucho. No se trata de dar información, a secas; sino hacerlo desde la perspectiva de quien tenemos delante. “Hablamos con ella”, “No de ella”

La persona es la protagonista, la que nos hace preguntas sobre lo que a ella le importa y nos da información sobre lo que necesita de nosotros. Tenemos que pensar “desde lo que le interesa” a la hora de hablar y estar abiertos a sus intereses y forma de ver la vida en el centro.

Pues eso, tenemos que “centrarnos en cada persona”.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales de Argixao

PASO 5. MIS DESEOS, MIS PROPÓSITOS PERSONALES



Una vez acordadas las acciones cotidianas para personalizar y hacer significativa la vida cotidiana, **resulta importante dar un paso más, plantearse propósitos o metas personales futuras vinculadas a su proyecto de vida.** Con frecuencia las personas expresan estas metas como sueños o deseos especiales que les gustaría realizar.

Pueden ser tanto metas, sueños, deseos que la persona ya tenía y había pospuesto o abandonado, como **también nuevos objetivos** para vivir experimentando crecimiento personal o simplemente bienestar.

Cuando la persona tenga suficiente competencia para reflexionar sobre su vida actual y pueda expresar lo que realmente para ella es importante, nuestro papel será posibilitar que la propia persona pueda **identificar metas coherentes** con estas áreas de importancia y proponer acciones coherentes para alcanzarlas. Es decir, el grupo puede sugerirle y ayudarle a que identifique metas y acciones que conecten con lo que para ella es importante y además buscar y facilitar apoyos para que pueda llevarlas a cabo.

En las personas con un deterioro cognitivo avanzado también podemos plantearnos metas vinculadas al cumplimiento de sueños y deseos de la persona que no pudo realizar o, simplemente, plantear acciones o eventos especiales (más allá de las pautas y rutinas acordadas para la atención del día a día) que puedan generarle una especial fuente de bienestar. Estas metas serán identificadas, por representación, por quienes le conocen y acompañan, valorando siempre que estas iniciativas no supongan una fuente de malestar o de riesgo para la persona.

MI SUEÑO: APRENDER A LEER Y A ESCRIBIR



Después de una vida dedicada a mi familia y al trabajo y sin haber podido ir a la escuela, en esta casa, estoy pudiendo cumplir uno de mis mayores deseos: aprender a leer y a escribir. Mi profesional de referencia me está ayudando a realizarlo.

Experiencia compartida por el equipo de profesionales de Fraisoro

5.

EL ACOMPAÑAMIENTO Y LA REVISIÓN DE LOS ACUERDOS



Los acuerdos tomados en relación a la personalización de la vida cotidiana (cuidados, actividades, rutinas, etc.) han de ser revisados para comprobar si se requieren ajustes o cambios.

El/la profesional de referencia es quien debe estar atento/a y proponer cambios si lo considera preciso, de acuerdo con la persona o familia.

Los deseos o propósitos personales que requieran apoyo por parte del grupo comprometido en su cumplimiento también deberán ser objeto de seguimiento. Es importante comprobar si los hemos logrado y lo que ha aportado a la persona en cuanto a la mejora de su calidad de vida.

Si no se han alcanzado habrá que analizar por qué no se han logrado. Puede que se hayan planteado deseos no posibles, pero también puede suceder que el plan de apoyos no estuviera bien diseñado o que hayan fallado algunos compromisos.

En estas revisiones es también el momento de **plantearse nuevos propósitos o deseos** que sigan activando una vida significativa. El objetivo es seguir alentando una vida más agradable, con deseos y proyectos que generen a las personas que cuidamos ganas de vivir (y también a quienes cuidamos y acompañamos).

La revisión y valoración de estos acuerdos puede hacerse desde una estrategia fundamentalmente cualitativa. Es importante tanto la opinión de la persona como la de las personas cercanas implicadas en apoyar cambios que permitan una vida más significativa.

matia
vivir con sentido