



FACULTAD DE EDUCACIÓN DE PALENCIA
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

**La Activación del Proyecto de Vida. Un acercamiento a la
realidad de las personas usuarias y profesionales de las
Unidades de Convivencia de San Juan de Dios (Palencia).**

TRABAJO FIN DE MÁSTER
EN FORMACIÓN E INTERVENCIÓN SOCIOCOMUNITARIA

AUTORA: Andrea Alonso García.

TUTORES: Javier Callejo Maudes y Pablo Manuel Coca Jiménez.

Palencia, julio de 2023



INDICE

1. INTRODUCCIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN.....	- 4 -
2. JUSTIFICACIÓN	- 9 -
Competencias del máster.....	- 9 -
2. OBJETIVOS:.....	- 10 -
Objetivos generales	- 10 -
Objetivos específicos.....	- 10 -
3. MARCO TEÓRICO:	- 11 -
4. MARCO CONCEPTUAL:	- 12 -
6. MARCO LEGISLATIVO	- 15 -
7. METODOLOGÍA.....	- 17 -
8. ANÁLISIS DE DATOS:	- 19 -
9. CONCLUSIONES, DISCUSIÓN Y PROPUESTAS	- 33 -
BIBLIOGRAFÍA:	- 39 -
ANEXOS:	- 42 -
Escala FUMAT	- 42 -
Baremos.....	- 46 -
Puntuaciones directas.	- 46 -
Índice Calidad de Vida.	- 47 -
Entrevistas a personas usuarias del recurso.....	- 48 -
Entrevista de lectura fácil a usuarios/as del recurso.	- 49 -
Resultados.....	- 50 -
Entrevista a profesionales que intervienen en la Activación del Proyecto de Vida.	- 54 -
Resultados.....	- 56 -

RESUMEN

La esperanza de vida es uno de los factores estudiados a la hora de analizar el desarrollo de una sociedad. En la actualidad, las políticas sociales, económicas y sanitarias se están adaptando a la sociedad en la que vivimos, una sociedad envejecida.

Las personas mayores presentan una serie de características y particularidades sobre las cuales hay que intervenir de forma específica, a través de planes, programas y/o recursos y servicios adaptados a ello. A su vez, es importante tener en cuenta que, dentro de este gran grupo, surgen subgrupos como son las personas mayores con discapacidad y/o enfermedad mental, quienes en ocasiones requieren de su ingreso en recursos como son las Unidades de Convivencia pertenecientes al Centro Asistencial San Juan de Dios de Palencia, lugar donde se contextualiza el presente análisis.

La Junta de Castilla y León propone un cambio de paradigma a través del Modelo “En Mi Casa” y La Activación del Proyecto de Vida, estrategias que apuestan por un nuevo modelo de derechos, donde toda intervención gire sobre el principio de autodeterminación de las personas usuarias.

En este trabajo se analiza la situación de los usuarios/as y su calidad de vida a través de una triangulación concurrente, metodología empleada para el presente análisis.

Palabras clave: calidad de vida, personas mayores, Escala FUMAT, autodeterminación, Unidades de Convivencia.

ABSTRACT

Life expectancy is one of the factors studied when analyzing the development of a society. At present, social, economic and health policies are adapting to the society in which we live, an aging society.

The elderly present a series of characteristics and particularities on which it is necessary to intervene in a specific way, through plans, programs and/or resources and services adapted to them. At the same time, it is important to take into account that, within this large group, there are subgroups such as the elderly with disabilities and/or mental illness, who sometimes require admission to resources such as the Coexistence Units belonging to the San Juan de Dios Welfare Center in Palencia, where the present analysis is contextualized.

The Junta de Castilla y León proposes a paradigm shift through the "En Mi Casa" Model and the Activation of the Life Project, strategies that are committed to a new model of rights, where all intervention revolves around the principle of self-determination of the users.

This paper analyzes the situation of the users and their quality of life through a concurrent triangulation, methodology used for this analysis.

Key words: quality of life, elderly people, FUMAT Scale, self-determination, Living Units.

1. INTRODUCCIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN.

En la actualidad, las personas con discapacidad atraviesan una transición en cuanto a su consideración ante la ley, el ejercicio de sus derechos y el respeto de sus voluntades y deseos. A través de la Ley 8/2021, de 2 de junio de Servicios Sociales, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, se abre un nuevo camino hacia el respeto y cumplimiento de las voluntades, deseos y preferencias de las personas con discapacidad, independientemente de su grado de dependencia. Tal y como refleja esta Ley:

Se impone así el cambio de un sistema como el hasta ahora vigente en nuestro ordenamiento jurídico, en el que predomina la sustitución en la toma de las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, por otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones.

[...] La nueva regulación, como nuestra Constitución en su artículo 10 exige, en el respeto a la dignidad de la persona, en la tutela de sus derechos fundamentales y en el respeto a la libre voluntad de la persona con discapacidad, así como en los principios de necesidad y proporcionalidad de las medidas de apoyo que, en su caso, pueda necesitar esa persona para el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás.

[...] de suerte que el elemento sobre el que pivota la nueva regulación no va a ser ni la incapacitación de quien no se considera suficientemente capaz, ni la modificación de una capacidad que resulta inherente a la condición de persona humana y, por ello, no puede modificarse. Muy al contrario, la idea central del nuevo sistema es la de apoyo a la persona que lo precise, apoyo que, tal y como la ya citada Observación General de 2014 recuerda, es un término amplio que engloba todo tipo de actuaciones: desde el acompañamiento amistoso, la ayuda técnica en la comunicación de declaraciones de voluntad, la ruptura de barreras

arquitectónicas y de todo tipo, el consejo, o incluso la toma de decisiones delegadas por la persona con discapacidad (pp. 67789-67791).

En relación con el respeto de las voluntades, deseos y preferencias, la autodeterminación y la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad, el presente trabajo tendrá en cuenta la propuesta de la Activación del Proyecto de vida en general como estrategia planteada por la Junta de Castilla y León, pero se centrará en las personas con discapacidad y personas mayores que viven en entornos residenciales, en concreto, en las Unidades de Convivencia pertenecientes al Centro Asistencial San Juan de Dios de Palencia.

El Centro Asistencial San Juan de Dios de Palencia es un centro perteneciente a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios en su demarcación de la provincia de Castilla cuya misión es la de ofrecer atención socio sanitaria a personas con enfermedad mental grave y prolongada y a personas con adicciones. La atención brindada es de carácter integral: psíquica, biológica, social y espiritual. La asistencia socio sanitaria se realiza desde cuatro pilares básicos:

1. Modelo de rehabilitación psiquiátrica.
2. Metodología clínica.
3. Concepto integral de salud según definición de la OMS.
4. Sistema de gestión de calidad asistencial según modelo ISO. 9001-2008.

El Equipo Terapéutico es considerado el principal factor contribuyente a la rehabilitación y readaptación de los enfermos mentales, pues se considera que el conjunto de los profesionales de las diversas disciplinas que interactúan con ellos y detectan las necesidades de los mismos es el primer eslabón para lograr una correcta intervención y prestación del servicio. Los servicios profesionales que se ponen a disposición de los usuarios son: servicio de psiquiatría, psicología, trabajo social, medicina general, enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, educación física y pastoral.

La valoración que realizan los profesionales acerca de un caso concreto o de la situación de algún/a usuario/a es de carácter integral, es decir, es un modo de acción conjunta donde todos los profesionales, independientemente de su disciplina, tienen un objetivo común. Se tienen siempre en cuenta todos los aspectos de la persona, evaluando sus capacidades y tratando la optimización de recursos a su alcance.

Toda atención profesional desarrollada se basa en la persona, con sus expectativas y capacidades, tomándola como agente activo para su propio proceso terapéutico. Se promueve la responsabilidad hacia los pacientes desde los equipos, potenciando su autonomía, responsabilidad, normalización e integración. El Centro ofrece cuatro áreas diferentes de intervención:

1. Área de Psiquiatría: centrada en brindar atención especializada a personas que sufren trastornos mentales diversos mediante dispositivos de carácter ambulatorio y/o hospitalario.
2. Área de Discapacidad: ofrece cuidados profesionales para atender a las necesidades de población adulta que presenta diversos grados de discapacidad intelectual con patología psiquiátrica, conductual y/o neurológica.
3. Área de Psicogeriatría: destinada a personas usuarias mayores de 60 años que presenten algún tipo de patología psiquiátrica. Esta área de intervención es el escenario en el que se pone en juego el objeto del presente trabajo: la Activación del Proyecto de Vida.
4. Área de Drogodependencia: constituida por tres dispositivos específicos dentro del circuito terapéutico de atención al drogodependiente acreditados por la Junta de Castilla y León.

En el caso del Centro Asistencial San Juan de Dios de Palencia, se ha comenzado a desarrollar la Activación del Proyecto de Vida en dos Unidades específicas para personas con trastornos enmarcados en el Área de Psicogeriatría: las Unidades de Convivencia Jesús Olallo Valdés.

Las Unidades de Convivencia son unidades en las que las personas mayores de 60 años, con diferentes grados de dependencia, conviven disponiendo de un lugar “hogar/casa” con el objetivo de mantener sus capacidades y promover su autonomía. Son espacios que se han creado dentro del propio centro y que tienen un carácter más íntimo y reducido que el resto de las Unidades. En ellas conviven actualmente dos grupos de 14 y 16 personas respectivamente, a las cuales se les proporcionan los apoyos necesarios en su vida cotidiana, disfrutando del recurso aquellas personas cuya plaza tiene dependencia administrativa por la Gerencia Territorial de Servicios Sociales. Es decir, personas que dependan de otra entidad o recurso, no podrán beneficiarse de este dispositivo.

La creación de dichas Unidades de Convivencia, donde se pone en marcha la Activación de los Proyectos de Vida, surge a raíz del nuevo modelo de atención a personas mayores en Castilla y León bajo la denominación: Proyecto “en Mi casa”, basado en la calidad de vida. Hay tres principios fundamentales que definen el modelo llevado a cabo en las Unidades de Convivencia: la individualidad, la intimidad y el empoderamiento.

El objetivo principal de este modelo de intervención consiste en hacer de la vivienda alternativa un lugar grato y confortable, lo más parecido al propio hogar, en el que la persona siga manteniendo el control de su vida, se respeten sus derechos y decisiones, y no se interrumpa de forma brusca su proyecto y modo de vida anterior. Se favorece que se pueda seguir viviendo en sintonía con su estilo de vida, sus valores, ilusiones y teniendo en cuenta en

todo momento lo que vale la pena para esas personas. La propia persona es el centro de la intervención, y es el centro quien se organiza para la provisión de los apoyos que precisen.

El Proyecto “en Mi Casa” apuesta por un modelo nuevo de derechos, que gira sobre el principio de autodeterminación de las personas, tratando de superar el modelo anterior centrado en la satisfacción de las necesidades y la provisión de cuidados. Se da mucha importancia a lo que la persona quiere, se posibilita su elección en base a sus gustos y preferencias. Así mismo, se posibilita que las personas puedan vivir su día a día en función de sus costumbres y que las actividades que realicen en la unidad, sean significativas e interesantes para cada una de ellas.

El cuidado del entorno es algo de especial importancia en las Unidades de Convivencia, las cuales se componen de 16 personas máximo por unidad y disponen de: cocina, comedor y habitaciones individuales con decoración personalizada en función de los gustos de cada usuario/a.

Cada residente tiene su persona de referencia en la Unidad de Convivencia, quien le conoce y acompaña durante todo el proceso y a quien recurren en caso de necesidad, estableciendo una relación de confianza. Las personas de referencia logran conseguir más información acerca de ellos a través de la historia de vida, una herramienta esencial para la activación del Proyecto de Vida. En la historia de vida se reflejan hechos y acontecimientos importantes para la propia persona, así como hobbies, gustos y preferencias, composición de la estructura familiar, personas importantes en su vida... entre otros datos que surgen a medida que la persona va considerando relatar.

2. JUSTIFICACIÓN

Según la Real Academia Española, la autodeterminación es la “capacidad de una persona para decidir por sí misma algo”. Las personas con discapacidad, independientemente de su grado de dependencia, presentan unas determinadas características y circunstancias que durante años les ha mantenido alejadas de la oportunidad de desarrollar esta capacidad. La autodeterminación en colectivos más vulnerables se está teniendo en cuenta en la actualidad y entorno a ello se están desarrollando nuevas líneas de actuación e intervención.

En Castilla y León, desde la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta, se lleva a cabo la Activación del Proyecto de Vida, una herramienta que gira en torno a los gustos, preferencias y decisiones de las propias personas usuarias. Mediante guías y pautas para su ejecución se está capacitando a los profesionales a poder desarrollar esta nueva forma de intervención.

El hecho de residir en un centro asistencial o una residencia no implica el no poder decidir sobre aspectos relevantes o significativos de su propia vida, por lo que este cambio de paradigma que deja atrás el aspecto asistencial como único objetivo, es una mirada al futuro y un paso más hacia el cambio.

Competencias del máster

Con la elaboración, desarrollo y presentación del presente Trabajo Fin de Máster, he podido lograr la consecución de las siguientes competencias generales:

- Capacidad para adoptar una visión creativa de la realidad social que favorezca soluciones nuevas e innovadoras.
- Capacidad de análisis y síntesis de la información y comunicación procedente del entorno y del contexto sociocultural y económico.

- Capacidad de comunicar conclusiones, conocimientos y razonamientos últimos a públicos especializados y no especializados de un modo claro y sin ambigüedades.

En cuanto a las competencias específicas logradas:

- Identificar los principales agentes y teorías implicados en el desarrollo local.
- Desarrollar estrategias para intervenir en proyectos y servicios socioeducativos y comunitarios.
- Comprender desde las diferentes perspectivas educativas y sociales las características y dinámicas de la diversidad en los diferentes contextos sociocomunitarios.
- Saber aplicar los conocimientos y competencias adquiridas en diferentes entornos dentro del contexto de la intervención sociocomunitaria.
- Recabar e interpretar la información adecuada para lograr diagnósticos fiables en contextos sociocomunitarios.

2. OBJETIVOS:

Objetivos generales:

- Revelar la influencia de la autodeterminación y las consecuencias que la Activación del Proyecto de Vida produce en los usuarios de las Unidades de Convivencia del Centro Asistencial San Juan de Dios de Palencia.

Objetivos específicos:

Los objetivos específicos que se pueden lograr con este trabajo son:

- Realizar una aproximación teórico-conceptual sobre la autodeterminación y el respeto de los derechos de las personas con discapacidad.

- Conocer la realidad de las personas usuarias de las Unidades de Convivencia del Centro Asistencial San Juan de Dios de Palencia.
- Revisar los cambios acontecidos en la actualidad acerca de la capacidad jurídica del colectivo de la discapacidad y el cambio del modelo anterior al actual.
- Identificar la repercusión de elaborar un proyecto de vida como facilitador de la calidad de vida.

3. MARCO TEÓRICO:

Desde hace varias décadas, la media de edad de la población mundial ha aumentado. Según el INE (2020) Europa es el continente con la edad media más alta, siendo esta de 44 años. Todo ello se debe a circunstancias como el aumento de la esperanza de vida, la baja natalidad y/o los flujos migratorios, entre otras.

En los últimos tiempos, debido al aumento de personas de tercera edad en nuestras sociedades, las personas mayores han pasado a constituir un colectivo de especial importancia a nivel social. En la actualidad, se destinan cada vez más recursos, servicios y atención en general a este grupo de personas.

Se han elaborado varias propuestas, proyectos y programas destinados al envejecimiento activo y saludable, a la promoción de la autonomía de las personas mayores y a la prevención de su soledad y, en general, a la consecución de la calidad de vida en la tercera edad. A nivel social, se está tomando conciencia acerca de la situación que se atraviesa en esta etapa vital, y a su vez, de las diversas circunstancias que pueden presentarse además del declive por la propia edad, como es el caso de las personas mayores con enfermedad mental y/o con discapacidad, que cuentan con patologías añadidas lo cual requiere de estrategias de intervención más específicas.

Para llevar a cabo todas las propuestas y actuaciones mencionadas anteriormente, las cuales se centran en la consecución del bienestar y la calidad de vida, es importante conocer en qué basarse a la hora de analizar cada caso y la situación de cada persona. Siguiendo a Aguilar, et al., (2011), citando a Arostegui (1998),

El concepto de calidad de vida no es nuevo, y durante la década de 1950 y comienzos de los años sesenta se instaló la necesidad de medirlo a través de datos objetivos. Desde las ciencias sociales se impulsaron investigaciones que permitieron, por una parte, inaugurar y adoptar un lenguaje común y, por otra, desarrollar metodologías para obtener y analizar indicadores de evaluación de la calidad de vida. Estos indicadores tuvieron su propia evolución, siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas de tipo económico y social para, en un segundo momento, incorporar elementos subjetivos.

[...] Aunque las definiciones de calidad de vida han ido cambiando a lo largo de los años, tres aspectos fundamentales se han mantenido en la mayoría de ellas: la referencia a la relación del individuo con su vida, el enfoque multidimensional que incluye todos aquellos factores que dan carácter integral al ser humano y una atención especial a la valoración subjetiva que la persona hace de su propia vida

4. MARCO CONCEPTUAL:

En muchas ocasiones, los usuarios atendidos por Servicios Sociales que viven en entornos residenciales encuentran en su día a día una rutina y cotidianeidad que les hace perder el sentido de su propia vida. Para cambiar esta situación, hay que cambiar también el enfoque que uno mismo le da a su existencia, teniendo en cuenta cuáles son los gustos, sueños e ilusiones; qué es lo importante para uno mismo y por qué; qué les gustaría conseguir... entre otros planteamientos que pueden surgir y que contribuyen a la búsqueda del bienestar.

Como señala el Servicio de apoyo para la activación del proyecto de vida del portal de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, “cuando estas personas necesitan ayuda para imaginarse una existencia con sentido y conocer sus metas y valores para construir una vida rica y significativa con independencia de la situación que estén experimentando, los servicios sociales” y los equipos que intervienen con los usuarios “pueden ayudarles” a través de herramientas como la Activación del Proyecto de Vida, objeto de estudio del presente trabajo.

La **Activación del Proyecto de Vida** es un servicio incluido en el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León que se identifica como una prestación de carácter esencial, siendo así de prestación obligatoria y públicamente garantizada en su acceso. A su vez, es compatible con otras prestaciones presentes en dicho Catálogo.

Según Martínez (2019), es el conjunto de propósitos, acciones, objetivos, metas y expectativas que están conectadas de manera coherente con los valores de la persona y dan sentido a su vida, lo importante, que sirven de guía para mantener la dirección deseada. Es un instrumento basado en el conocimiento de su historia de vida, siendo el componente principal la autodeterminación, para lograr la organización de una vida cotidiana de calidad.

El **proyecto de vida** es la base que posibilita la organización de los apoyos que se consensuan con la propia persona. De este modo, se buscan los apoyos más adecuados en función de la situación que presente cada una.

En el modelo asistencial anterior al actual existían una serie de programas psicosociales en los cuales se incluían a los usuarios en función de los gustos, aficiones y competencias. Se partía de un modelo de atención integral, por lo que este cambio de paradigma brinda la posibilidad de trabajar para encontrar los apoyos específicos de cada residente, y no generalizar la intervención para todas las personas por igual. Es individual para cada una en sus diferentes dimensiones de desarrollo personal y social.

La premisa de la cual se parte para la Activación del Proyecto de Vida es el concepto de **Calidad de Vida**. Tal como proponen Verdugo y Schalock (2006) es un “estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas (universales) y émicas (ligadas a la cultura); (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales”. Este concepto se rige por los mismos principios en una persona con o sin discapacidad, independientemente.

Es una estrategia que destaca por su innovación y acercamiento hacia el ejercicio de los derechos de diversos colectivos, para lo cual se han elaborado diferentes guías como apoyo y ayuda para los profesionales de los equipos intervinientes. Dichas guías para la activación del proyecto de vida se han elaborado para:

1. Personas con discapacidad que viven en entornos residenciales.
2. Personas mayores que viven en entornos residenciales.
3. Para la inclusión social.
4. En atención temprana.
5. Personas en situación de dependencia y/o discapacidad que viven en su domicilio.

Todas estas guías persiguen el mismo objetivo, independientemente de quién sea el destinatario y cuáles sean sus necesidades de apoyo: hacer posible la incorporación real de todas las personas a la oportunidad de vivir su propia vida con plenitud y dignidad humana, es decir posibilitar la autodeterminación.

La autodeterminación significa “Actuar como agente causal primario en la vida de cada uno mismo y hacer elecciones y tomar decisiones con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas” (Wehmeyer, 2012, p. 8). Ponce (2012.) en el estudio *Formación en Autodeterminación para Familias* señala que este psicólogo hacía

referencia a la autodeterminación como *un resultado educativo*, las acciones autodeterminadas se caracterizan por (p. 13):

1. Conducta autónoma: si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses y/o capacidades, e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. Como es obvio, nadie es totalmente independiente o autónomo por completo, por lo que siempre debemos pensar en la interdependencia de unos con otros.
2. Comportamiento autorregulado: se trata de tener cierto control personal sobre nuestras acciones, pudiendo analizar el entorno donde nos encontramos para dar una respuesta adecuada. Decidir acerca de cómo vamos a actuar y evaluar los resultados obtenidos a partir de esta actuación.
3. Desarrollo o capacitación psicológica: Sentirse capaz y actuar como tal, iniciando y respondiendo a los acontecimientos de manera que sintamos cierto poder - empoderamiento (empowerment)-. Actuar bajo la creencia de que se tiene control sobre las circunstancias que son importantes, que se poseen las habilidades para alcanzar los logros deseados y que, con la aplicación de estas habilidades, se pueden conseguir.
4. Autorrealización: Esto es, actuar a partir del conocimiento de uno mismo, de los puntos fuertes y de las limitaciones, para sacar el máximo provecho de ello (Wehmeyer, 2012).

6. MARCO LEGISLATIVO

Ley 16/2010, de 20 de diciembre de Servicios Sociales, la cual destaca el objetivo de promover y garantizar en la Comunidad de Castilla y León el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a un sistema de servicios sociales de carácter universal y hacer efectivo el derecho subjetivo a las prestaciones esenciales del sistema de servicios sociales. A su vez, con esta ley se pretende configurar un sistema único a través de un proceso de progresiva unificación y

organización integrada del sistema de servicios sociales, independientemente de su naturaleza, carácter o contenido

Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Mediante la presente se impone así el cambio de un sistema como el hasta ahora vigente en nuestro ordenamiento jurídico, en el que predomina la sustitución en la toma de las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, por otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones.

Esta modificación se basa tomando como referencia el artículo 10 de la Constitución Española, en el respeto a la dignidad de la persona, en la tutela de sus derechos fundamentales y en el respeto a la libre voluntad de la persona con discapacidad, así como en los principios de necesidad y proporcionalidad de las medidas de apoyo que, en su caso, pueda necesitar esa persona para el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención de las personas en situación de dependencia. Tal y como se refleja en ella, la presente ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.

7. METODOLOGÍA

Para llevar a cabo el logro de los objetivos que se señalan en el presente trabajo, se va a llevar a cabo una extensa revisión bibliográfica relacionada con la autodeterminación y la autonomía de los usuarios de los dispositivos donde se desarrolla la Activación del Proyecto de Vida.

Así mismo, para la parte cuantitativa de la metodología, la psicóloga y trabajadora social de la Unidad de Convivencia revisarán la escala FUMAT (anexo 1) de cada uno de los usuarios del recurso, analizando los resultados obtenidos: el percentil obtenido en cada una de las dimensiones, el Índice de Calidad de Vida y el Percentil de Calidad de Vida para la obtención de conclusiones y propuestas de mejora.

Para la revisión de la Escala FUMAT, se responden a una serie de afirmaciones en función de la situación y circunstancias en las que se encuentre la persona usuaria. Para ello, es importante conocer bien ciertos datos de la persona y es por ello que se realiza entre dos profesionales, para garantizar la máxima precisión y semejanza a la realidad de las respuestas compartiendo sus puntos de vista y consensuando.

Una vez respondidas todas las afirmaciones de cada una de las dimensiones, se suman las puntuaciones obtenidas y a través de una tabla de baremos (Anexo 2), y se obtienen los resultados validados.

Por otro lado, en cuanto a la parte cualitativa de la investigación, se realizarán una serie de entrevistas personales semiestructuradas por temas, tanto a usuarios beneficiarios del servicio (Anexo 3) como a profesionales que intervienen en la Activación del Proyecto de Vida (Anexo 4), lo cual permitirá obtener información relevante acerca de aquello que implica a nivel personal y profesional participar en este cambio de paradigma.

Mediante esta metodología se persigue el objetivo de analizar la perspectiva de las personas usuarias, así como de los profesionales involucrados en la Activación del Proyecto de vida. Del mismo modo, permitirá conocer los retos a los que los profesionales se enfrentan con los usuarios, cuáles son sus perspectivas, retos y propuestas de mejora.

La escala FUMAT es una herramienta empleada para la evaluación de manera objetiva de la calidad de vida de usuarios/as de los Servicios Sociales, en concreto de personas mayores y personas con discapacidad. Esta escala, validada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INCO) perteneciente a la Universidad de Salamanca, se ha adaptado a las necesidades y realidad concreta de la población mayor de nuestra sociedad.

Esta medición permite, por tanto: (a) obtener datos objetivos referentes a la calidad de vida de los usuarios y de las condiciones que influyen en su funcionamiento; (b) valorar con el mismo instrumento todos los servicios proporcionados (e.g., rehabilitación, unidad de memoria y Alzheimer, servicio de orientación gerontológico, consultas externas, atención al usuario); y (c) obtener datos de todos ellos en relación con cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida (Verdugo y Schalock, 2006).

La Escala FUMAT se basa en un modelo multidimensional, en el cual existen una serie de dimensiones que, cuando se toman en conjunto, se da lugar a la valoración del concepto de “calidad de vida”. Las dimensiones que se proponen para dicha valoración son (Schalock y Verdugo, 2002):

- Bienestar físico: salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria, ocio.
- Bienestar emocional: satisfacción, auto concepto, ausencia de estrés.
- Relaciones interpersonales: interacciones, relaciones, apoyos.
- Inclusión social: integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.

- Desarrollo personal: educación, competencia personal, desempeño.
- Bienestar material: estatus económico, empleo, vivienda.
- Autodeterminación: autonomía/control personal, metas/valores personales, elecciones.
- Derechos: derechos humanos, derechos legales.

Los autores del modelo señalan que la evaluación de la calidad de vida se puede caracterizar por (Verdugo y Schalock, 2006):

(1) su naturaleza multidimensional; (2) el uso del pluralismo metodológico que incluye tanto medidas objetivas como subjetivas; (3) el uso de diseños de investigación multivariada para evaluar las maneras en las que las características personales y las variables ambientales se relacionan con la calidad de vida medida en una persona; (4) la incorporación de la perspectiva de sistemas, que engloba los múltiples entornos que ejercen impacto sobre la persona en los niveles micro, meso y macro; y (5) la creciente participación de las personas con discapacidad intelectual en el diseño y desarrollo de la evaluación, investigación y valoración orientadas a la calidad de vida.

La calidad de vida de una u otra persona, se interpreta por el conjunto global de las valoraciones objetivas en los diferentes dominios o dimensiones. Los ítems que forman dicha escala son objetivos y observables por un observador externo, quien responderá dichos ítems y que, necesariamente, tiene que trabajar con la persona evaluada desde hace al menos 3 meses. Así mismo, otro de los requisitos es que se pueda observar a la persona en diferentes contextos de su vida: trabajo, familia, ocio, tiempo libre...etc.

8. ANÁLISIS DE DATOS:

La muestra que se toma como referencia para el presente análisis de datos está formada por 15 personas de una Unidad de Convivencia y por 13 usuarios de otra. Es decir, la muestra

poblacional es de 28 personas, siendo 13 de ellas mujeres y 15 hombres. En cuanto a la edad, la media para el género femenino es de 69,07 años y para el masculino de 72,13 años.

Teniendo como referencia principal la Escala FUMAT para el análisis del objeto de trabajo, se estudió en su momento la fiabilidad interna que propone la herramienta en sí misma, mediante el Alpha de Cronbach, un coeficiente empleado para conocer la fiabilidad de un test y/o escala. Se obtuvieron los siguientes resultados:

Tabla 1

Alpha de Cronbach escala en general.

Escala Fumat	Alpha de Cronbach
Bienestar Emocional	,860
Relaciones Interpersonales	,807
Bienestar Material	,604
Desarrollo Personal	,918
Bienestar Físico	,732
Autodeterminación	,908
Inclusión Social	,862
Derechos	,774

Al llevar a cabo en análisis del Alpha de Cronbach para la muestra con la que se trabaja en el presente análisis, se obtienen los siguientes resultados:

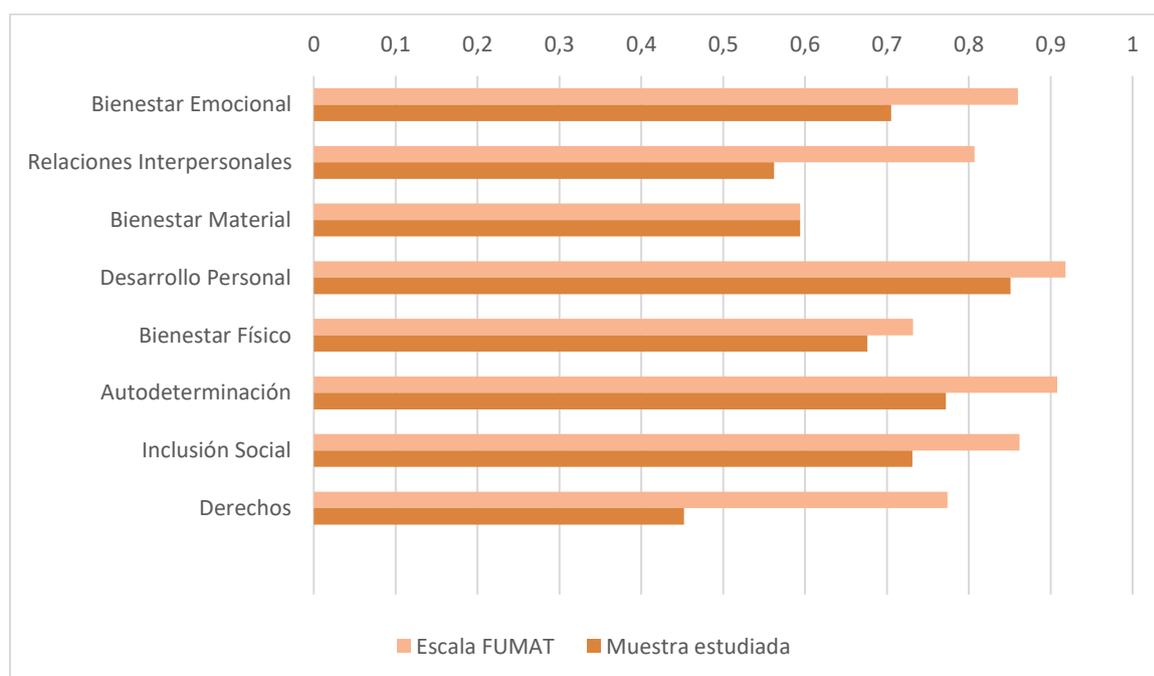
Tabla 2

Alpha de Cronbach muestra estudiada.

Dimensión	Alpha de Cronbach escala FUMAT	Alpha de Cronbach muestra estudiada
Bienestar Emocional	,860	,705
Relaciones Interpersonales	,807	,562
Bienestar Material	,604	,594
Desarrollo Personal	,918	,851
Bienestar Físico	,732	,676
Autodeterminación	,908	,772
Inclusión Social	,862	,731
Derechos	,774	,452
ESCALA TOTAL	,962	,876

Gráfica 1

Comparativa Alpha de Cronbach.



Tal y como se puede observar en los resultados obtenidos, el Alpha de Cronbach obtenido en la muestra con la que se trabaja, es similar o cercana a la obtenida en la Escala FUMAT general, por lo que los resultados obtenidos muestran y confirman la fiabilidad interna de la escala, siendo sólo en las variables “Relaciones Interpersonales” y “Derechos” en las que difiere con el resultado general, esto se debe a la subjetividad de algunos ítems como: “Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él”, que dificultaban su respuesta debido a las manifestaciones de la enfermedad que cada uno de ellos exterioriza.

Una vez realizadas las Escalas FUMAT de los 28 usuarios incluidos en el análisis, se concluye que el Índice de Calidad de Vida medio para esta muestra es de 110,39 puntos. Y que el Percentil de Calidad de Vida medio es de 74,43, siendo 100 la mayor puntuación posible.

En lo que respecta a los percentiles obtenidos en cada una de las dimensiones, se concluyen los siguientes datos (Tabla 3):

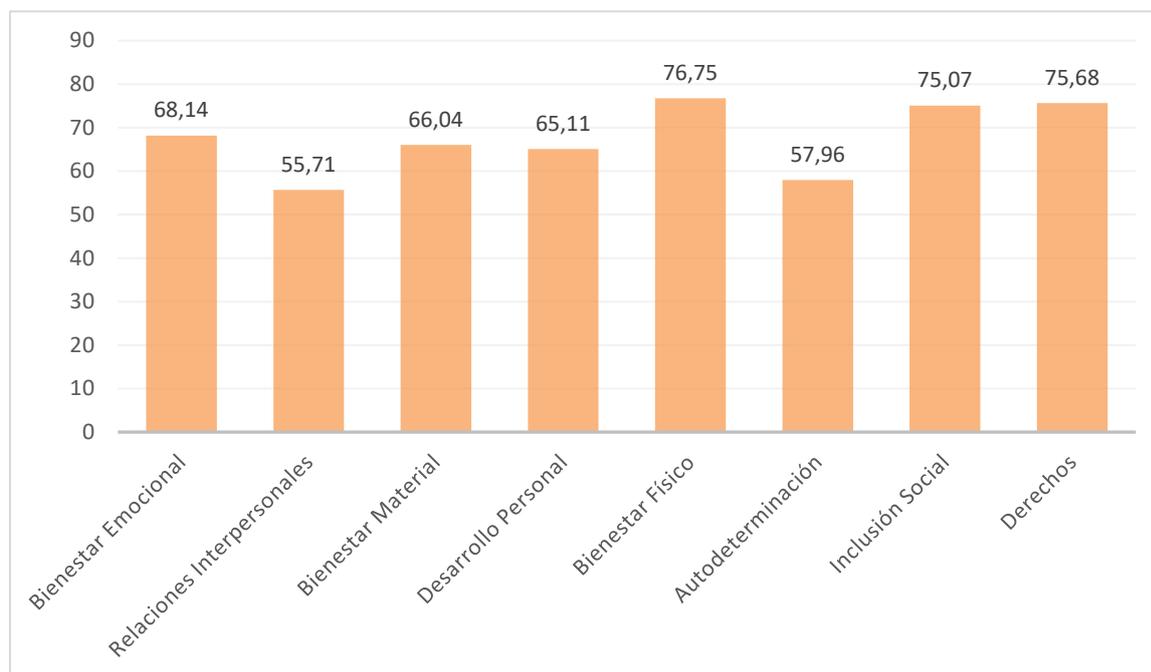
Tabla 3

Percentiles medios de cada dimensión.

Bienestar Emocional (BE).	68,14
Relaciones Interpersonales (RI).	55,71
Bienestar Material (BM).	66,04
Desarrollo Personal (DP).	65,11
Bienestar Físico (BF).	76,75
Autodeterminación (AU).	57,96
Inclusión Social (IS).	75,07
Derechos (DE).	75,68
MEDIA TOTAL	67,56

Gráfica 1

Percentil medio general.



La valoración en general de todas las medias obtenidas es positiva, pues todas ellas se encuentran por encima del 50,00%, pero en cada una se ha logrado una puntuación diferente.

A continuación, se detalla el orden y justificación de cada una de ellas:

La puntuación más alta en cuanto a los percentiles de todas las dimensiones estudiadas se corresponde con la obtenida en “Bienestar Físico” (75,76). Esto refleja la realidad que existe en la Unidad de Convivencia, donde la gran mayoría de usuarios/as carece de dificultades de movilidad, problemas de continencia, dificultades visuales o auditivas y/u otros problemas de salud que les dificulten la realización de sus actividades básicas de la vida diaria. A su vez, también se justifica por la continua supervisión y atención que reciben por parte de los profesionales mediante controles, pruebas periódicas y asistencia a consultas médicas, lo que permite lograr un mayor control y detección precoz de los problemas de salud que puedan acaecerles.

En segundo lugar, le sigue “Derechos” (75,68). Este resultado proyecta lo que en la actualidad se vive en las Unidades de Convivencia, un lugar donde ante todo se respetan y defienden sus derechos: siendo informados de los tratamientos y/o pruebas médicas que se realizan; contando con servicio de asesoramiento jurídico del Centro y con el refuerzo del servicio de Trabajo Social para la gestión de cuestiones económicas o judiciales; a su vez, disfrutando de derechos legales como el sufragio, que desde la última modificación de la Ley 8/2021 ha permitido ejercer el voto a las personas curateladas (anteriormente llamadas incapacitadas), generando un gran bienestar entre los/las residentes y un mayor sentimiento de pertenencia a la sociedad. Esta dimensión, antes de la reforma de la Ley, puntuaba mucho más bajo debido a la imposibilidad del voto para gran parte de ellos.

En tercera posición se encuentra la dimensión “Inclusión Social”, que hace referencia a la participación de los residentes en actividades de ocio; su inclusión e integración en la comunidad donde viven, así como de la red de apoyos que presentan. Este resultado (73,07) muestra que, en general, la población atendida se siente incluida en la comunidad y apoyada por su red de apoyos más cercana. Este resultado coincide con el objetivo que persigue el Modelo “en mi casa”, el de hacer sentirse “como en casa”. En el Centro se proponen muchas actividades de ocio, a nivel cultural, deportivo, musical... en la que la mayor parte de los usuarios comparten tiempo con sus compañeros y disfrutan de espacios ajenos al Centro, donde pueden llevar a cabo deseos personales como conocer el pueblo donde nacieron o reencontrarse con familiares que viven en lugares lejanos a los que no pueden viajar con frecuencia.

La dimensión de “Bienestar Emocional” se encuentra en el cuarto puesto de la lista. Esta analiza si el/la residente está satisfecho con su vida; si manifiesta sentirse inútil o muestra sentimientos de tristeza, incapacidad, inseguridad... En general, se analizan los aspectos que, desde el servicio de psicología de la Unidad se pueden detectar con mayor

precisión. Se obtiene una buena puntuación (68,21), pero también se tiene en cuenta que, las patologías que presentan los usuarios/as del recurso así como los trastornos de conducta, influyen de manera considerable en su bienestar emocional, no siendo capaz de lograr una estabilidad para todos por igual a pesar de sus diagnósticos y tratamientos.

El "Bienestar Material", con una puntuación de 66,04, proyecta la sensación que tienen en cuanto a los aspectos materiales relacionados con las Unidades de Convivencia: la inexistencia de barreras arquitectónicas que impidan o dificulten su acceso, lo confortable que es el lugar en el que viven y la necesidad o no de reforma de la Unidad. Tal y como persigue el Modelo "En Mi Casa", las habitaciones y espacios comunes se adecúan a los gustos y preferencias, del grupo para lo común y de la persona para lo individual. A su vez, se valora la conformidad o disconformidad que muestran con respecto a su salario y/o pensión. En ocasiones esta opinión es negativa, puesto que las prestaciones que perciben suelen ser reducidas al costearse la plaza de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales con un porcentaje de su propia pensión.

En sexto lugar se encuentra la dimensión "Desarrollo Personal" (65,11). Este aspecto tiene relación con lo comentado anteriormente acerca de las enfermedades que presenta este grupo, pues las alteraciones conductuales, el deterioro cognitivo y la discapacidad en general, dificultan detalles valorados en esta dimensión: lectura de información básica, comprensión y expresión de información, manejo de conceptos matemáticos, toma de medicación y resolución de problemas. La realidad de las Unidades de Convivencia es que se promueve la autonomía en la mayor medida posible, pero en muchos aspectos requieren de ayuda y apoyos debido a la situación en la que se encuentran.

La "Autodeterminación", dimensión que tiene en cuenta los planes de futuro, la toma de decisiones por uno mismo, el manejo de asuntos económicos, la elección de la vivienda y

su conformidad con ello puntúa 57,96. Este resultado, no tan elevado como el resto, está relacionado con las dificultades que presenta la propia enfermedad en muchos casos. Los usuarios más conservados cognitivamente, en ocasiones presentan la capacidad de planear su futuro o de manifestar deseos a largo plazo, así como de organizarse su propio dinero de bolsillo, pero en ningún caso de elegir su lugar de residencia. Pues la mayoría de ellos residen en el Centro por una orden judicial o por la imposibilidad de desarrollar una vida normalizada sin estar institucionalizados.

Para finalizar, las “Relaciones Interpersonales” obtienen una puntuación de 55,71 la puntuación más baja de todas las dimensiones analizadas en la Escala FUMAT. Esto se debe a un aspecto fundamental que influye mucho en el bienestar de los residentes, y es que muchos de los usuarios/as carecen de familiares cercanos o sí que cuentan con familia, pero no manifiestan sentirse queridos.

En cuanto a la familia, esta figura es un agente muy relevante en el proceso terapéutico. Desde las Unidades se fomenta el contacto con familiares o personas cercanas a ellos y su sostenibilidad en el tiempo, pues se ha observado la influencia de las relaciones familiares en la estabilidad emocional y terapéutica.

En cuanto a la expresión de sentimientos y emociones con este colectivo, en ocasiones se ve afectada por su enfermedad. A su vez, mediante esta dimensión se valora las relaciones con el resto de los usuarios y con el equipo terapéutico, que, aunque en ocasiones puedan puntuar más bajo, siempre se da una armonía en la Unidad, sin existencia de conflictos y/o enfrentamientos.

Una vez analizados los datos obtenidos en la parte cuantitativa de la presente investigación, se analizarán a continuación los datos obtenidos en las entrevistas realizadas a

profesionales y usuarios/as de las Unidades de Convivencia, así como su relación con los datos cuantitativos.

Tal y como se ha reflejado a lo largo de este documento, los profesionales que conforman los Equipos Terapéuticos del Centro Asistencial San Juan de Dios en general y, en este caso de las Unidades de Convivencia en concreto, tiene una gran labor e influencia en el proceso terapéutico de cada uno de los usuarios. El equipo terapéutico en este caso está formado por: Coordinadora, Trabajadora Social, Médico, Psicóloga, Auxiliares de Enfermería, Enfermera y Psiquiatra.

Durante las entrevistas con algunos miembros del Equipo, se ha tenido en cuenta:

En lo que se refiere al cambio de paradigma en las personas mayores y/o con discapacidad las tres profesionales entrevistadas coinciden en su opinión acerca del cambio de paradigma, afirmando que efectivamente sí se están produciendo cambios en la intervención con estos colectivos.

En cuanto a los aspectos que han cambiado, se habla de un avance, de la autodeterminación y del progreso.

P1: *“Ahora se tiene mucho más en cuenta sus opiniones, sus deseos, sus intereses... se potencia su autodeterminación”*

P2: *“Para dar respuesta a las necesidades siempre desde el contexto de atención centrada en la persona y su autodeterminación.”*

P3: *“...cada vez se está enfocando más a mejorar la atención de los pacientes con problemas de salud mental”.*

El nuevo modelo tiene en cuenta en todo momento a las personas como centro de la intervención, como foco de las actuaciones llevadas a cabo, en base a sus gustos, preferencias y deseos. En la actualidad, todo lo que se realiza desde el Centro es “por y para” las personas residentes, persiguiendo su bienestar y la consecución de su calidad de vida.

El cambio que se está produciendo se centra en aspectos que antes no se tenían en cuenta, va más allá de lo asistencial. Ahora no se atiende para cuidar, ahora se tienen en cuenta aspectos diversos, no sólo la salud y el bienestar físico, que también:

P1: *“...realmente la persona está en el centro de nuestra atención. Antes era más la organización del trabajo, la organización de la asistencia, de los profesionales... pero ahora realmente es la persona”*

P1: *“...antes se organizaba según la asistencia y ahora se organiza en base a cubrir las necesidades de la persona.”*

P2: *“El peso de la intervención recae en lo que la persona considera importante para llevar una vida significativa, conectada con sus valores personales.”*

Las respuestas de las profesionales tienen concordancia con alguna información obtenida a través de las entrevistas a usuarios, donde se destaca la implicación de los profesionales y la atención a todos los niveles, no sólo centrándose en el aspecto sanitario.

U1: *“...aquí no hay una cosa que pase desapercibida. Tú les pides una cosa y ya la tienes.”*

Se cubren las necesidades de las personas usuarias, pero sin dejar de lado la promoción de su autonomía y la potenciación de sus propias capacidades. Este aspecto se observa en el apunte que U2 realiza al preguntarle acerca de los apoyos que recibe.

U2: *” Yo ahora tengo la dificultad de levantarme sola de la cama, y estoy haciendo ejercicios para ver si cojo fuerza en los brazos y en las nalgas. Entonces la fisio me ha dicho cómo les tengo que hacer, llevo un mes y voy poco a poco mejorando. ”*

Se dan las pautas para realizar determinadas actividades o ejercicios cuando así lo requieren, se les supervisa la correcta realización, pero se promueve la iniciativa de realizarlos por sí mismos, para fomentar su autonomía y validación personal.

En cuanto a la intervención profesional con el colectivo, se tiene muy en cuenta a la persona en todo su conjunto: con su vida pasada, su vida presente, sus deseos futuros y sus proyecciones a largo plazo. La buena praxis profesional por lo tanto se basará en lo siguiente:

P1: *“Teniendo en cuenta todos sus intereses, también su historia pasada porque para ellos es importante mantener una vinculación con todo lo que eran antes de estar en este Centro o en cualquier otro.”*

P2: *“...que puedan vivir de acuerdo a sus valores.”*

P3: *“Primero debemos sentarnos y escuchar.”*

Es importante tener presente en todo momento de dónde vienen, qué les gustaba, qué les hacía felices... para así poder descubrir quiénes fueron esas personas y quiénes querrán ser en el futuro, para trabajar en ello y lograr elaborar estrategias de intervención que nos guíen hacia su bienestar y la satisfacción con su propia vida.

Por ello, es fundamental conocer la historia de vida de las personas. Hay que permitirles espacios para contar historias pasadas, para el desahogo, para fantasear sobre planes futuros y proyectos que, se realicen o no, forman parte de su vida.

P1: *“...hay que contar con lo que tenemos previo de su historia de vida, por eso es importante la historia de vida, para desarrollarlo en base a lo que sabemos que le gustaba antes o hablando con su familia para que nos proporcionen información.”*

P2: *“...para ello se mantienen conversaciones basadas en lo que es importante para el individuo y así ir concretando estos aspectos y clarificándolos.”*

Para poder valorar en conjunto el concepto de “Calidad de Vida” de cada uno de los residentes, hay que conocer qué dimensiones son más importantes para ellos, a qué dan más importancia y por qué. Aquí entran en juego las dimensiones de la Escala FUMAT.

P1: *“...ahora mismo utilizamos la escala FUMAT para valorar la calidad de vida. En esta escala se valora la inclusión social, su bienestar tanto material como emocional, sus derechos... Debemos intervenir en todas ellas. Si no es posible obtener la colaboración de la persona atendida porque en algún momento no tiene la capacidad, pues hay que contar con lo que tenemos previo de su historia de vida.”*

P2: *“Nos basamos en los indicadores de calidad de vida de Shalock y Verdugo, y desde ahí comenzamos la búsqueda de su bienestar y satisfacción personal.”*

P3: *“...los índices de calidad de vida tienen que ser validados, pero sobre todo es el aspecto biopsicosocial. Valoramos la calidad de vida con herramientas y con índices.”*

Dependiendo del usuario o su situación personal, emocional o sanitaria, para cada uno más será importante tener en cuenta más un aspecto que otro, pero lo que se persigue en todo momento cuando se interviene y se lleva a cabo la Activación del Proyecto de Vida es tener en cuenta todas las dimensiones, independientemente del valor subjetivo que cada persona de a las diferentes dimensiones. Por ejemplo, en caso de U1, manifiesta:

U1: “... *la salud, la familia y los amigos. Las cosas materiales no tanto, podría prescindir de ello.*”

U1: “...*tengo cuidados de muy alto nivel. Y hay cosas más importantes que la salud, por ejemplo, que te quieran, eso es maravilloso, y lo agradezco.* “

Se concluye con su argumento que el aspecto material para ella no es fundamental en su día a día, pero sí lo es el aspecto emocional. Además, refleja que sí podría llevar una vida de calidad aun padeciendo una enfermedad. Esta usuaria (mujer, 79 años), en la escala FUMAT puntúa los siguientes percentiles:

- Bienestar Emocional: 84.
- Relaciones Interpersonales: 84.
- Bienestar Material: 75.
- Desarrollo Personal: 91.
- Bienestar Físico: 75.
- Autodeterminación: 91.
- Inclusión Social: 95.
- Derechos: 84.

Las puntuaciones obtenidas plasman con exactitud sus respuestas, pues la puntuación más baja es en “bienestar material” y “bienestar físico”, dos dimensiones las cuales la usuaria no hace referencia con especial relevancia al hablar de la calidad de vida. Pero, por el contrario, obtiene un percentil más elevado en “relaciones interpersonales” y “bienestar emocional”, aspectos muy importantes para ella, tal y como comenta en la entrevista.

En cambio, U2 da más importante al bienestar físico, pues cuándo se le pregunta a qué aspecto da más valor, responde:

U2: “*A la salud. Porque si no tienes salud las demás cosas te sobran.*”

U2: *“No sé, tendrían que ayudarme más. No me he visto en la situación. Pero si tienes alguna enfermedad te llevan a otra Unidad donde te puedan cuidar más.”*

Para la residente es importante tener una buena salud para poder lograr una vida de calidad, a pesar de tener un percentil superior en “bienestar físico” que su compañera U2, quien no manifiesta tanta importancia a la salud.

Además, en cuanto a relaciones con profesionales y compañeros del recurso, no se muestra muy participativa, pero su percentil es muy favorable.

U2: *“No soy de muchas palabras, pero me gusta colaborar. Cuando algún compañero necesita ayuda, me gusta ayudar.”*

U2 (mujer, 81 años) obtiene los siguientes percentiles en la Escala FUMAT:

- Bienestar Emocional: 75.
- Relaciones Interpersonales: 84.
- Bienestar Material: 75.
- Desarrollo Personal: 75.
- Bienestar Físico: 84.
- Autodeterminación: 84.
- Inclusión Social: 84.
- Derechos: 84.

Para concluir, al pedirles que definan en una frase o palabra lo que para ellos/as significa la Unidad de Convivencia, responden con frases muy positivas, que reflejan el objetivo de este nuevo modelo y de la Activación del Proyecto de Vida.

U1: *“Yo vivo feliz.”*

U2: *“Es tranquilidad”.*

Que se sientan conformes con el lugar en el que viven, que lo valoren como algo positivo y que esto ayude a su motivación de seguir adelante a pesar de las diversas circunstancias que cada uno pueda atravesar, son motivos para continuar trabajando en el bienestar y la calidad de vida de las personas que viven en las Unidades de Convivencia.

9. CONCLUSIONES, DISCUSIÓN Y PROPUESTAS

El proceso de indagación llevado a cabo durante la elaboración del presente trabajo tenía la finalidad de cumplir con el objetivo principal: conocer la influencia que la Activación del Proyecto de Vida ha ejercido sobre los usuarios y a su vez, conocer aspectos relacionados con la calidad de vida de cada uno de ellos.

De este modo, mediante la metodología empleada en el presente estudio, una triangulación concurrente, se ha pretendido conocer la percepción de los profesionales que trabajan en las Unidades de Convivencia, así como la propia experiencia de los usuarios del recurso. A su vez, se ha valorado la calidad de vida que presentan las personas que habitan en ellas y, finalmente, se ha observado la correlación de las respuestas de las entrevistas y resultados de las escalas, para la obtención de las conclusiones que a continuación se exponen en este apartado.

Como se puede comprobar en el marco teórico, la sociedad está siendo concienciada de manera progresiva sobre la situación social en la que nos encontramos. Vivimos en una sociedad envejecida donde la atención y cuidado de las personas mayores son situaciones que le acontecen a gran parte de nuestra población, por lo que, cada vez más, las instituciones y órganos competentes plantean y desarrollan estrategias de intervención para adecuar servicios, planes y programas a la situación de la tercera edad.

Un ejemplo de ello es la estrategia propuesta por la Junta de Castilla y León y Gerencia de Servicios Sociales, la Activación del Proyecto de Vida, una herramienta incluida en la dinámica de las Unidades de Convivencia que ha permitido tener en cuenta la autodeterminación, deseos y preferencias de las personas residentes.

El uso de esta herramienta, ya familiar para los profesionales, ha implicado a su vez estudiar la calidad de vida de cada uno de ellos, para tenerlo en cuenta y así adaptar las intervenciones y actividades a cada caso en particular. Sería imposible llevar a cabo un proyecto de vida para una persona sin conocer sus puntos fuertes y débiles sobre los cuales apoyarse o incidir.

La multidisciplinariedad del Equipo Terapéutico es fundamental para poder dar respuesta a todas aquellas necesidades y/o dificultades que puedan surgir a lo largo de la estancia de una persona en la Unidad de Convivencia. A su vez, la función que desempeña el Equipo Terapéutico es esencial para los usuarios del recurso, quienes, debido a sus características, no pueden desarrollar una vida autónoma por completo, requiriendo de determinados apoyos.

En la actualidad, ya no se asiste exclusivamente desde el aspecto del cuidado y la salud, sino que este cambio de paradigma ha orientado hacia una mirada biopsicosocial de las personas usuarias, donde lo prestado son apoyos, para que por sí mismos realicen las actividades básicas de la vida diaria con apoyo y supervisión, pero siempre fomentando su autonomía.

Me gustaría destacar la relevancia que tiene en este tema la modificación de la Ley 8/2021, de 2 de junio, un cambio a nivel jurídico que ha afectado a todos los niveles de la persona. Anteriormente, las personas eran consideradas “incapacitadas” porque así lo dictaba una sentencia judicial, limitando la capacidad de obrar de las mismas. En la actualidad no existe la “incapacidad legal”, sino que su figura se ha modificado y ahora existe la “curatela”. De este

modo, las personas no tienen limitada su capacidad de obrar para todas las áreas de su vida, sino que, a través de un análisis forense, se establece una serie de “medidas de apoyo” para los ámbitos en los que así se requiera: apoyo en la toma de decisiones, apoyo en el manejo de sus bienes... u otros.

Teniendo en cuenta lo anterior, a través de las entrevistas personales se ha podido comprobar esta modificación en cuanto a la asistencia por parte de los profesionales, quienes ya no se centran exclusivamente en los cuidados.

La Coordinadora de la Unidad ha comentado las modificaciones de los últimos tiempos en cuanto a la organización y planificación de la Unidad de Convivencia.

El hecho de que la atención sea más personalizada, se lleve a cabo el Modelo de Atención Centrada en la Persona y se haga uso de herramientas como la Activación del Proyecto de Vida, ha implicado un giro en la programación de actividades desarrolladas con los usuarios y por los profesionales. Ahora todo tiene que ir en dirección de la autodeterminación, de los gustos, preferencias y deseos de la persona atendida.

Mediante las entrevistas realizadas a dos usuarias de la Unidad de Convivencia, se ha comprobado que sí se tiene en cuenta sus deseos, que se respetan sus derechos y que la valoración general de su estancia en el recurso es muy satisfactoria, por lo que se está cumpliendo el objetivo que se persigue desde el Centro: que la persona sea el primer eslabón del proceso terapéutico.

La idea principal que se obtiene del presente trabajo es la evidente relevancia que tiene la autodeterminación en la vida de una persona, independientemente de que viva en un Centro Asistencial como en este caso o no.

Por otro lado, como punto de partida, me gustaría mostrar la importancia que asumen todas las dimensiones en la calidad de vida de una persona, aparte de que cada usuario de más importancia a una dimensión u otra, todos los ítems valorados influyen de manera directa en la

consecución de una vida de calidad: las emociones, la salud, lo material, los derechos, las relaciones...etc.

La Activación del Proyecto de Vida ha sido un punto y aparte en el día a día de las Unidades de Convivencia, exigiendo que el Equipo Terapéutico tomara mayor conciencia y conocimiento acerca de la importancia de los valores y situaciones personales de los atendidos, fomentando de este modo la transmisión de información entre los profesionales a través de reuniones periódicas, conociendo información a través de las familias... y otras tareas que han posibilitado su correcta realización.

Por otro lado, se han detectado puntos fuertes acerca del nuevo modelo. Por ejemplo, en cuanto a la adecuación de los espacios e instalaciones ofrecidos, todas las puntuaciones obtenidas en estos ítems de la Escala FUMAT han sido elevadas y favorables. De este modo se comprueba que, el Modelo “En Mi Casa” planteado por la Junta de Castilla y León está logrando su propósito. Los usuarios se sienten “como en casa”, y no existen dificultades de acceso o necesidad de adecuación de las instalaciones para ellos, pues en las Unidades de Convivencia encuentran un lugar en el que sus preocupaciones puedan ser más resueltas que en cualquier otro.

El Modelo “en mi casa” permite a la persona desarrollar su vida con posibilidad de elección, ejerciendo la autodeterminación y toma de decisiones sobre aspectos cotidianos que cualquier persona ajena al Centro tomaría en su hogar.

La realización de las entrevistas también ha permitido observar y comprender de primera mano el grado de implicación y satisfacción de los profesionales en el desempeño del nuevo modelo de intervención. Es cierto que la información obtenida ha sido positiva en la mayor parte de los casos, pero también se han obtenido datos relevantes a tener en cuenta como propuestas de mejora. La inexistencia de tiempo físico para profesionales como la psicóloga y trabajadora social, quienes al tener que atender a más usuarios de otras Unidades del Centro,

impide que puedan destinar el tiempo necesario ni implicarse de la misma manera que el resto del equipo. Esto dificulta en algunos casos la consecución a corto plazo del proyecto de vida de algunas personas usuarias.

A modo de reflexión, me parece importarte tener en cuenta este hecho, pues en muchas ocasiones, la organización y planificación de un Equipo Terapéutico afecta de manera directa al usuario. Si tenemos en cuenta que lo más importante es la persona a la que se atiende, es fundamental que el Equipo que brinde su atención esté sólidamente compuesto.

Me gustaría resaltar un inconveniente que he encontrado a la hora de ejecutar las Escalas FUMAT de los usuarios. Las personas mayores con discapacidad y/o enfermedad mental, debido a sus patologías, presentan características (en ocasiones comunes), que dificultan el análisis de aspectos emocionales, sentimentales y afectivos. Por ejemplo, en las dimensiones de la escala “bienestar emocional” o “relaciones interpersonales”, hay ítems que analizan si se sienten satisfechos, si manifiestan afecto o si muestran determinados sentimientos. En los casos de las personas con discapacidad intelectual, se han detectado muchas más dificultades para completar dichos apartados, pues son más vulnerables a sentimientos como la alegría, la ilusión, la diversión... tienen muy baja tolerancia a la frustración y son muy impulsivos. En general, pueden presentar dificultades de adaptación, aislamiento o ansiedad.

En todo momento se ha tenido en cuenta el colectivo con el que se ha trabajado, así como sus características generales y particulares, dedicando más tiempo a aquellas personas o casos que así lo han requerido.

Por otro lado, se ha contado con el apoyo de todo el Equipo Terapéutico para la realización de las escalas, pues esta incluye aspectos que sólo determinados profesionales especializados en su área conocen.

Para finalizar este apartado, me gustaría destacar lo útil que ha sido para mí la elaboración de este trabajo. Soy Trabajadora Social en las Unidades de Convivencia del Centro Asistencial San Juan de Dios de Palencia, y aunque intervengo prácticamente todos los días con el colectivo estudiado, mediante este análisis he podido comprender en profundidad determinadas situaciones personales que atraviesan algunos usuarios y que desconocía antes de la realización del presente trabajo. Además, he descubierto en mayor profundidad la importancia de adecuar la intervención a cada caso en particular, de tomar en cuenta en todo momento a la persona y, sobre todo, de ver en ellos lo que querría que vieran conmigo en mi vejez.

**“No son los años en tu vida los que cuentan,
es la vida en tus años”**

Abraham Lincoln.

BIBLIOGRAFÍA:

- Aguilar, J.M., Álvarez J., y Lorenzo, J.J. (2011). Factores que determinan la calidad de vida de las personas mayores. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 161-168.
- Alonso, M. A., Sánchez, L., y Martínez, B. A. (2009). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: la Escala FUMAT. https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/113073/1/INICO_VerdugoAlonsoMA_evaluacion.pdf
- Arostegui, I. (1998). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco*. Universidad de Deusto.
- Centro Asistencial San Juan de Dios Palencia. Cartera de Servicios. <https://sanjuandedios-palencia.com/cartera-de-servicios/>
- Junta de Castilla y León. (2013). *CyL360 'En mi casa'* [Vídeo]. <https://www.youtube.com/watch?v=s0UvfD8rM1Y>
- Junta de Castilla y León. (2019). *Guía para activar el proyecto de vida de personas con discapacidad que viven en entornos residenciales*.
- Junta de Castilla y León. *Nuevo modelo de atención a personas mayores "en mi casa"*. <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/personas-mayores/nuevo-modelo-atencion-residencial.html>
- Junta de Castilla y León. *Servicios Sociales de Castilla y León*. <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/servicios-sociales-innovacion/servicio-apoyo-para-activacion.html>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (2006, 15 de diciembre) (España). *BOE*, (299).
<https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39>

Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (2021, 3 de junio).
BOE, 132. <https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8/dof/spa/pdf>

Matia. (2013). *#VivirConSentido - Matia: ¡Esta también es mi #casa!* [Vídeo].
<https://www.youtube.com/watch?v=Pb0NpugAP2s&t=114s>

Ponce, A. (2012). Formación en Autodeterminación para Familias.
https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/forma_autodet_familias.pdf

Real Academia Española. (s.f). <https://dle.rae.es/autodeterminaci%C3%B3n>

Real Patronato Sobre Discapacidad. (2022). *Estrategia Española Sobre Discapacidad*.
Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.Á. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
https://www.researchgate.net/publication/11055507_Conceptualization_Measurement_and_Application_of_Quality_of_Life_for_Persons_With_Intellectual_Disabilities_Report_of_an_International_Panel_of_Experts

Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2006). Aspectos clave para medir la calidad de vida. En M.A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (pp. 43-58). Amarú.

Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L. (2009). *Formulario de la Escala Gencat de Calidad de Vida. Manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de Vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía. Generalitat de Cataluña.

Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Gómez L.E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la escala Gencat. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 57-72. <https://sidinico.usal.es/idocs/F8/ART10367/articulos4.pdf>

Wehmeyer, M. L. (2012). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(220), 5-16. http://riberdis.cedd.net/bitstream/11181/3147/1/autodeterminacion_y_personas_con_discapacidades_severas.pdf

ANEXOS:

Escala FUMAT

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN:	<input type="text"/>			
Nombre	<input type="text"/>			
Apellidos	<input type="text"/>			
Sexo	<input type="checkbox"/> Varón	<input type="checkbox"/> Mujer		
Dirección	<input type="text"/>			
Localidad/Provincia/CP	<input type="text"/>			
Teléfono	<input type="text"/>	Lengua hablada en casa	<input type="text"/>	

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Fecha de Nacimiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Edad cronológica	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de la persona que completa el cuestionario	<input type="text"/>
Puesto de trabajo	<input type="text"/>
Agencia/Afiliación	<input type="text"/>
Dirección	<input type="text"/>
Correo electrónico	<input type="text"/>
Teléfono	<input type="text"/>

Nombre de otros informantes	Relación con la persona	Idioma
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
1	En general, se muestra satisfecho con su vida presente	4	3	2	1
2	Manifiesta sentirse inútil	1	2	3	4
3	Se muestra intranquilo o nervioso	1	2	3	4
4	Se muestra satisfecho consigo mismo	4	3	2	1
5	Tiene problemas de comportamiento	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho con los servicios y los apoyos que recibe	4	3	2	1
7	Manifiesta sentirse triste o deprimido	1	2	3	4
8	Muestra sentimientos de incapacidad e inseguridad	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas	4	3	2	1
10	Mantiene una buena relación con los profesionales del servicio al que acude	4	3	2	1
11	Mantiene una buena relación con sus compañeros del servicio al que acude	4	3	2	1
12	Carece de familiares cercanos	1	2	3	4
13	Valora negativamente sus relaciones de amistad	1	2	3	4
14	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL					

BIENESTAR MATERIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
15	El lugar donde vive es confortable	4	3	2	1
16	Manifiesta no estar satisfecho con su jubilación (o situación laboral actual)	1	2	3	4
17	Se queja de su salario (o pensión)	1	2	3	4
18	El lugar donde vive tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades	1	2	3	4
19	El servicio al que acude tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades	1	2	3	4
20	Dispone de las cosas materiales que necesita	4	3	2	1
21	El lugar donde vive necesita reformas para adaptarse a sus necesidades	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

DESARROLLO PERSONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
22	Puede leer información básica para la vida cotidiana (carteles, periódico, etc.)	4	3	2	1
23	Muestra dificultad para resolver con eficacia los problemas que se le plantean	1	2	3	4
24	Tiene dificultades para expresar información	1	2	3	4
25	En el servicio al que acude le proporcionan información sobre cuestiones que le interesan	4	3	2	1
26	Muestra dificultades para manejar conceptos matemáticos básicos, útiles para la vida cotidiana (sumar, restar, etc.)	1	2	3	4
27	Tiene dificultades para comprender la información que recibe	1	2	3	4
28	Es responsable de la toma de su medicación	4	3	2	1
29	Muestra escasa flexibilidad mental	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
30	Tiene problemas de movilidad	1	2	3	4
31	Tiene problemas de continencia	1	2	3	4
32	Tiene dificultad para seguir una conversación porque oye mal	1	2	3	4
33	Su estado de salud le permite salir a la calle	4	3	2	1
34	Tiene problemas para recordar información importante para la vida cotidiana (caras familiares, nombres, etc.)	1	2	3	4
35	Tiene dificultades de visión que le impiden realizar sus tareas habituales	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

AUTODETERMINACIÓN		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
36	Hace planes sobre su futuro	4	3	2	1
37	Muestra dificultades para manejar el dinero de forma autónoma (cheques, alquiler, facturas, ir al banco, etc.)	1	2	3	4
38	Otras personas organizan su vida	1	2	3	4
39	Elige cómo pasar su tiempo libre	4	3	2	1
40	Ha elegido el lugar donde vive actualmente	4	3	2	1
41	Su familia respeta sus decisiones	4	3	2	1
42	Toma decisiones sobre cuestiones cotidianas	4	3	2	1
43	Otras personas toman las decisiones que son importantes para su vida	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
44	Participa en diversas actividades de ocio que le interesan	4	3	2	1
45	Está excluido en su comunidad	1	2	3	4
46	En el servicio al que acude, tiene dificultad para encontrar apoyos cuando los necesita	1	2	3	3
47	Tiene amigos que le apoyan cuando lo necesita	4	3	2	1
48	Tiene dificultades para relacionarse con otras personas del centro al que acude	1	2	3	4
49	Está integrado con los compañeros del servicio al que acude	4	3	2	1
50	Participa de forma voluntaria en algún programa o actividad del servicio al que acude	4	3	2	1
51	Su red de apoyos no satisface sus necesidades	1	2	3	4
52	Tiene dificultades para participar en su comunidad	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

DERECHOS		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
53	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos	4	3	2	1
54	Recibe información adecuada y suficiente sobre los tratamientos e intervenciones que recibe	4	3	2	1
55	Muestra dificultad para defender sus derechos cuando no son respetados	1	2	3	4
56	Cuenta con asistencia legal y/o acceso a servicios de asesoría legal	4	3	2	1
57	Disfruta de todos sus derechos legales (ciudadanía, voto, procesos legales, etc.)	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL					

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Nombre y Apellidos

Informante

Fecha de aplicación

Sección 1a. Escala de Calidad de Vida Fumat			
1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles 3. Introducir el Índice de Calidad de Vida			
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar Emocional			
Relaciones Interpersonales			
Bienestar Material			
Desarrollo Personal			
Bienestar Físico			
Autodeterminación			
Inclusión Social			
Derechos			
Puntuación Estándar TOTAL (suma)			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			

Baremos.

Puntuaciones directas.

Puntuaciones directas									
Puntuación estándar	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE	Percentil
20									>99
19									>99
18									>99
17									99
16									98
15				32		31-32	36		95
14	32			30-31	24	29-30	34-35	20	91
13	30-31	23-24		27-29	22-23	26-28	31-33	18-19	84
12	27-29	21-22	28	25-26	21	23-25	29-30	17	75
11	25-26	20	27	22-24	19-20	21-22	26-28	15-16	63
10	23-24	18-19	25-26	20-21	18	18-20	24-25	13-14	50
9	21-22	16-17	24	17-19	16-17	16-17	22-23	12	37
8	19-20	14-15	23	15-16	15	13-15	19-21	10-11	25
7	16-18	13	22	12-14	13-14	10-12	17-18	9	16
6	14-15	11-12	21	10-11	12	8-9	14-16	7-8	9
5	12-13	9-10	20	8-9	10-11		13	6	5
4	10-11	8	18-19		9		9-12	5	2
3	8-9	6-7	17		6-8				1
2			16						<1
1			7-15						<1

Sección 1b. Perfil de Calidad de Vida										
Rodea la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de de Vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para obtener el perfil										
Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20		99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	>122	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-122	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	115-117	85
80									112-114	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									107-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	105-106	65
60									103-104	60
55									102	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	99-101	50
45									98	45
40									95-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
20									87-89	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	83-86	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	78-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	71-77	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<71	1

Índice Calidad de Vida.

Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil	Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil	Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil
109	123	94	83	102	56	57	82	11
108	122	93	82	102	54	56	81	10
107	122	92	81	101	52	55	80	9
106	121	92	80	100	50	54	79	8
105	120	91	79	99	48	53	78	8
104	119	90	78	98	46	52	78	7
103	118	89	77	98	44	51	77	6
102	118	88	76	97	42	50	76	6
101	117	87	75	96	40	49	75	5
100	116	86	74	95	37	48	74	4
99	115	84	73	94	35	47	74	4
98	114	83	72	94	34	46	73	4
97	114	82	71	93	32	45	72	3
96	113	80	70	92	30	44	71	3
95	112	79	69	91	28	43	71	2
94	111	77	68	90	26	42	70	2
93	110	76	67	90	24	41	69	2
92	110	74	66	89	23	40	68	2
91	109	72	65	88	21	39	67	1
90	108	70	64	87	20	38	67	1
89	107	68	63	86	18	37	66	1
88	106	66	62	86	17	36	65	1
87	106	65	61	85	16	35	64	1
86	105	63	60	84	14	34	63	1
85	104	60	59	83	13	33	63	1
84	103	58	58	82	12	32	62	1

Entrevistas a personas usuarias del recurso.

En primera instancia se elabora la entrevista que a continuación se muestra, pero, debido a las características de la población, ha sido necesario realizar una modificación para la lectura fácil de dicha entrevista (anexo 3a).

Buenos días, soy Andrea, estudiante del Máster en Formación e Intervención Sociocomunitaria y con su permiso, voy a llevar a cabo una entrevista para conocer su grado de bienestar en la Unidad, su conformidad con las actuaciones y actividades que se llevan a cabo y también la percepción de calidad de vida que tiene con respecto a la suya. Esta entrevista es anónima y solo tiene fines educativos. Gracias de antemano por su colaboración.

- a. Para empezar me gustaría saber qué diferencias encuentra en esta Unidad de Convivencia con respecto a la Unidad en la que vivía anteriormente, ¿por qué?
 - b. ¿Cuánto tiempo lleva viviendo en la Unidad de Convivencia?
 - c. ¿Considera como algo positivo poder pertenecer a esta Unidad? ¿Por qué?
10. ¿Piensa que lo más importante para uno mismo es que le den apoyo en el aseo y la alimentación, o valora otros aspectos? ¿Cuáles?
 11. ¿Qué es para usted “tener calidad de vida”?
 12. ¿En la actualidad a qué nivel considera usted que goza de calidad de vida? ¿En qué sentido?
 13. ¿Qué echa de menos para poder disfrutar de una vida de calidad?
 14. ¿Es importante para usted relacionarse con las personas? ¿Por qué?
 15. Las necesidades emocionales, afectivas y materiales, ¿son importantes para usted por igual?
¿Por qué?
 16. Si en algún momento usted se encuentra enfermo o padece alguna dolencia, ¿cree que tendría una calidad de vida o que, por el contrario, sin salud no puede darse?
 17. ¿Considera que puede disfrutar de sus derechos?

18. Cuando no está conforme con algo, ¿puede manifestarlo?

19. ¿Se siente parte de su comunidad? ¿Y de la sociedad en general?

Entrevista de lectura fácil a usuarios/as del recurso.

Buenos días, como ya sabe, soy Andrea, la Trabajadora Social de la Unidad de Convivencia. Estoy estudiando el Máster en Formación e Intervención Sociocomunitaria y si le parece, me gustaría que me ayudara en mi trabajo final respondiendo a estas preguntas, así podré saber cómo se siente en la Unidad y si está contento de llevar la vida que lleva. Se lo agradezco antes de empezar.

1. Para empezar me gustaría saber qué tiene de diferente esta Unidad de Convivencia en comparación con la Unidad en la que estaba antes, ¿por qué?
2. ¿Cuánto tiempo lleva viviendo en la Unidad de Convivencia?
3. ¿Me recomendaría vivir en este lugar? ¿Por qué?
4. ¿En qué cosas considera importante que le apoyen?
5. ¿Qué es para usted “tener calidad de vida”?
6. ¿En la actualidad considera que usted goza de una calidad de vida: buena, mala o intermedia? ¿Por qué?
7. ¿Qué echa de menos para tener una vida mejor? ¿Qué necesitaría usted para
 1. sentirse mejor o más feliz?
8. ¿Es importante para usted relacionarse con las personas? ¿Por qué?
9. ¿A qué da más valor: a que no le falte el dinero o cosas materiales, a que no le falte
 2. la familia o los amigos o a tener una buena salud y estado de ánimo?
10. ¿Cree usted que a pesar de tener una enfermedad tiene una buena calidad de vida?
11. ¿Se siente satisfecho con los derechos de los que disfruta?

12. Cuando no está conforme con algo, ¿puede dar su opinión?

13. ¿Se siente parte del grupo? ¿Cree que forma parte de la sociedad en la que vivimos?

Resultados.

Género: femenino. Edad: 79 años.

- 1. Para empezar, me gustaría saber qué tiene de diferente esta Unidad de Convivencia en comparación con la Unidad en la que estaba antes, ¿por qué?**

En la Villa 21 estábamos muy bien... pero aquí te sientes mejor. La Villa era una maravilla y te sentías genial, y ahora con esto... esta es mi casa, porque nada más llegar y ver todo, la habitación y todo, pues dije: esta es mi casa, pero mi casa casa.

Además, por como vivimos y todo... mira, a mi me gusta mucho el orden de todo.

- 2. ¿Cuánto tiempo lleva viviendo en la Unidad de Convivencia?**

Desde el 11 del 11 de 2022.

- 3. ¿Me recomendaría vivir en este lugar? ¿Por qué?**

Sí, sí... totalmente. Mira, en las Villas se vive muy bien, pero somos 4 y aquí da gusto porque somos 15. Te lo recomiendo porque esto es una pasada, un silencio, una tranquilidad, no hay una palabra más alta que otra.

- 4. ¿En qué cosas considera importante que le apoyen?**

En la ducha, y en todo... aquí no hay una cosa que pase desapercibida. Tú les pides una cosa y ya la tienes.

- 5. ¿Qué es para usted “tener calidad de vida”?**

Hombre, lo que tengo. Que vivo de lujo. Mejor que en un hotel, que un hotel es más frío.

- 6. ¿En la actualidad considera que usted goza de una calidad de vida: buena, mala o intermedia? ¿Por qué?**

Tengo una calidad de vida buena, tengo un contacto tan natural y tan normal con los trabajadores... con los compañeros tengo muy buen trato.

- 7. ¿Qué echa de menos para tener una vida mejor? ¿Qué necesitaría usted para sentirse mejor o más feliz?**

No echo nada de menos en absoluto, nada de nada.

Soy muy feliz. Porque mira, sabes lo que te digo... luego tenemos una calidad de pastoral y de misa y de todo eso, que es una pasada.

- 8. ¿Es importante para usted relacionarse con las personas? ¿Por qué?**

Vital... porque sin hablar yo me moriría, y eso que soy monja de clausura.

- 9. ¿A qué da más valor: a que no le falte el dinero o cosas materiales, a que no le falte la familia o los amigos o a tener una buena salud y estado de ánimo?**

Es difícil elegir... la salud, la familia y los amigos. Las cosas materiales no tanto, podría prescindir de ello como por ejemplo dinero para ir al bar, yo no voy, no lo necesito.

- 10. ¿Cree usted que a pesar de tener una enfermedad tiene una buena calidad de vida?**

Sí. Porque tengo cuidados de muy alto nivel. Y hay cosas más importantes que la salud, por ejemplo, que te quieran, eso es maravilloso, y lo agradeces.

- 11. ¿Se siente satisfecho con los derechos de los que disfruta?**

Sí.

- 12. Cuando no está conforme con algo, ¿puede dar su opinión?**

Es que no encuentro yo algo con lo que no estar conforme.

- 13. ¿Se siente parte del grupo? ¿Cree que formas parte de la sociedad en la que vivimos?**

Sí, yo juego con mis compañeros al dominó y lo paso muy bien.

Me siento parte del mundo.

14. Cómo definiría en una palabra la Unidad de Convivencia.

Yo vivo feliz.

Género: femenino. Edad: 80 años.

1. Para empezar, me gustaría saber qué tiene de diferente esta Unidad de Convivencia en comparación con la Unidad en la que estaba antes, ¿por qué?

Esta Unidad es más grande, y aunque en la otra Unidad estaba bien, comprendo que ahora necesitábamos un poco más de ayuda... porque por ejemplo ahora yo estoy más fastidiada de las caderas, pero yo noto que no puedo hacer lo que hacía antes. Aquí te lo ponen más fácil.

2. ¿Cuánto tiempo lleva viviendo en la Unidad de Convivencia?

Llevo viviendo desde noviembre de 2022.

3. ¿Me recomendaría vivir en este lugar? ¿Por qué?

Sí te lo recomiendo, porque tienes compañía, tienes todos los servicios resueltos. Aunque haya que colaborar un poco en el comedor y eso, pero estamos muy bien atendidas.

4. ¿En qué cosas considera importante que le apoyen?

Yo ahora tengo la dificultad de levantarme sola de la cama, y estoy haciendo ejercicios para ver si cojo fuerza en los brazos y en las nalgas. Entonces la fisio me ha dicho cómo les tengo que hacer, llevo un mes y voy poco a poco mejorando.

5. ¿Qué es para usted “tener calidad de vida”?

Para mí es desenvolverme, ser autónoma como se suele decir. Valerte de las cosas sencillas. Antes me costaba levantarme de la cama, y ahora que lo voy consiguiendo pues me pongo más contenta.

6. ¿En la actualidad considera que usted goza de una calidad de vida: buena, mala o intermedia? ¿Por qué?

Tengo calidad de vida buena, sí.

7. ¿Qué echa de menos para tener una vida mejor? ¿Qué necesitaría usted para sentirse mejor o más feliz?

Pues no... yo no tengo a mi familia cerca, pero eso no es un problema... con mi compañera de habitación estoy contenta.

8. ¿Es importante para usted relacionarse con las personas? ¿Por qué?

No soy de muchas palabras, pero me gusta colaborar. Cuando algún compañero necesita ayuda, me gusta ayudar.

9. ¿A qué da más valor: a que no le falte el dinero o cosas materiales; a que no le falte la familia o los amigos; o a tener una buena salud y estado de ánimo?

A la salud. Porque si no tienes salud las demás cosas te sobran.

10. ¿Cree usted que a pesar de tener una enfermedad tiene una buena calidad de vida?

No sé, tendrían que ayudarme más. No me he visto en la situación. Pero si tienes alguna enfermedad te llevan a otra Unidad donde te puedan cuidar más.

11. ¿Se siente satisfecho con los derechos de los que disfruta?

Sí. Yo creo que sí que puedo decidir.

12. Cuando no está conforme con algo, ¿puede dar su opinión?

Bueno, pues yo por ejemplo con el tema de la ropa, si hay algo que me falta o no me ha venido bien, me dice el auxiliar que vaya a ropería a decirlo, y yo voy y lo digo.

13. ¿Se siente parte del grupo? ¿Cree que formas parte de la sociedad en la que vivimos?

Sí.

14. Cómo definiría en una palabra la Unidad de Convivencia.

Es tranquilidad.

Entrevista a profesionales que intervienen en la Activación del Proyecto de Vida.

Buenos días, en primer lugar, agradecer su participación y voluntariedad por participar en el Trabajo Fin de Máster que estoy llevando a cabo el cual analiza la situación y calidad de vida de las personas residentes en las Unidades de Convivencia en las que desarrolla su intervención profesional. Esta entrevista es anónima y sólo tiene fines educativos. Agradezco su participación de antemano.

Para dar comienzo a la entrevista y contextualizarla, me gustaría saber cuál es el colectivo con el que interviene como profesional del Centro y cuáles son sus funciones, en este caso, en la Unidad de Convivencia.

¿Considera que, en la intervención con las personas con discapacidad y las personas mayores, está habiendo un cambio de paradigma? ¿En qué aspectos?

¿Qué es lo más notable en este cambio de paradigma que se está produciendo?

¿Es la Activación del Proyecto de Vida un paso hacia el cambio? ¿Cómo ha afectado la introducción de esta herramienta en la dinámica de la Unidad?

Desde su punto de vista como profesional, ¿cómo se puede contribuir de forma positiva en la calidad de vida de la persona atendida?

Para poder valorar la calidad de vida de las personas usuarias, ¿qué dimensiones se tienen en cuenta? ¿Considera que se puede intervenir en todas ellas o que, por el contrario, hay barreras que dificultan llegar a todas las dimensiones?

En cuanto al bienestar emocional de los usuarios/as, ¿considera que la forma en la que los profesionales intervienen y/o trabajan es el factor más importante para su bienestar? ¿Por qué?

En lo que respecta a los vínculos que establecen los usuarios/as entre ellos/as y los apoyos que reciben por las familias en caso de existir, ¿de qué manera influyen en el/la residente?

Teniendo en cuenta que también influyen los aspectos materiales, ¿son lo más importante para ellos? (salario, ropa, lugar en el que viven...).

Otra de las dimensiones para analizar la calidad de vida es el estado de salud en el que se encuentre cada persona. ¿Considera que se puede tener una calidad de vida aceptable a pesar de presentar alguna enfermedad o patología?

Durante el cambio de modelo, ¿se ha observado una correlación entre la autodeterminación de los/las usuarios/as y su calidad de vida? ¿de qué manera considera que los usuarios gozan de autodeterminación?

Pertenecer a la Unidad de Convivencia, ¿facilita a los usuarios/as la posibilidad de sentirse parte de la comunidad? ¿por qué?

¿Qué actuaciones se desarrollan para respetar y defender los derechos de los usuarios/as? ¿Considera que se está llevando a cabo?

¿Qué destacaría como fortalezas de este modelo que se está implementando?

¿Qué mejoraría con respecto a la intervención que se está desarrollando con este cambio de paradigma? ¿Echa en falta algo que no se esté teniendo en cuenta?

Para finalizar, si pudiera resumir en una frase o palabra lo que ha supuesto el cambio, ¿qué diría?

Resultados.

P1:

Para dar comienzo a la entrevista y contextualizarla, me gustaría saber cuál es el colectivo con el que interviene como profesional del Centro y cuáles son sus funciones, en este caso, en la Unidad de Convivencia.

Yo tengo el puesto de Coordinadora de la Unidad de Convivencia, y mis responsabilidades son organizar la asistencia de todos los profesionales que trabajan en ella para dar una atención correcta a los usuarios.

Intervengo tanto con las personas a las que atendemos como con los trabajadores.

¿Considera que, en la intervención con las personas con discapacidad y las personas mayores, está habiendo un cambio de paradigma? ¿En qué aspectos?

Pues sí, claramente. Ahora se tiene mucho más en cuenta sus opiniones, sus deseos, sus intereses... se potencia su autodeterminación, y anteriormente pues sólo cubríamos las necesidades básicas, por supuesto y actuábamos más sobre las incidencias que sucedían. Pero realmente es todo mucho más programado y más completo, aunque no haya ninguna incidencia.

¿Qué es lo más notable en este cambio que se está produciendo?

Pues que realmente la persona está en el centro de nuestra atención. Antes era más la organización del trabajo, la organización de la asistencia, de los profesionales... pero ahora realmente es la persona.

¿Es la Activación del Proyecto de Vida un paso hacia el cambio? ¿Cómo ha afectado la introducción de esta herramienta en la dinámica de la Unidad?

Sí, desde luego. Lo que te decía antes, antes se organizaba según la asistencia y ahora se organiza en base a cubrir las necesidades de la persona.

Desde su punto de vista como profesional, ¿cómo se puede contribuir de forma positiva en la calidad de vida de la persona atendida?

Teniendo en cuenta todos sus intereses, también su historia pasada porque para ellos es importante mantener una vinculación con todo lo que eran antes de estar en este Centro o en cualquier otro. Entonces, hay que tener en cuenta cómo eran antes, qué les gustaba y, continuar si es posible, con ese desarrollo de vida aquí dentro.

Para poder valorar la calidad de vida de las personas usuarias, ¿qué dimensiones se tienen en cuenta? ¿Considera que se puede intervenir en todas ellas o que, por el contrario, hay barreras que dificultan llegar a todas las dimensiones?

Pues, ahora mismo utilizamos la escala FUMAT para valorar la calidad de vida. En esta escala se valora la inclusión social, su bienestar tanto material como emocional, sus derechos...

Debemos intervenir en todas ellas. Si no es posible obtener la colaboración de la persona atendida porque en algún momento no tiene la capacidad, pues hay que contar con lo que tenemos previo de su historia de vida, por eso es importante la historia de vida, para desarrollarlo en base a lo que sabemos que le gustaba antes o hablando con su familia para que nos proporcionen información.

En cuanto al bienestar emocional de los usuarios/as, ¿considera que la forma en la que los profesionales intervienen y/o trabajan es el factor más importante para lograr su bienestar? ¿Por qué?

Pues... no sé si el más importante para ellos, habría que preguntarles a ellos porque es su bienestar, peor creo que es un aspecto muy muy muy importante porque viven aquí, entonces que se sientan bien atendidos, escuchados, que sientan que cuentan con ellos para tomar las decisiones y que ellos mismos los que lo deciden.

Entonces bueno... pueden ser unas instalaciones muy nuevas, muy bonitas, más confortables o menos, pero al final quien da la calidad de la asistencia son las personas.

En lo que respecta a los vínculos que establecen los usuarios/as entre ellos/as y los apoyos que reciben por las familias en caso de existir, ¿de qué manera influyen en el/la residente?

Como influyen en las personas normales, nuestras relaciones interpersonales son las que nos dan sentido en muchos momentos de nuestra vida.

Somos personas sociales, el ser humano es un ser social, y las relaciones entre las personas son las que consiguen que te sientas mejor, que realices tu proyecto de vida... y no de manera individual. Es muy difícil que una persona de manera individual desarrolle un proyecto de vida satisfactorio.

Teniendo en cuenta que también influyen los aspectos materiales, ¿son lo más importante para ellos/as? (Salario, ropa, lugar en el que viven...)

Considero que no, pero es verdad que para ellos es como que todo lo anterior está cubierto, entonces a veces se quedan en las cosas materiales, porque tienen cubiertas las necesidades más importantes en cuanto a su calidad de vida y demás. Entonces hay veces que bueno, pues lo único que pueden reclamar pues es algo tan minio como puede ser algo de ropa.

Otra de las dimensiones para analizar la calidad de vida es el estado de salud en el que se encuentre cada persona, ¿considera que se puede tener una calidad de vida aceptable a pesar de presentar alguna enfermedad o patología?

Debemos intentar alcanzarlo, desde luego. Porque todo el mundo tenemos alguna enfermedad o patología, todos todos, que nos influye más o menos en el desarrollo funcional del día a día, pero todos tenemos algo. Entonces hay que intentar, y debemos conseguir, que puedan tener una vida totalmente plena y tener una buena calidad de vida.

Aunque tengan alguna patología es verdad que en su caso son personas con patología grave, pero tenemos que apoyarles en todo para que puedan hacerlo.

Durante el cambio de modelo, ¿se ha observado una correlación entre la autodeterminación de los usuarios/as y su calidad de vida? ¿de qué manera considera que los usuarios gozan de autodeterminación?

Sí, por supuesto.

Bueno, hay ejemplos concretos, pero en general el que ellos se sientan que deciden por sí mismos en todo lo relativo a su vida... hay cosas en las que no pueden decidir como nos pasa a las personas que no vivimos en un centro como este, pero sí que se tiene en cuenta y ellos lo valoran mucho.

Pertenecer a la Unidad de Convivencia, ¿facilita a los usuarios/as la posibilidad de sentirse parte de la comunidad? ¿por qué?

Creo que sí, porque al ser una Unidad más reducida, con muchos menos usuarios, con un trato si cabe más individualizado todavía por ese tamaño tan reducido, los profesionales de referencia que trabajan conocen absolutamente todos los detalles de cada uno de ellos. Entonces sí que creo que es importante la Unidad de Convivencia para ellos.

¿Qué actuaciones se desarrollan para respetar y defender los derechos de los usuarios? ¿Considera que se está llevando a cabo?

Sí, porque se les ofrece la oportunidad de expresarse, de demandar, de pedir lo que ellos quieran, dentro de unos límites como nos pasa a todos los demás, pero realmente es una convivencia como la que podemos tener en una casa o en un entorno más familiar. Entonces, por supuesto que se defienden sus derechos y se respetan.

¿Qué destacaría como fortalezas de este modelo que se está implementando?

Principalmente, la persona como centro de toda nuestra asistencia e intervención. Que solo les apoyamos en las cosas que realmente necesitan y dejar que sean autónomos en todo lo demás, sin caer en el paternalismo que había antes. Porque antes verdaderamente intentábamos proteger y anticiparnos nosotros a lo que considerábamos que ellos iban a necesitar, pero la verdad es que son ellos quienes nos lo tienen que decir.

¿Qué mejoraría con respecto a la intervención que se está llevando desarrollando con este cambio de paradigma? ¿Echa en falta algo que no se esté teniendo en cuenta?

Cuando se realiza el cuestionario de satisfacción de los profesionales sí que ponemos que qué mejorarían y bueno, lagunas cosas sí que se aportan, pero más a nivel de infraestructura... pero a nivel de modelo, pues la verdad que creemos que es un modelo que cumple con todas las características para ser un modelo adecuado.

Para finalizar, si pudiera resumir en una frase o palabra, lo que ha supuesto el cambio de paradigma y la Activación del Proyecto de Vida para la Unidad de Convivencia, ¿qué diría?

Ser tratados como personas, no como enfermos.

P2:

Para dar comienzo a la entrevista y contextualizarla, me gustaría saber cuál es el colectivo con el que interviene como profesional del Centro y cuáles son sus funciones, en este caso, en la Unidad de Convivencia.

Intervengo con el colectivo de personas mayores con discapacidad, o bien intelectual o bien con problemas de salud mental que tienen enfermedad mental grave y prolongada en el tiempo.

Me encargo de la programación de actividades, de acuerdo a sus gustos e intereses, en consonancia con sus valores y proyecto de vida; así como de la exploración neuro y psicopatológica y los tratamientos que requieran. También colaboro y participo en el diseño del proyecto de vida y su plan de apoyos.

¿Considera que, en la intervención con las personas con discapacidad y las personas mayores, está habiendo un cambio de paradigma? ¿En qué aspectos?

Sí, desde luego en este caso. Para dar respuesta a las necesidades siempre desde el contexto de atención centrada en la persona y su autodeterminación.

¿Qué es lo más notable en este cambio que se está produciendo?

El peso de la intervención recae en lo que la persona considera importante para llevar una vida significativa, conectada con sus valores personales.

¿Es la Activación del Proyecto de Vida un paso hacia el cambio? ¿Cómo ha afectado la introducción de esta herramienta en la dinámica de la Unidad?

El proyecto de vida es la herramienta teórica, identificamos sus metas y propósitos desde sus fortalezas y se posibilita la elección y el apoyo cuando resulte oportuno.

Desde su punto de vista como profesional, ¿cómo se puede contribuir de forma positiva en la calidad de vida de la persona atendida?

Apoiando a las personas para aprovechar las oportunidades de su entorno, de forma más flexible. Y que puedan vivir de acuerdo con sus valores.

Para poder valorar la calidad de vida de las personas usuarias, ¿qué dimensiones se tienen en cuenta? ¿Considera que se puede intervenir en todas ellas o que, por el contrario, hay barreras que dificultan llegar a todas las dimensiones?

Nos basamos en los indicadores de calidad de vida de Shalock y Verdugo, y desde ahí comenzamos la búsqueda de su bienestar y satisfacción personal.

En cuanto al bienestar emocional de los usuarios/as, ¿considera que la forma en la que los profesionales intervienen y/o trabajan es el factor más importante para lograr su bienestar? ¿Por qué?

El bienestar emocional es un balance de los aspectos más importantes de nuestra vida, a nivel físico, mental, emocional y espiritual, entre otras. El equipo es un apoyo para ayudar a conseguirlo.

En lo que respecta a los vínculos que establecen los usuarios/as entre ellos/as y los apoyos que reciben por las familias en caso de existir, ¿de qué manera influyen en el/la residente?

Es esencial para mantener una vida funcional.

Teniendo en cuenta que también influyen los aspectos materiales, ¿son lo más importante para ellos/as? (Salario, ropa, lugar en el que viven...)

Eso dependerá de los valores de cada persona, para ello se mantienen conversaciones basadas en lo que es importante para el individuo y así ir concretando estos aspectos y clarificándolos.

Otra de las dimensiones para analizar la calidad de vida es el estado de salud en el que se encuentre cada persona, ¿considera que se puede tener una calidad de vida aceptable a pesar de presentar alguna enfermedad o patología?

Eso depende de la capacidad de adaptarse a las dificultades. Considero que la resiliencia es individual.

Durante el cambio de modelo, ¿se ha observado una correlación entre la autodeterminación de los usuarios/as y su calidad de vida? ¿de qué manera considera que los usuarios gozan de autodeterminación?

En la Unidad de Convivencia hay mayor flexibilidad y libertad de elección en los horarios de las actividades básicas de la vida diaria, por ejemplo.

Pertenecer a la Unidad de Convivencia, ¿facilita a los usuarios/as la posibilidad de sentirse parte de la comunidad? ¿por qué?

El modelo que se lleva a cabo es facilitador, además se trata de un número reducido de personas con la figura de la persona de referencia.

¿Qué actuaciones se desarrollan para respetar y defender los derechos de los usuarios? ¿Considera que se está llevando a cabo?

Siempre se procura que tengan el lugar, el tratamiento, el acceso a los servicios... y también que puedan entender la información facilitándoles nuestra comprensión y explicaciones. Por parte del Equipo, tienen todos los apoyos que requieran.

¿Qué destacaría como fortalezas de este modelo que se está implementando?

Centrarnos en lo que es importante para la persona y que se les permita la posibilidad de desarrollar una vida con sentido.

¿Qué mejoraría con respecto a la intervención que se está llevando desarrollando con este cambio de paradigma? ¿Echa en falta algo que no se esté teniendo en cuenta?

La asignación de más horas por parte de algunos profesionales como la Trabajadora Social o la psicóloga, para dar una atención e intervenciones de mayor calidad.

Para finalizar, si pudiera resumir en una frase o palabra, lo que ha supuesto el cambio de paradigma y la Activación del Proyecto de Vida para la Unidad de Convivencia, ¿qué diría?

Motivación.

P3:

Para dar comienzo a la entrevista y contextualizarla, me gustaría saber cuál es el colectivo con el que interviene como profesional del Centro y cuáles son sus funciones, en este caso, en la Unidad de Convivencia.

Soy la médica encargada de los pacientes de la Unidad de Convivencia San Juan Grande II.

El colectivo con el que intervengo es, como este es el Área de Psicogeriatría, son pacientes que tienen discapacidad más alteraciones conductuales graves. Justo en el área de convivencia son pacientes mucho más autónomos y con una psicopatología estable... ellos tienen muchas actividades que ellos pueden desarrollar por sí mismos.

Mis funciones son varias: los áreas de trabajo son sobre todo el estado nutricional del paciente, la rehabilitación en conjunto con la fisioterapeuta; en conjunto con la psicóloga y el

psiquiatra el abordaje conductual, a nivel farmacológico, de contenciones y pautas; el control de las vacunaciones, que estén al día y sino solicitarlas; la revisión bucal en conjunto con los auxiliares y enfermera; la actualización de los controles de prevención de cáncer de útero y colorrectal; la salud cardiovascular con la revisión del electrocardiograma y el abordaje también bioético de los diferentes aspectos que vienen desarrollándose... y los informes situacionales que nos piden las Fundaciones Tutelares.

¿Considera que, en la intervención con las personas con discapacidad y las personas mayores, está habiendo un cambio de paradigma? ¿En qué aspectos?

Creo que cada vez se está enfocando más a mejorar la atención de los pacientes con problemas de salud mental. En el caso de un Centro especializado como es este, un centro psiquiátrico, sin duda que estamos teniendo mejor respuesta desde la Seguridad Social a las necesidades que presentan los usuarios.

Creo que nos falta mucho, nos falta muchísimo para mejorar la calidad en la atención de la salud mental, pero sin duda que hoy por hoy hay mucha más respuesta que antes.

¿Qué es lo más notable en este cambio que se está produciendo?

Primero la visibilidad, la aceptación de la necesidad de un aporte de políticas de salud e inversión en salud mental... con una sensibilidad en la formación de los especialistas: trabajadores sociales, médicos, psiquiatras... de los profesionales sanitarios en general.

Y segundo, bueno... vos sabrás mucho más de ese tema, de las políticas sociales, pero se les está dando la posibilidad de participar en actividades ocupacionales como la musicoterapia, el balonmano... tienen laborterapia...

Falta, falta mucho, pero sí que hay una tendencia a prestar mucha más atención y sensibilidad a los pacientes de salud mental.

¿Es la Activación del Proyecto de Vida un paso hacia el cambio? ¿Cómo ha afectado la introducción de esta herramienta en la dinámica de la Unidad?

Sí, sí. Primero, los conocemos con mayor profundidad. Abordamos los aspectos somáticos, que son esos primeros que te dije; los aspectos desde el punto de vista de los índices de fisioterapia, de trabajador social, de enfermera, de monitora ocupacional... nos permite como armar una idea integral del paciente y la necesidad incluso espiritual, que también se explora.

Desde su punto de vista como profesional, ¿cómo se puede contribuir de forma positiva en la calidad de vida de la persona atendida?

Primero debemos sentarnos y escuchar, en el caso de esta población... porque ellos sí que pueden manifestar sus necesidades.

Segundo, teniendo una formación correcta desde el punto de vista profesional, para saber detectar problemas somáticos, porque cuando son descompensaciones psiquiátricas, es realizar un derivación correcta y pertinente al psiquiatra y/o al psicólogo. También es importante ver las necesidades sociales, sea desde el acercamiento familiar y hasta el aspecto económico, ya que es un factor muy influyente... hay personas que no tienen recursos y esto dificulta mucho la intervención.

Todo tiene un carácter interdisciplinario.

Para poder valorar la calidad de vida de las personas usuarias, ¿qué dimensiones se tienen en cuenta? ¿Considera que se puede intervenir en todas ellas o que, por el contrario, hay barreras que dificultan llegar a todas las dimensiones?

Bueno... un poco eso, los índices de calidad de vida tienen que ser validados, pero sobre todo es el aspecto biopsicosocial.

Valoramos la calidad de vida con herramientas y con índices, que a veces es muy difícil valorar cuán bien están siendo atendidos con un índice validado... y en este caso los aplicamos, así ya tenemos resultados para un estudio “mejor”.

También es cierto que hay pacientes que en ocasiones no pueden o no saben expresar las necesidades que tienen, entonces saber lo que les gusta o qué es lo que les hace feliz, es difícil. A nivel somático también ocurre, y cuesta, porque no saben expresar bien el dolor... Por eso digo que es importante tener una formación en salud mental para trabajar con ellos, con mayor sensibilidad hacia su comprensión, qué quieren decir o no.

En cuanto al bienestar emocional de los usuarios/as, ¿considera que la forma en la que los profesionales intervienen y/o trabajan es el factor más importante para lograr su bienestar? ¿Por qué?

Creo que es importante. Es muy personal, porque ellos saben cuando están bien y cuándo están mal. A veces su malestar tiene que ver con causas externas, con fechas...recuerdan a su familia, recuerdan su vida anterior a estar en el Centro... y eso les puede afectar, y entonces nosotros como profesionales lo que podemos hacer es estar ahí por si precisan algo.

Ellos mismos si nos pueden decir lo que necesitan, lo contemplamos.

En lo que respecta a los vínculos que establecen los usuarios/as entre ellos/as y los apoyos que reciben por las familias en caso de existir, ¿de qué manera influyen en el/la residente?

Es importantísimo.

Que la familia esté presente es un índice de que el paciente esté controlado... porque ellos lo sienten como un apoyo, y son un apoyo muchas veces: salen a comer por Palencia, viven una vida más normalizada, y además para lo que precise de la ropa, del dinero, de acompañarlo cuando están ingresados...

La familia, aunque se entiende que los pacientes no pueden vivir con ellos porque tienen alteraciones conductuales y necesidades especiales, si están presentes cambian la calidad de vida y hasta su pronóstico. Viven más y mejor.

Teniendo en cuenta que también influyen los aspectos materiales, ¿son lo más importante para ellos/as? (Salario, ropa, lugar en el que viven...)

Dependerá del paciente. Hay pacientes que lo necesitan mucho porque les gusta el cafetillo, el bollito...y salir a Palencia. Hay a otros que no les importa tanto, les importa más otras cosas. Y hay otros que directamente no les importa nada. Eso es muy individual, pero sí es importante tener cubiertas las necesidades básicas para todo...eso sí.

Otra de las dimensiones para analizar la calidad de vida es el estado de salud en el que se encuentre cada persona, ¿considera que se puede tener una calidad de vida aceptable a pesar de presentar alguna enfermedad o patología?

Sí, sí... influye, claro. Un paciente con dolor crónico o un paciente con un EPOC tiene una tendencia a peor calidad de vida, pero no es lo único que lo determina. Son pacientes además con patologías de salud mental graves, entonces que estén ellos compensados influye en su calidad de vida. Si está eso bien...

Durante el cambio de modelo, ¿se ha observado una correlación entre la autodeterminación de los usuarios/as y su calidad de vida? ¿de qué manera considera que los usuarios gozan de autodeterminación?

Sí, se contempla.

Por ejemplo, el tema de las votaciones de ahora. El que ellos puedan elegir, salir y ser escuchados... contemplados a nivel del Estado y de la sociedad, influye muchísimo.

Están contentos, van a votar y expresan a quién van a votar... si bien el voto es secreto, nos lo dicen... ósea que sí.

Es verdad que hay personas pues que su estado general no se lo permite, ¿no? Pero por ejemplo hay familias que quieren ir a visitar a sus familiares a los pueblos, y finalmente se realiza, se consigue... entonces eso es determinante, se escuchan sus peticiones y se llevan a cabo, pueden decidir lo que quieren.

Pertenecer a la Unidad de Convivencia, ¿facilita a los usuarios/as la posibilidad de sentirse parte de la comunidad? ¿por qué?

Sí... porque salen libremente, tienen la llave de su dormitorio... es una Unidad que es como su casa. Ellos se ponen el plato en la mesa, las actividades que podrían realizar en su casa las realizan con personal supervisado, y las que no, tienen ayuda.

¿Qué actuaciones se desarrollan para respetar y defender los derechos de los usuarios? ¿Considera que se está llevando a cabo?

Bueno... la verdad es que, lo primero siempre actuar en pro del paciente, buscando el mayor bien y el menor mal, digamos.

Sí claro que se respetan los derechos de los usuarios. Acá cuando ingresas lo primero que te dan es la cartilla de derechos. Aquí sobre todo lo que hay es humanidad.

¿Qué destacaría como fortalezas de este modelo que se está implementando?

Yo creo que la aceptación a nivel social y de las políticas, se está dando visibilidad a la sociedad de que la salud mental es tan importante como la salud física.

¿Qué mejoraría con respecto a la intervención que se está llevando desarrollando con este cambio de paradigma? ¿Echa en falta algo que no se esté teniendo en cuenta?

Falta camino hacia la integración como una población especial, pero como una población de la sociedad general. Creo que acá es muy fácil decir que lo espiritual está contemplado, lo social también está contemplado, pero me gustaría que hubiera más ayuda para las personas que no tiene tantos recursos y que tanto hay que pelear por sus ingresos.

Que no hubiera tantas trabas en los grados de la Gerencia, y en el resto sinceramente no hay más.

Para finalizar, si pudiera resumir en una frase o palabra, lo que ha supuesto el cambio de paradigma y la Activación del Proyecto de Vida para la Unidad de Convivencia, ¿qué diría?

Integración.