



INFORME ESPAÑA 2021

**CÁTEDRA
JOSÉ MARÍA MARTÍN
PATINO DE LA CULTURA
DEL ENCUENTRO**



Servicio de Biblioteca. Universidad Pontificia Comillas de Madrid

INFORME España 2021 / Cátedra José María Martín Patino de la Cultura del Encuentro ; [coordinación y edición Agustín Blanco, Antonio Chueca, José Antonio López-Ruiz y Sebastián Mora]. -- Madrid : Universidad Pontificia Comillas, Cátedra J.M. Martín Patino,2021.

469 p.

En la portada: 28.

Es continuación de la colección CECS publicada por la Fundación Encuentro ISSN 1137-6228.

D.L. M 29285-2021. -- ISBN 978-84-7399-237-4

1. COVID-19. 2. Epidemias. 3. Aspectos políticos. 4. Aspectos sociales. 5. Medicina social. 6. Aspectos educativos. 7. Aspectos psicológicos. 8. Desigualdad social. 9. Pobreza. 10. España. I. Blanco Martín, Agustín, editor literario. II. Chueca, Antonio, editor literario. III. López-Ruiz, José Antonio, editor literario. IV. Mora Rosado, Sebastián (1966-), editor literario

Coordinación y edición: Agustín Blanco, Antonio Chueca,
José Antonio López-Ruiz y Sebastián Mora

Edita: UNIVERSIDAD PONTIFICIA COMILLAS
Cátedra J. M. Martín Patino

ISBN: 978-84-7399-237-4
Depósito Legal: M-29285-2021

Imprenta Kadmos
Salamanca



Gracias a la Fundación Ramón Areces, la Cátedra José María Martín Patino de la Cultura del Encuentro elabora este informe. En él ofrecemos una interpretación global y comprensiva de la realidad social española, de las tendencias y procesos más relevantes y significativos del cambio.

El informe quiere contribuir a la formación de la autoconciencia colectiva, ser un punto de referencia para el debate público que ayude a compartir los principios básicos de los intereses generales.

ÍNDICE

PARTE PRIMERA: CONSIDERACIONES GENERALES PENSAR DESDE LA PANDEMIA

Sebastián Mora, José Antonio López-Ruiz y Agustín Blanco

Introducción.....	15
1. La condición humana interpelada	17
1.1. La condición humana vulnerable	19
1.2. ¿La emergencia de la comunidad?.....	21
1.3. Marcos de guerra contra el virus	24
1.4. La experiencia religiosa en tiempos pandémicos	25
2. La pandemia como crisis social en una sociedad de riesgos.....	30
2.1. Los riesgos sociales y la pandemia	30
2.2. Opinión pública y pandemia.....	32
2.3. Economía, medio ambiente y pandemia: consideraciones sobre la in-sostenibilidad del sistema.....	38
2.4. La clase social del siglo XXI.....	41
2.5. Ser joven en el siglo XXI	42
3. La política en tiempos de pandemia	44
3.1. La política como problema, no como solución.....	44
3.2. Civismo y cultura política en tiempos de pandemia.....	48
3.3. ¿Una oportunidad perdida, un anhelo frustrado? La cogobernanza	50
3.4. La democracia, cuestionada.....	52
Bibliografía.....	56

PARTE SEGUNDA: TRAS LA PANDEMIA, ¿EL MUNDO DE AYER O EL MUNDO DE MAÑANA?

Chaime Marcuello

Introducción.....	63
1. El mundo de mañana	65
1.1. Un camino recorrido	66
1.2. El camino a explorar	69
2. Preguntar y anticipar	70
2.1. Una estrategia	71
2.2. Una muestra, como todas, limitada.....	74
3. Traza una distinción, dibuja un mapa	77
3.1. El mapa no es el territorio.....	78
3.2. La ruptura de las rutinas	81
4. Tendencias, perfiles y rumbos	84
4.1. Tendencias	84
4.2. Rumbos	89
5. Para responder	100
6. Capilarizar, cuidar y sembrar	108
Bibliografía.....	113

PARTE TERCERA: DESARROLLO E INTEGRACIÓN SOCIAL

Capítulo 1

LA ECONOMÍA ESPAÑOLA ANTE LA COVID-19: EFECTOS, RETOS Y SOLUCIONES

*M^a Yolanda Fernández Jurado, Antonio Javier Ramos Llanos
y Nieves García Santos*

Introducción	123
1. Contexto macroeconómico.....	123
1.1. Evolución del Producto Interior Bruto.....	127
1.2. Sector Público.....	132
2. Problemas sin resolver agravados por la crisis.....	135
2.1. Sistema productivo muy sensible a situaciones de crisis.....	136
2.2. Un mercado de trabajo en transformación	141
2.3. Aumento de la pobreza y sus efectos económicos.....	154
3. Soluciones a corto plazo y retos.....	159
3.1. Soluciones a corto plazo: ayudas europeas, política fiscal y política monetaria	159
3.2. Retos. Necesidad de una visión a medio plazo	174
4. Conclusiones.....	176
Bibliografía.....	179
Anexo	182

Capítulo 2

ABANDONO EDUCATIVO, BIENESTAR EMOCIONAL Y PANDEMIA

Jorge Sainz, Ismael Sanz y Luis Miguel Doncel

Introducción.....	187
1. Dónde estamos	188
2. Causas	193
3. Coste	198
4. Propuestas	200
5. Abandono, pandemia y bienestar	206
5.1. El efecto de la pandemia y el cierre de los centros en el bienestar emocional de los alumnos.....	208
5.2. Iniciativas en el ámbito de la escuela para apoyar el bienestar de los alumnos	212
5.3. El impacto de la pandemia y el cierre de los centros en el bienestar emocional de la comunidad educativa en España.....	213
6. Conclusiones.....	221
Bibliografía	225

Capítulo 3

EL AÑO QUE VIVIMOS PELIGROSAMENTE: IMPACTO DE LA COVID-19 EN SANIDAD

Salvador Peiró Moreno, Juan Ernesto del Llano Señarís y Alicia del Llano Núñez-Cortés

1. Aproximación a las pandemias y sus efectos.....	233
1.1. De Wuhan (China) a España	233
1.2. Las pandemias que vinieron	235
1.3. Las pandemias que vendrán	238
2. COVID-19: la carga de la enfermedad en España y sus comunidades autónomas	240
2.1. Ondas epidémicas y datos acumulados en España	241
2.2. Una desigual incidencia por territorios.....	247
2.3. La primera onda: entre el confinamiento general y la trinchera sanitaria	250
2.4. Desescalada, nueva normalidad y segunda onda.....	252
2.5. La tercera onda y el inicio del proceso de vacunación	254
2.6. Algunos problemas de la respuesta. La salida	257
3. La respuesta del sistema sanitario a la pandemia.....	258
3.1. Lo macro: de lo general a lo particular	259
3.2. Lo meso: las fortalezas y debilidades de las instituciones en el afrontamiento de la pandemia	261
3.3. Lo micro: la respuesta profesional	264
4. Lecciones aprendidas y estrategias de futuro para la sanidad en España...	265
4.1. Lecciones aprendidas	265
4.2. Una estrategia para fortalecer la sanidad en España	267
Bibliografía.....	272

Capítulo 4

LA DESIGUALDAD Y LA POBREZA EN TIEMPOS DE LA COVID-19

José Antonio López-Ruiz y Pedro José Cabrera Cabrera

1. Desigualdad, pobreza y exclusión social.....	277
1.1. El impacto a nivel mundial	279
1.2. Su impacto en Europa y España.....	283
1.3. Pobreza y exclusión en la pandemia desde la perspectiva del empleo	292
2. Las personas atendidas en programas de Cáritas y Cruz Roja Española durante la pandemia	301
2.1. Análisis del impacto de la COVID-19 desde el Observatorio de la Realidad Social (Cáritas) y la Fundación FOESSA	302
2.2. Las personas atendidas desde el Plan Cruz Roja RESPONDE ante la COVID-19	310
2.3. El género como elemento diferencial en el impacto de la COVID-19 en la pobreza.....	317

3. Consecuencias económicas de la pandemia a través de la evolución de la opinión pública	318
4. Consideraciones finales: hacia la sociedad post-COVID-19.....	326
Coda: ¿un accidente o un nuevo escenario (por construir)?	329
Bibliografía.....	332

Capítulo 5

EL FUTURO DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN ANTE LA CRISIS DE LA COVID-19

Mayte Sancho Castiello y Teresa Martínez Rodríguez

Introducción.....	337
1. Evolución de la atención a las personas mayores en España.....	338
1.1. De dónde venimos. Claves de la evolución.....	338
1.2. Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Dependencia y vejez	344
1.3. La respuesta a las situaciones de dependencia.....	346
2. Impacto de la COVID-19.....	354
2.1. La incertidumbre de los datos estadísticos	355
2.2. Impacto multidimensional de la COVID-19.....	358
3. La necesidad de un modelo rector de la calidad de la atención. Algunos componentes que hay que tener en cuenta.....	364
3.1. El necesario punto de partida. La visión de las personas que reciben cuidados y los valores rectores del mismo.....	365
4. Nuevos paradigmas y necesidades en la atención domiciliaria y en el modelo residencial	375
4.1. Vivir en casa y en conexión con la comunidad. Elementos clave	375
4.2. Cuando se necesitan cuidados y no es posible vivir en el propio hogar. Del cuidado residencial al paradigma <i>housing</i>	380
5. Conclusiones y claves para avanzar	393
Bibliografía	397

PARTE CUARTA: REDES Y TERRITORIO

Capítulo 6

EL SISTEMA AUTONÓMICO Y LA CRISIS SANITARIA CAUSADA POR LA COVID-19

José María Pérez Medina

Introducción.....	409
1. El papel del Estado y el liderazgo del Gobierno.....	412
1.1. La estrategia y las dificultades del Gobierno para la protección de la salud pública	412
1.2. La recuperación del papel protector del Estado	416
2. Las medidas adoptadas por el Gobierno y sus efectos sobre las competencias autonómicas	419
2.1. El primer estado de alarma.....	421
2.2. La nueva normalidad y la coordinación de medidas sanitarias autonómicas.....	426

2.3. El segundo estado de alarma	428
2.4. La experiencia de otros Estados europeos	434
3. La coordinación sanitaria por parte del Estado: objeto y límites	437
3.1. Las competencias del Estado para coordinar actividades autonómicas.....	437
3.2. Estructuras y medios administrativos para la coordinación	440
4. La participación de las comunidades autónomas en la gobernanza de la crisis sanitaria	442
4.1. El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Naturaleza y funcionamiento	442
4.2. La gobernanza del Sistema Nacional de Salud. Los acuerdos del Consejo Interterritorial y su obligatoriedad.....	445
4.3. Acuerdos técnicos y decisiones políticas en la gestión de la crisis ...	448
4.4. La Conferencia de Presidentes y las Conferencias Sectoriales	452
4.5. El papel del Senado en la gestión de la crisis sanitaria	457
5. Conclusiones.....	459
5.1. La validación del modelo autonómico	459
5.2. El equilibrio de poderes: la presión parlamentaria y la debilidad del Gobierno.....	461
5.3. La gobernanza de la crisis. Coordinación y cooperación.....	462
5.4. La insuficiencia de la Conferencia de Presidentes.....	464
5.5. La interpretación de la crisis desde el paradigma autonómico	465
Bibliografía.....	468

Capítulo 5
EL FUTURO DE LOS CUIDADOS DE LARGA
DURACIÓN ANTE LA CRISIS DE LA COVID-19

Mayte Sancho Castiello
Psicóloga experta en planificación gerontológica

Teresa Martínez Rodríguez
Dra. Ciencias de la Salud. Psicóloga gerontóloga

Introducción

La violenta irrupción de la COVID-19 a escala mundial ha trastocado gran parte de las bases estructurales que sustentan la mayoría de las sociedades modernas. En todas ellas el grupo de población constituido por las personas más mayores y, sobre todo, aquellas que viven en situación de dependencia han sufrido las consecuencias más trágicas de esta enfermedad.

En el caso de España, decenas de miles de personas que vivían en centros residenciales han fallecido, muchas de ellas en situaciones que ponen de manifiesto la inadecuación de los actuales servicios no solo en cuanto a la protección de la seguridad de las personas, sino también en cuanto a la garantía de sus derechos de ciudadanía y a su calidad de vida.

Estos sucesos han visibilizado un sistema de cuidados frágil, poco adaptado a las necesidades actuales de la población en situación de dependencia, tanto en el modelo de apoyos y atenciones que ofrece como en su adecuación a las preferencias y deseos de las personas que lo utilizan.

El capítulo que se presenta a continuación analiza brevemente la situación actual, focalizada sobre todo en los servicios domiciliarios y residenciales, para desarrollar una propuesta sobre el futuro de los cuidados de larga duración fundamentada tanto en un marco ético como en el conocimiento generado desde las experiencias internacionales –que hace décadas avanzan en otros modelos de cuidado y apoyos– y la investigación académica.

Para ello, se revisan los indicadores sociodemográficos básicos que justifican un cambio de tendencia, así como la situación actual derivada en gran parte de la aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD, 2006), cuyo desarrollo hasta el momento es insuficiente en la práctica totalidad de sus ámbitos de aplicación.

La reformulación del modelo de cuidados en el entorno domiciliario obliga a emprender un conjunto de acciones que van desde los necesarios cambios en el modelo de gestión de los servicios sociales públicos, hasta la

reconsideración del papel de los profesionales del cuidado, que requieren un amplio proceso de formación, acompañamiento y dignificación de sus condiciones laborales.

En cuanto a la atención residencial, que en España desde hace años transita entre modelos hospitalarios y hoteleros, el proceso de cambio pasa por el reconocimiento de que el concepto vivienda en torno al paradigma *housing* debe presidir este complejo itinerario de transformación. Las personas desean permanecer en su domicilio y “si no es en casa, como en casa”. Cambios ambientales que acerquen los centros residenciales a entornos domésticos y transformación organizacional facilitarán otra forma de entender el cuidado, focalizado en la vida cotidiana y la personalización de la actividad con sentido para las personas. Todo ello desde un replanteamiento que equilibre los recursos financieros destinados a unos y otros servicios.

Estamos, por tanto, ante un momento crítico para abordar un proceso de transformación en el sistema de cuidados y en los servicios/organizaciones, que debe partir de la definición de un modelo rector de la calidad de la atención, acorde con la posición de las personas que precisan cuidados, integrando elementos que, además de velar por su seguridad, permitan una atención integral y pongan siempre a las personas en el centro de la atención y en la toma de las decisiones que les atañen. Proponemos para ello avanzar hacia un modelo ecosistémico, territorializado, de base comunitaria, en el que los protagonistas de este proceso –usuarios, familias cuidadoras y profesionales– tengan la oportunidad de construir mejores respuestas ante necesidades crecientes. Un ilusionante camino sin fin.

1. Evolución de la atención a las personas mayores en España

1.1. De dónde venimos. Claves de la evolución

Afrontar un análisis sobre nuestro sistema de cuidados a las personas que necesitan ayuda, e identificar las principales líneas de actuación que deben fundamentar la necesaria reformulación del modelo de cuidados de larga duración (CLD), exige conocer, aunque sea de forma somera, las características de las personas mayores en España¹. Venimos de una sociedad que en los comienzos del siglo XX tenía una esperanza de vida en torno a los 35 años –lejos de las cifras alcanzadas en la mayor parte de los países de Europa–, derivada sobre todo de su elevada mortalidad infantil, además de

¹ En esta colaboración nos centramos en el análisis de los CLD destinados a personas mayores, principales destinatarios de los mismos. Sin olvidar a las personas en situación de discapacidad, cuyo modelo de servicios difiere en parte del ámbito del envejecimiento.

otros eventos de gran impacto, como fueron la gripe de 1918 y más adelante la Guerra Civil española. Todo ello configuraba un país caracterizado por la precariedad en la práctica totalidad de las dimensiones que construyen el perfil sociodemográfico y sus condiciones de vida.

Esta situación se agudizaba de manera alarmante en amplios sectores de la población mayor, especialmente si no disponían de un entorno de cuidado familiar que asumiese sus necesidades de apoyos de todo tipo. No por conocido deja de ser estremecedor el relato que ofrece el primer informe sobre las personas mayores en España (Informe GAUR, 1975). El capítulo dedicado a describir la vida cotidiana en los asilos y residencias resulta suficientemente clarificador de la situación que las personas mayores vivían en la década de los setenta: “El hambre, el frío, la falta de higiene, el ambiente cuartelero, la promiscuidad y la incultura, están aún presentes en los alojamientos colectivos para ancianos como subproductos de una situación de miseria que no sólo proporciona la mayor parte de la clientela, sino que, además, se instala en el propio centro.... Sólo las nuevas residencias construidas estos últimos años se separan de esta tétrica imagen” (pp. 632 y 634).

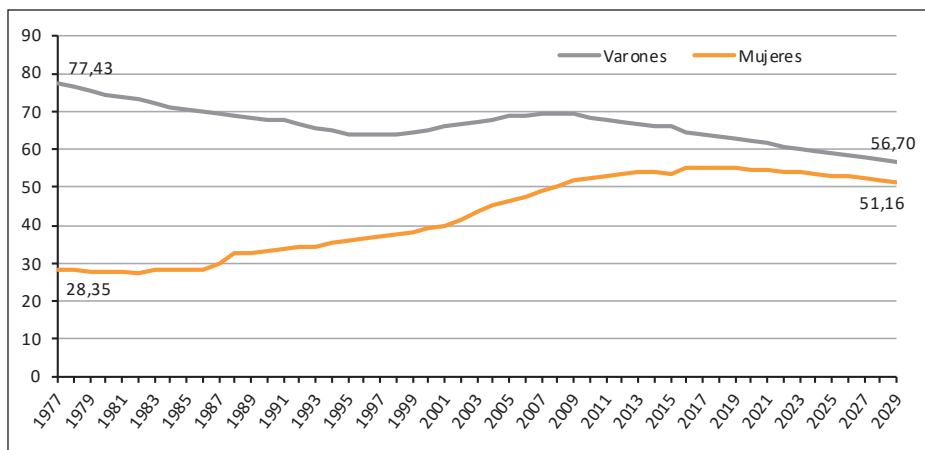
El contraste entre estas descripciones y las condiciones de vida actuales, incluida la oferta de servicios y recursos para la población más mayor, es una irrefutable muestra del cambio acaecido y de la consistencia de la conocida como revolución de la longevidad.

Precisamente desde esta mirada histórica es obligado hacer un comentario sobre el papel de los cuidados, muy especialmente en este momento, cuando vuelve a tomar fuerza el debate sobre el sistema de cuidados y la diversidad de responsabilidades y actores que lo integran, de manera especial en el ámbito del envejecimiento y la diversidad funcional. Su impacto en el diseño de políticas públicas y también en la vida cotidiana de las personas es trascendental.

Nuestra historia todavía reciente otorga la responsabilidad sobre los cuidados al entorno familiar, que se adscriben “naturalmente” a las mujeres. Actividad invisible, no remunerada, que se desarrolla en el ámbito doméstico, en la intimidad, sin reconocimiento social ni laboral, asociado a los sentimientos y los afectos, mientras que lo racional y lo público quedaría vinculado a los hombres (Comas, 2015).

Solo a partir de la clara incorporación de las mujeres a la esfera productiva de nuestra sociedad su visibilidad empieza a salir de los ámbitos domésticos sin camino de vuelta (gráfico 1) y aflora –solo en parte– la importancia de los cuidados como asunto social, en términos de “carga” y su correspondiente gasto.

Gráfico 1 – Evolución de la tasa de actividad por sexos en España. 1977-2029



Fuente: INE, Encuesta de Población Activa. Proyecciones de tasas de actividad (1 de enero de cada año). A partir de 2019, proyecciones

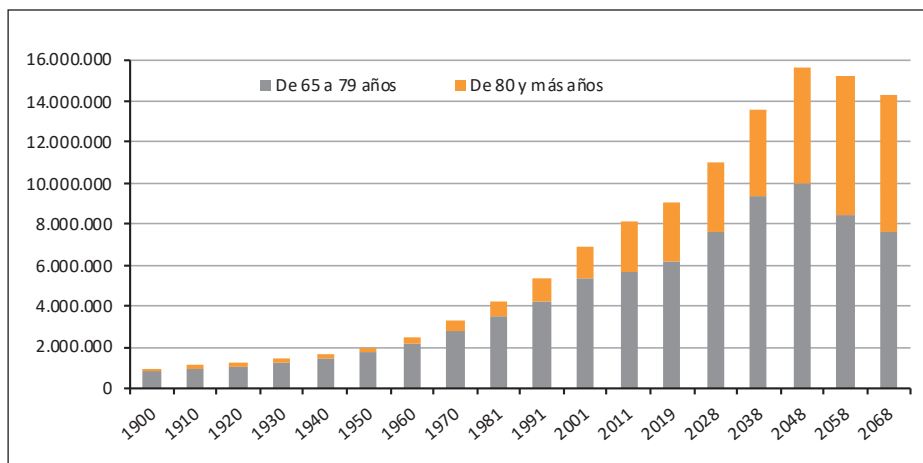
Crece la preocupación sobre esta importante dimensión en la vida de las personas, y toma fuerza el concepto que hoy conocemos como “crisis de los cuidados”, sin duda agravada por otras dimensiones que actualmente condicionan en gran medida el diseño de nuestras políticas sociosanitarias:

- La duración en el tiempo de apoyos y cuidados que las personas necesitan cuando aparece una situación de dependencia. Actualmente supera ampliamente los 10 años, sobre todo en enfermedades del espectro de las demencias.
- La complejidad que entrañan los cuidados en personas con importante pérdida de autonomía e independencia durante tanto tiempo y que hacen imprescindible la intervención conjunta y coordinada del sistema sanitario y del social.
- La evolución de las estructuras familiares, actualmente de menor tamaño, pero de mayor número de generaciones, con una dedicación excesiva al sistema productivo desde condiciones laborales inestables y precarias.

La centralidad de este asunto en la presente colaboración nos ofrece la posibilidad de seguir analizándolo con más detalle en adelante.

Volviendo a nuestra realidad sociodemográfica, y aunque es sobradamente conocida la importancia de la revolución de la longevidad, recordamos solo algunos aspectos que construyen la fotografía de lo que supone el envejecimiento en la España actual, siempre desde este enfoque evolutivo que ayuda a documentar el significado real del término “revolución”, como se observa en el gráfico 2.

Gráfico 2 – Evolución de la población de 65 y más años en España. 1900-2068



Nota: de 1900 a 2018 los datos son reales; de 2028 a 2068 se trata de proyecciones.

Fuente: INE: 1900-2011, *Censos de Población y Vivienda*; 2019, *Estadística del Padrón Continuo* a 1 de enero de 2019.

Según los datos estadísticos del Padrón Continuo (INE), a 1 de enero de 2020 hay 9.217.416 personas de 65 y más años, un 19,43% sobre el total de la población, que asciende a 47.431.256. Los grupos de edad siguen aumentando, aunque, como la población general es la que más se ha incrementado en este año, los porcentajes permanecen prácticamente estables en relación con 2019. Sin embargo, solo los centenarios ascienden a 17.426, lo que supone un incremento de más de mil personas respecto a 2019.

En el ámbito europeo, el perfil demográfico de este grupo de población evoluciona con características similares a las de nuestro país. Recientemente, la Unión Europea, a través de Eurostat, ha difundido el informe *Ageing Europe 2020*² en el que se presenta una muy interesante fotografía del perfil de las personas que envejecen en Europa, incorporando proyecciones que invitan a la reflexión, toma de decisiones y planificación a los responsables políticos de los países miembros. Es interesante observar ciertas tendencias:

- La población de 65 y más años crecerá significativamente. En 2019 ascendía a 90,5 millones y las proyecciones nos informan de que en 2050 alcanzará los 129,8 millones.

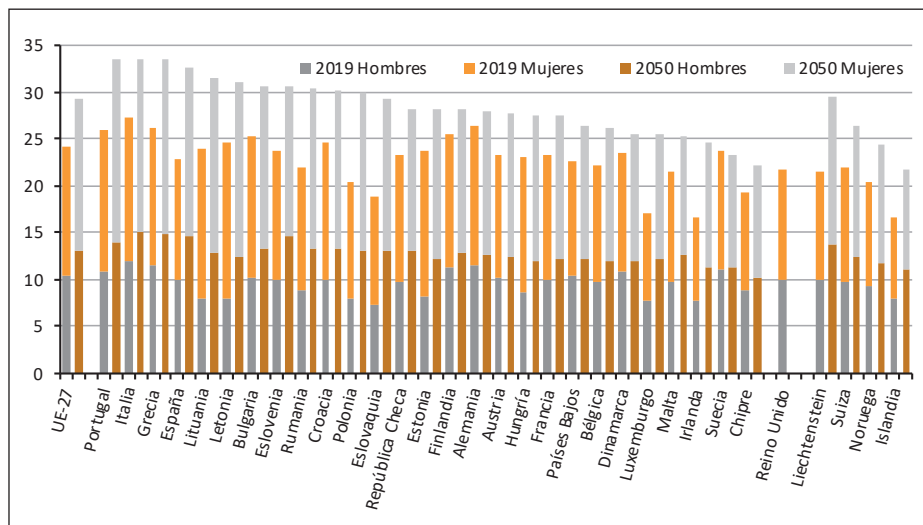
² https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Ageing_Europe_-_looking_at_the_lives_of_older_people_in_the_EU

- El grupo de 75-84 años aumentará un 56%, mientras que el de 65-74 lo hará en un 16,6%. Asunto a tener en cuenta para la planificación del futuro. En definitiva, el crecimiento de la población mayor no es lineal. En la segunda mitad del siglo XXI decrecerá. Las razones están directamente relacionadas con la evolución de la natalidad y la mortalidad a lo largo de las últimas décadas.

- A mayor edad, más crecimiento como grupo etario. Así, los mayores de 85 años pasarán de 12,5 millones en 2019 a 26,8 en 2050, mientras que los centenarios pasarán de 96.600 en 2019 a más de 500.000 en 2050.

Merece la pena destacar la evolución de la distribución de la población mayor por sexo, ya que sus implicaciones en el futuro de los cuidados y también del bienestar y del modelo de apoyos entre los muy mayores son evidentes (gráfico 3). Es sobradamente conocido que las mujeres doblaban numéricamente a los hombres en los últimos años de su vida. Pero esta diferencia ha empezado a reducirse sustancialmente, aunque con importante variabilidad entre países. La ratio de 1,33 mujeres de 65 años por cada hombre de esa edad parece que descenderá significativamente –en torno a 1,24 en 2050– debido a la creciente supervivencia de los hombres. El impacto de esta evolución en los modelos de convivencia, en el descenso de la viudedad entre las mujeres o en la vejez en compañía, pero también en situaciones de fragilidad y dependencia, son aspectos que habrán de ser analizados en profundidad.

Gráfico 3 – Población de 65 y más años por sexo en los países de la Unión Europea. En porcentaje sobre población total. 2019 y 2050



Fuente: Eurostat.

En definitiva, estamos ante un proceso de cambio cuya magnitud es incuestionable, no solo desde el análisis de la evolución demográfica, sino también desde la observación del itinerario de cambio en las condiciones de vida de este grupo de población en aspectos decisivos para la planificación del modelo de atención a las personas mayores. Será necesario tener en cuenta, entre otros, aspectos como los siguientes:

- La vejez se concentra definitivamente en entornos urbanos, a pesar de que el envejecimiento es mucho más intenso en el medio rural en términos porcentuales y presenta importantes dificultades en cuanto a la provisión de servicios (Pérez, Abellán, Aceituno y Ramiro, 2020). Los efectos de la pandemia podrían tener consecuencias en la reubicación en entornos rurales de determinados sectores profesionales que no exigen presencialidad. Pero esta evolución solo será posible si se invierte en servicios de todo tipo. Hasta el momento el apoyo a este cambio imprescindible es muy escaso en la denominada *España vaciada*, por lo que habrá que esperar años para documentar esta hipótesis.

- Los hogares unipersonales se incrementan entre la población mayor, con importantes consecuencias en su bienestar y salud. Si bien vivir solo o sola es un claro indicador de competencia social en la vejez, cuando la edad avanza, sin duda nos encontramos con situaciones de riesgo no deseado. A pesar de estar situados en los índices más bajos de soledad de Europa, en 2019 2.009.100 personas de 65 y más años viven solas (el 21,8%), situación que se incrementa de manera significativa a partir de los 85 años entre las mujeres, ya que en este grupo de edad el 42,3% de ellas viven solas, frente al 21,8% de los hombres. En definitiva, el 73% de las personas de 85 y más años que viven solas son mujeres (INE, 2020).

- Este grupo de población cada vez más solo y más urbano mejora su nivel de instrucción, indicador en el que se observa una clara disminución del analfabetismo, que se extingue con la desaparición de las generaciones más mayores, mientras que la incorporación de los grupos de población que hoy tienen 50 y más años elevará considerablemente su nivel de formación. No obstante, todavía en el año 2019 un 76,9% de la población de 65 y más años no superaba la primera etapa de educación secundaria, un 9,4% la educación secundaria y postsecundaria no superior y un 13,8% había alcanzado el 1º y 2º ciclo de educación superior y doctorado³.

³ INE: *Indicadores de calidad de vida* (Octubre 2020). A partir del año 2014 se proporciona información de los niveles de educación alcanzados según la Clasificación Nacional de Educación (CNED-2014) y su correspondencia con la Clasificación Internacional Normalizada de Educación (CINE-2011): Nivel 0-2: preescolar, primaria y 1ª etapa de educación secundaria; Nivel 3-4: 2ª etapa de educación secundaria y postsecundaria no superior; Nivel 3-8: 2ª etapa de educación secundaria y postsecundaria no superior, 1º y 2º ciclo de educación superior y doctorado; Nivel 5-8: 1º y 2º ciclo de educación superior y doctorado

- Otro indicador relevante –aunque no el único– de la evolución socioeconómica de este grupo de población es el incremento de la cuantía de las pensiones de la Seguridad Social, hasta situarse en 1.017,01 euros mensuales de media en 2020. En el caso de los hombres, la pensión media del sistema fue de 1.236,01 euros, mientras que la mensualidad media percibida por mujeres ascendió a 814,82 euros y la pensión media de viudedad fue de 729,08 euros mensuales⁴. Una vez más, la desigualdad de género sigue presente con fuerza en la práctica totalidad de los indicadores de condiciones de vida.

- Se destaca, por último, la especial característica de la población española en lo que se refiere a la propiedad de la vivienda, que, con el avance de la edad, se convierte en un seguro de vida de inestimable valor. Si el 76,7% de la población total en 2017 tenía su vivienda en propiedad, entre los mayores de 65 años este índice se elevaba al 89,2% distribuido una vez más desde la desigualdad por sexo: el 90,7% entre los hombres y el 87,4 entre las mujeres⁵.

Sin ninguna duda, estamos ante un amplio grupo de población cuyo papel social está experimentando ya un profundo cambio hacia el reconocimiento de su protagonismo en la generación de bienestar en nuestra sociedad, y no solo en el gasto social que alimenta la discriminación y los estereotipos edadistas, sino, como veremos más adelante, como el grupo central que transfiere apoyos y cuidados de todo tipo a otras generaciones, especialmente a los hijos e hijas cuyas condiciones laborales y de vida son bastante precarias.

1.2. *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Dependencia y vejez*

El espectacular incremento en la esperanza de vida experimentado en el siglo XX –de 34 a 82 años– en principio parecía acarrear el efecto perverso más temido: un aumento pandémico de los problemas de salud y cronicidad que deriva en dependencia entre las personas que envejecen. Si bien esta es una consecuencia inevitable en las sociedades longevas, desde hace varias décadas los postulados de la teoría de la compresión de la morbilidad (Fries, 1980) continúan generando conocimiento, intentando documentar que la aparición de las situaciones de dependencia grave se va retrasando a los últimos años de la vida, si bien las situaciones de fragilidad y dependencia leve aumentan (Manton y Gu, 2001).

⁴ *Revista Seguridad Social* (nov-2020). Secretaría de Estado de la Seguridad Social. <https://revista.seg-social.es/2020/11/27/la-nomina-de-las-pensiones-contributivas-de-noviembre-se-situa-en-9-955-millones-de-euros/>

⁵ <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=4583>

En definitiva, parece que las posiciones totalmente pesimistas sobre el alargamiento de la vida van perdiendo fuerza, sin olvidar que estas investigaciones se están produciendo en países desarrollados –poco sabemos de la mayoría del planeta que vive en condiciones de pobreza– y que no tenemos certezas claras sobre los hábitos de vida de las generaciones jóvenes y adultas actuales que condicionarán su futura vejez (Ibern, 2011).

Sin embargo, con la información disponible hoy, el grupo de población constituido por las personas entre 80 y 90 años que viven situaciones de fragilidad o dependencia leve, en claro crecimiento, debería disponer de respuestas adecuadas a sus necesidades, traducidas en programas sociales y sanitarios, aspecto troncal para prevenir la temida dependencia grave. La ley francesa de adaptación de la sociedad al envejecimiento (2015) es una excelente muestra de afrontamiento a esta nueva dimensión del alargamiento de la vida⁶.

Dado que el objeto de esta colaboración se centra en el futuro del sistema de cuidados de larga duración, hemos optado por circunscribirnos a la información facilitada por el Imsero relativa a la aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD, 2006), que da cuenta de las personas que solicitan el reconocimiento de la situación de dependencia en alguno de sus tres grados y de su gestión en términos de asignación de prestaciones. Siempre desde la consciencia de que un número importante de ciudadanos no solicitan la aplicación de este derecho subjetivo, concepto definido como “los poderes de actuación que una persona tiene, quedando a su arbitrio la posibilidad de su ejercicio y defensa”⁷.

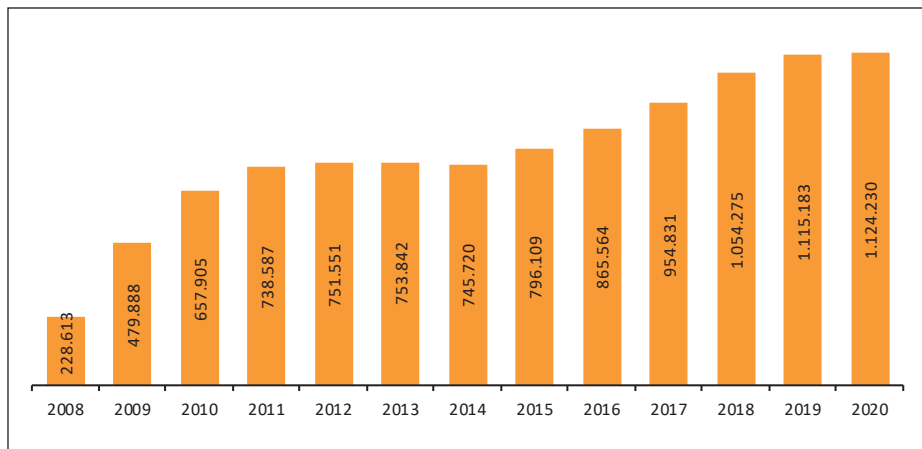
Según los datos estadísticos del Imsero a 31 de diciembre de 2020, 1.356.473 personas han solicitado el reconocimiento de situación de dependencia establecido en la Ley, de las cuales 1.124.230 (el 82,9%) son beneficiarias con prestación reconocida (gráfico 4). De todos los beneficiarios de la Ley, el 71,8% de ellos son mayores de 65 años y de estos un 53,7% tiene 80 o más años.

La mera observación de la evolución numérica de la aplicación de esta ley constituye una buena muestra de su impacto, a pesar de las múltiples dificultades que este proceso de implantación está presentando: crisis económica, desigualdad interterritorial, desequilibrio en la aportación de las diferentes Administraciones Públicas implicadas, etc.

⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031700731>

⁷ https://guiasjuridicas.wolterskluwer.es/Content/Documento.aspx?params=H-4sIAAAAAAEAMtMSbF1jTAAAUmJY0sDtbLUouLM_DxbIwMDCwNzAwuQQGZapUt-ckhl-QaptWmJOCSoA43sedjUAAAA=WKE

Gráfico 4 – Evolución de las personas beneficiarias con prestación desde la implantación de la LAPAD. 2008-2020



Fuente: Imsero, *Servicios sociales para personas mayores en España, 2020*.

En cuanto al grado de las personas beneficiarias de prestaciones, el grado I, de implantación relativamente reciente (julio de 2015), tiene 473.559 personas beneficiarias, de las cuales 337.667 tienen prestación reconocida. Los beneficiarios de los grados II y III (grandes y severos dependientes) son 882.914 personas, de las cuales 786.563 cuentan con prestación reconocida. Las diferencias territoriales en cualquier dimensión de análisis son considerables, más allá de las diferencias demográficas y de la diversidad de sus modelos de cuidados.

1.3. La respuesta a las situaciones de dependencia

Los datos referentes a la aplicación de la LAPAD ponen de manifiesto la importancia y el potencial impacto de esta situación en la sociedad española, lo que evidencia la necesidad de reformular el sistema de cuidados para ofrecer una respuesta adecuada a una necesidad social de este calibre.

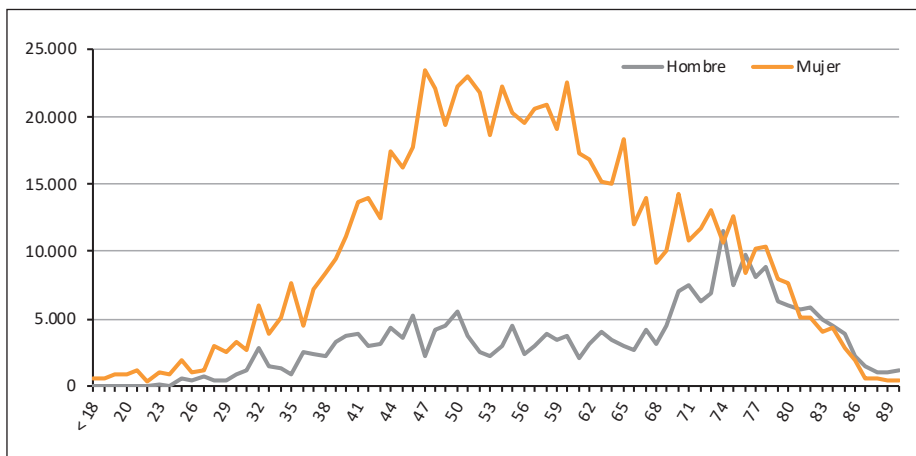
1.3.1. Los cuidados informales

Históricamente, como ya hemos señalado, los cuidados que requieren las personas que necesitan apoyos se dirimen en el ámbito familiar, a través de las mujeres, esposas e hijas, sobre todo. Pero las sociedades van cambiando, las familias se reducen en tamaño y crecen en número de generaciones supervivientes (Abellán, Puga y Sancho, 2006), habitan en espacios pequeños aunque en diferentes hogares, generando lo que

desde hace tiempo conocemos como relaciones de “intimidad a distancia” (Walker, 1998), dedican la mayor parte del día a alimentar el sistema productivo. Las mujeres ya están incorporadas a este modelo, por lo que su presencia en el hogar es mucho menor y su dedicación al cuidado impone acciones de corresponsabilidad en el ámbito familiar y muy especialmente en nuestro sistema de protección social. A pesar de ello, en la actualidad el 80% de los cuidados se genera en el ámbito familiar protagonizado mayoritariamente por esposa e hijas.

El cálculo del potencial cuidador se realiza a través del indicador Oldest-Old Support Ratio (OCDE, 2011), que estima el número de cuidadores de edades maduras y avanzadas (entre 50 y 74 años) respecto a la población de edad muy avanzada (85 o más años). Diversos estudios (Gómez-Redondo, Fernández-Carro y Cámara-Izquierdo, 2018; Fernández-Carro, Gómez-Redondo y Cámara-Izquierdo, 2019) ponen de manifiesto que la evolución de este indicador en las dos últimas décadas ha pasado de 15 potenciales cuidadores en 1998 a 9 en 2018. El gráfico 5 muestra un descenso importante y rápido que requiere un análisis en profundidad sobre los nuevos perfiles de cuidadores informales: menos personas jóvenes y adultas y más personas mayores cuidadoras, incluyendo a los hombres en su condición de esposos o parejas como consecuencia de su mayor supervivencia.

Gráfico 5 – Cuidador principal informal de personas de 65 o más años con discapacidad, por sexo y edad del cuidador. España, 2008



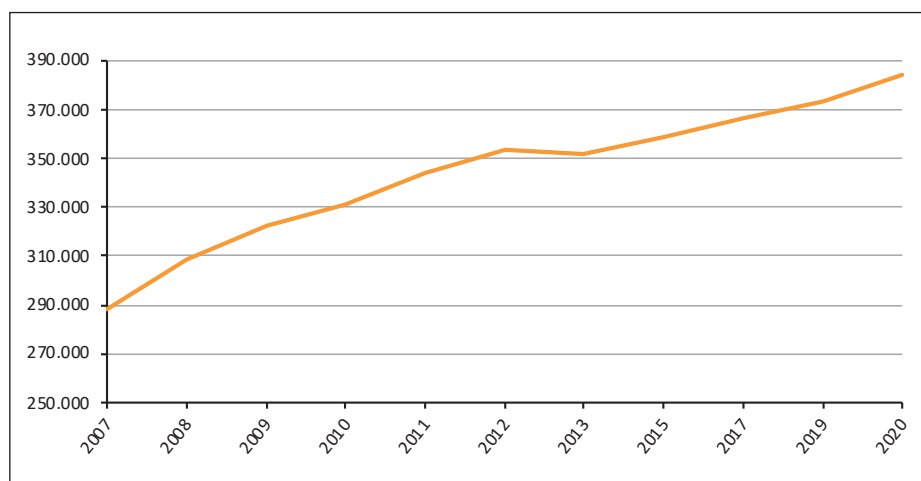
Fuente: Gómez-Redondo, R., Fernández-Carro, C. y Cámara-Izquierdo, N. (2018).

1.3.2. Los recursos y servicios profesionales

En cuanto a las respuestas por parte del sistema de protección social, la implantación y desarrollo de un sistema público de servicios sociales en España es todavía reciente, remontándose a los comienzos de los años 80 del siglo XX, como hemos comentado anteriormente. Los recursos para personas mayores todavía estaban muy cerca de la concepción benéfico-asistencial, destinados a personas en situaciones carenciales de todo tipo. En ese escenario, empieza a desarrollarse tímidamente un sistema público de servicios sociales basado sobre todo en la construcción de residencias de gran capacidad, destinadas a personas independientes que sufrían múltiples carencias socioeconómicas. Un modelo institucional clásico cuyas consecuencias todavía padecemos.

Los datos disponibles de este periodo son escasos y procedentes de fuentes diversas. Solo a partir del desarrollo de la LAPAD (2006) podemos informar del proceso de crecimiento con cierto rigor, como se refleja en el gráfico 6. Actualmente, el número de plazas residenciales en España asciende a 384.251 (Abellán, Aceituno, Ramiro, Castillo, 2021).

Gráfico 6 – Evolución de las plazas residenciales para personas mayores. 2007-2020



Fuente: CSIC, *Informe Envejecimiento en red*, n. 18 de febrero de 2018, *Estadísticas sobre residencias: distribución de centros y plazas residenciales por provincia*. Datos de abril de 2019. En *Informe CES 2020*.

El modelo residencial

Mientras en los países más avanzados de Europa llevaban años librando con dureza la batalla de la desinstitutionalización y se aireaban evaluaciones demoledoras sobre las instituciones psiquiátricas y las de ancianos,

a finales de los años 70 del pasado siglo nuestro país vivía la época dorada de construcción de residencias de gran capacidad (más de 500 plazas en algún caso), destinadas a personas que se valían por sí mismas y que sufrían múltiples carencias socioeconómicas (Sancho y Rodríguez, 2002). Instalaciones hoteleras de calidad, dependientes del sistema público y presididas por el objetivo de “dar a nuestros mayores lo que nunca tuvieron en su época de duro trabajo” y superar los modelos asilares y escasamente profesionalizados de las décadas anteriores. Sin ser la oferta mayoritaria, esta apuesta sirvió de guía en cuanto a modelo a seguir, ofreciendo una pauta que el tiempo parece demostrar que no ha sido la más adecuada.

A partir de la década de los 90 se toma conciencia de la necesidad de transformar las residencias existentes (unas antiguas, otras de reciente construcción) para así poder adaptarse a las necesidades de las personas en situación de dependencia. A la par, se intenta dar un paso en la especialización del cuidado residencial, por ejemplo, creando algunos recursos específicos para personas con demencia. Este giro condujo hacia la consolidación de un modelo mixto hotelero/sanitario, que, a pesar de haber mejorado las instalaciones y avanzar hacia un determinado tipo de profesionalización –lo que no sería justo dejar de reconocer–, no permitió abandonar una atención altamente institucional.

En estos últimos diez años (2010-2020) es cuando se comienza a plantear en nuestro país la necesidad de abordar un cambio en el actual modelo residencial. En este periodo surgen las primeras iniciativas de cambio de residencias tradicionales a modelos centrados en las personas optando por diseños micro (unidades de convivencia) de ambiente hogareño. Cabe citar experiencias llevadas adelante por la Fundación Matía en el País Vasco o el proyecto *En mi casa* liderado por la Junta de Castilla y León, ambas pioneras en nuestro país y a las que han seguido otras más, dirigidas a reorientar las residencias tradicionales hacia conjuntos de pequeñas unidades de convivencia siguiendo el modelo hogareño desde un enfoque de atención centrado en las personas. Experiencias, no obstante, que no son representativas de la generalidad del parque residencial, donde todavía impera un modelo bastante tradicional.

Este breve recorrido nos permite contextualizar la situación actual del modelo residencial en nuestro país, que se caracteriza, en primer lugar, por la gran variedad de los centros en cuanto al tamaño, titularidad, diseño arquitectónico y en las atenciones y servicios que ofrecen, debido a que las competencias en materia de autorización y regulación de residencias están transferidas a las comunidades autónomas y no existe una normativa estatal. Como ya se ha señalado, actualmente contamos en España con una ratio de residencias de 4,2 plazas por cada 100 personas de 64 y más años. Más de la mitad de estos centros tienen un tamaño grande, de más de 100 plazas, y son gestionados por la iniciativa privada.

Una diversidad que, lamentablemente, no procede de una planificación derivada del análisis de las necesidades y preferencias de las personas ni dirigida a posibilitar opciones variadas de elección. Cabría afirmar que esta evolución ha estado guiada por una creciente demanda de plazas residenciales ante la respuesta insuficiente e inadecuada, como acabamos de ver en el apartado anterior; de un servicio público de apoyo en el domicilio que permita a las personas seguir en casa. Un desarrollo que ha tenido que ver en el sector privado con la perspectiva de negocio y en el público con el objetivo de abaratar costes en la concertación de plazas, desatendiendo importantes aspectos nucleares para la calidad de vida de las personas y consolidando un modelo de atención básicamente custodial e institucional que en otros países ya han abandonado hace décadas.

Por otra parte, las preocupantes diferencias en el precio público de las plazas residenciales –que oscila entre los 10.460,15 € anuales de La Rioja y los 26.318,01 € de País Vasco– constituyen otro indicador de diversidad que debería ser analizado en profundidad. El Imserso⁸ informa de un precio público medio para España en 2020 de 20.685,73 €, muy similar al de concertación con el sistema privado, 19.324,27 €. A estos precios hay que añadir la aportación del usuario, que asciende en las plazas concertadas al 40,4% y al 36,3% en las públicas.

Con algunas excepciones, las residencias españolas todavía ofrecen una atención muy uniforme con escasas opciones para que las personas puedan elegir y decidir en el día a día cuándo precisan ayuda de los profesionales (hora de levantarse, acostarse, dónde y con quién comer o pasar el día), con actividades muchas veces infantiles y con escaso sentido para las personas, con habitaciones dobles (en ocasiones hasta de más capacidad), con cambio constante de profesionales que rotan entre las distintas plantas, espacios comunes donde se custodia a residentes alineados... una situación en la que pocos nos querríamos ver. A lo que, por si fuera poco, se suma la insuficiencia de las actuales ratios exigidas y un trabajo escasamente reconocido y pagado.

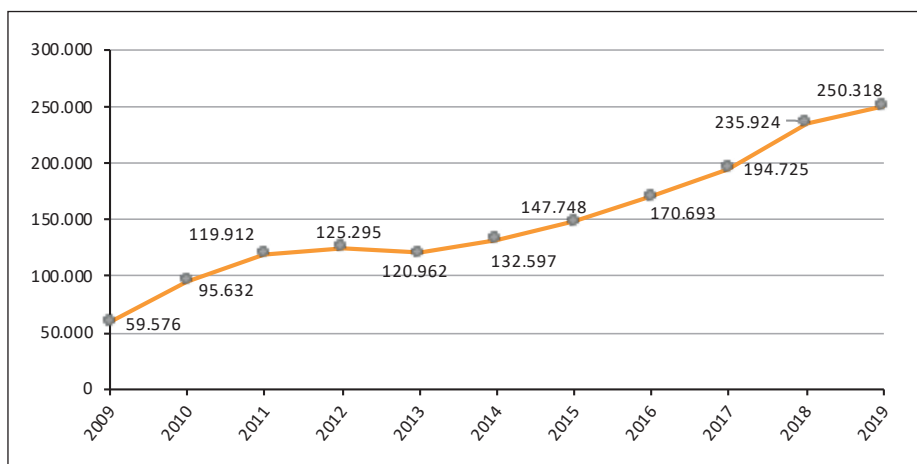
Servicios de atención domiciliaria

En cuanto a los servicios domiciliarios, estos tuvieron un desarrollo escaso en estas mismas fechas, con vocación generalista y dedicados exclusivamente a tareas de limpieza. Una vez más, disponemos de datos procedentes de fuentes diversas y con dudosa fiabilidad que dan cuenta de un índice de cobertura del 0,48% en 1990, que suponía 34.181 usuarios (Porto y Rodríguez, 1998). En consecuencia, nos limitamos a ofrecer los datos que proporciona el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD), conscientes de la limitación que

⁸ https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/datos_ss-pmmesp2019.pdf

ofrecen, ya que corresponden a beneficiarios de la ley, por lo que excluirían a otros servicios domiciliarios más generalistas que siguieron prestándose desde el sistema de servicios sociales de atención primaria (gráfico 7).

Gráfico 7 – Volumen del servicio de ayuda a domicilio del SAAD. Prestaciones de SAD en España. 2009-2019



Fuente: elaboración propia a partir de las Estadísticas del SISAAD del Imserso (datos a 31 de diciembre de 2019) y las Cifras de Población del INE a 1 de enero de 2019 (resultados definitivos). En *Informe CES 2020*.

La observación de las actuales características del Servicio Público de Ayuda a Domicilio (SAD) confirma este supuesto:

- Su intensidad horaria es muy escasa, por lo que no está en condiciones de dar respuesta a necesidades de cientos de miles de personas que precisan apoyos las 24 horas del día. El Imserso (2019) informa de 20,56 horas mensuales como la media de la intensidad horaria en España, que ofrece este servicio a 451.068 personas con diferencias entre las comunidades autónomas muy significativas en casi todas dimensiones de análisis.
- El desequilibrio presupuestario entre los grandes servicios es excesivo: el precio público mensual del SAD es 300,36 €. El precio público de concertación mensual en residencias se sitúa en 1.723,81 €.
- Aunque es un servicio que ha mejorado mucho en su profesionalización, todavía no ha afrontado –al menos de manera generalizada– los necesarios cambios conceptuales, organizativos y de gestión en el seno de los servicios sociales de base. Además de su insuficiencia, sigue centrado en la gestión del recurso público en exclusiva, que constituye una parte mínima del conjunto de apoyos y cuidados que la persona y su entorno familiar precisan y utilizan. La mayoría de los apoyos y cuidados proceden del entorno laboral de empleo y cuidado, que todavía se gestiona en el ámbito

informal, sin conexión con los servicios públicos. Algo parecido sucede con los servicios sanitarios, que realizan sus funciones paralelamente a la red social, sin coordinación. Todo ello sin entrar en el papel de las familias cuidadoras, que viven en una incertidumbre continua, ejerciendo de gestoras de los casos en un mundo lleno de inseguridades y barreras para acceder a las prestaciones y servicios que les corresponden por ley.

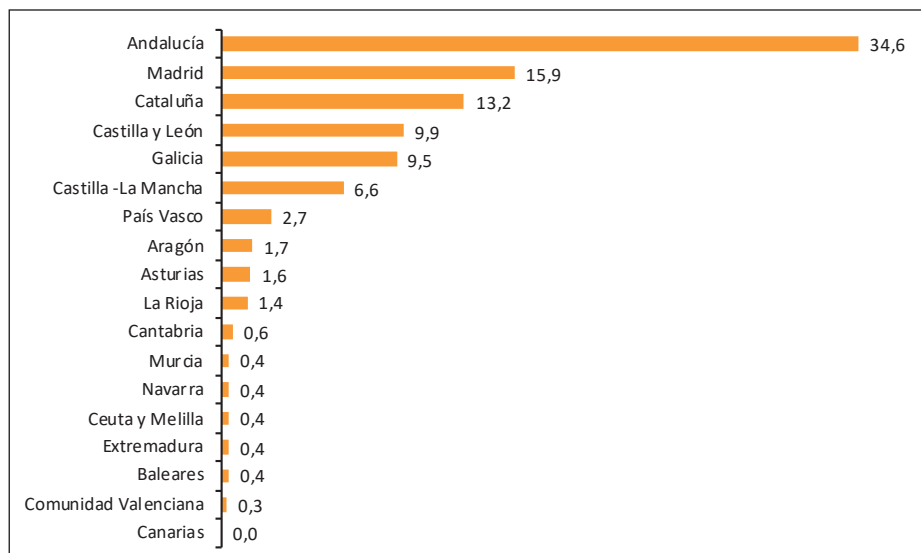
- En definitiva, el SAD aparece con demasiada frecuencia como un servicio “aislado” no complementado transversalmente con otras intervenciones en materia de vivienda, accesibilidad dentro del domicilio y en el entorno cercano, productos de apoyo, acción voluntaria de acompañamiento y, en general, promoción de un entorno comunitario colaborativo y protector que haga amigable la vida cotidiana de las personas en situación de dependencia.

Como se puede observar en el gráfico 8, las diferencias entre comunidades autónomas son muy importantes, reflejándose igualmente en otros indicadores del máximo interés, como por ejemplo la intensidad horaria. Teniendo en cuenta siempre que el SAD –como cualquier otra prestación– está especialmente condicionado por las características demográficas y territoriales de las distintas comunidades autónomas. Así, las prestaciones del SAD en Andalucía y Madrid suman el 50% del total de las prestaciones. Si a esas comunidades autónomas añadimos las tres siguientes de este listado –Cataluña, Castilla y León y Galicia–, observamos que en las primeras cinco se concentran el 83,5% de las prestaciones del SAD. Además de indicadores claros que justifiquen esta distribución, como es el porcentaje de población mayor de 65 años que habita estos territorios, es necesario tener en cuenta las diferencias interautonómicas en cuanto al grado de desarrollo de sus sistemas de servicios sociales y la prioridad que en ellos otorgan a los servicios domiciliarios.

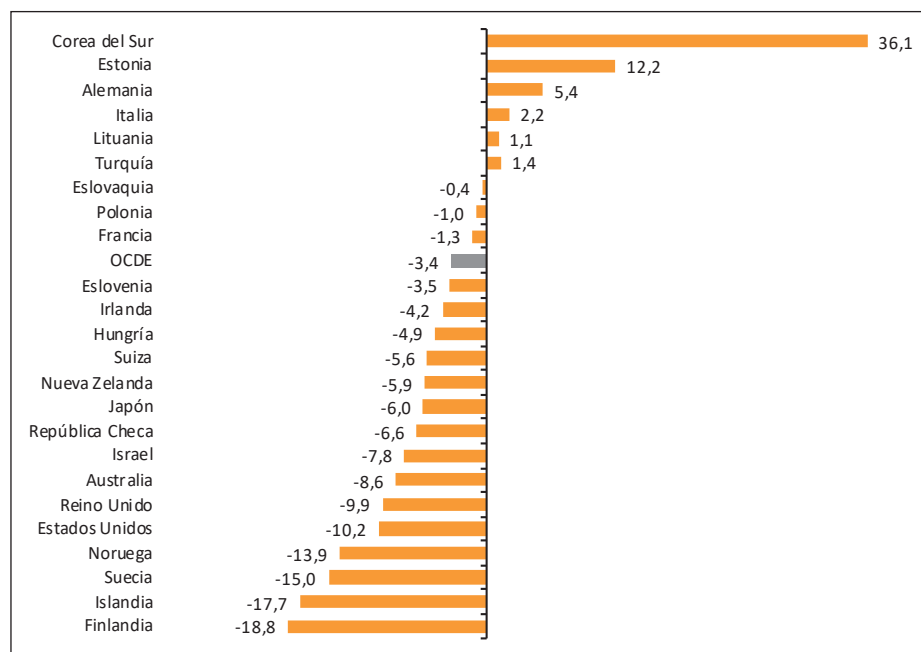
En resumen, la cobertura de estos recursos evoluciona, aunque es necesario señalar la urgencia de disponer de datos más completos y fiables a través de un registro oficial de servicios sociales, muy especialmente de residencias, armonizado para todo el Estado, que complemente al SISAAD, que se circunscribe a las prestaciones de la ley.

En todo caso, y sobre todo en lo que se refiere a los recursos residenciales, nuestros actuales índices de cobertura se acercan a los valores medios europeos, especialmente en residencias. Como se puede observar en el gráfico 9, en algunos países descienden progresivamente, a favor de un claro incremento de los servicios domiciliarios, en coherencia con los deseos expresados por la ciudadanía.

Como ya se ha reseñado, la aprobación de la LAPAD (2006), a pesar de su deficiente desarrollo, ha supuesto un salto cualitativo tanto en la concepción de los servicios como sobre todo en su grado de implantación y desarrollo, aunque quizás el avance más importante a medio y largo plazo sea el reconocimiento efectivo de su objeto, la dependencia, como derecho subjetivo de ciudadanía.

Gráfico 8 – Distribución de las prestaciones de SAD por comunidades autónomas. En porcentaje. 2019

Fuente: elaboración propia a partir de las Estadísticas del SISAAD del Imsero. En *Informe CES 2020*.

Gráfico 9 – Tendencias en la evolución de la cobertura en cuidados de larga duración (camas sociales y sanitarias). 2007-2017 o año más cercano

Fuente: OCDE, *Health at a Glance 2019*.

Otros servicios

Otros servicios como los centros de día disponen en la misma fecha (2019) de 96.499 plazas en España, lo que supone un índice de cobertura de un 1,07%. Por último, merece atención el desarrollo del servicio de teleasistencia, que se acerca a un índice de cobertura del 10,41%. En situaciones de fragilidad y dependencia leve, es una herramienta excelente de carácter preventivo, que ofrece mucha seguridad a sus usuarios. En situaciones de dependencia moderada y grave es un servicio complementario a otros de gran utilidad y escaso coste.

Este rápido repaso a algunos indicadores significativos en la evolución de la atención a las personas mayores nos conduce indefectiblemente a la reflexión sobre aspectos más cualitativos de esta evolución y especialmente de la situación actual: ¿la calidad de los servicios que se ofrecen es suficiente?; ¿responde a los deseos y preferencias de sus destinatarios?; ¿hemos sabido adaptarnos a los nuevos perfiles de potenciales usuarios y sus necesidades?; ¿los servicios residenciales ofrecen respuestas a lo que cualquiera de nosotros desearía en sus últimos años de vida?

Estas y otras cuestiones evidencian que, si bien el incremento de cobertura de los servicios sociales es condición *sine qua non* para dar respuesta a necesidades crecientes de la población que envejece, este no es objetivo suficiente mientras no vaya vinculado a la garantía de calidad de los apoyos y cuidados que se prestan. Por ello, más adelante ofreceremos las pautas de un modelo rector que oriente el diseño y funcionamiento de estos servicios. Es en este marco donde el enfoque de la atención centrada en la persona adquiere pleno sentido.

2. Impacto de la COVID-19

Aunque el momento que estamos viviendo obligaría a centrar toda esta colaboración en la trágica pandemia de la COVID-19 y sus consecuencias en la población mayor, hemos decidido dedicar un espacio limitado a este tema, entendiendo que estamos ante una situación temporal muy analizada en todos los ámbitos. En esta ocasión, es el futuro el que debe ocupar nuestro mayor esfuerzo para aplicar las lecciones aprendidas y afrontar una reformulación en profundidad del modelo de cuidados de larga duración.

Aunque el síndrome respiratorio agudo grave (SARS) apareció en Asia en 2003 y se propagó en más de dos docenas de países afectando a algo más de 8.000 personas en todo el mundo de las cuales 774 fallecieron⁹, el 7 de enero de 2020 las autoridades chinas identificaron como agente causante del

⁹ <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr56/es/>

brote de neumonía que padecían un nuevo tipo de virus de la familia coronavirus, que ha sido denominado SARS-CoV-2. El Comité de Emergencias del Reglamento Sanitario Internacional (RSI, 2005)¹⁰ de la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró el actual brote de nuevo coronavirus como una Emergencia de Salud Pública de Importancia Internacional (ES-PII) en su reunión del 30 de enero de 2020. La OMS denominó a esta nueva enfermedad COVID-19. El 11 de marzo de 2020 se contabilizaban 118.000 casos de infectados en 114 países y 4.291 fallecidos. Es en ese momento cuando la OMS elevó la importancia de la emergencia sanitaria calificándola como “pandemia”. Las dimensiones adquiridas por este virus en todo el mundo han llevado a Richard Horton, editor de la revista *The Lancet*¹¹, a calificar el coronavirus como una “sindemia” (Singer, 2009), incorporando así la vertiente social al enfoque puramente biológico que define el concepto pandemia. El paso del tiempo evidencia el impacto socioeconómico de este virus hasta límites impredecibles.

2.1. La incertidumbre de los datos estadísticos

Los diferentes sistemas de recogida de datos sobre la enfermedad han generado una gran confusión desde el principio de la pandemia. No obstante, tanto desde los países como desde los organismos internacionales, especialmente la OMS, se ha realizado un gran esfuerzo de armonización que permite hacer análisis rigurosos que sustenten la investigación epidemiológica, aunque perviven lagunas importantes que generan equívocos y, en consecuencia, riesgos para la toma de decisiones en la lucha contra esta pandemia (Sancho y Martínez, 2020). España es un triste ejemplo de este tipo de problemas. Una significativa muestra de esto se observa en el tipo de datos que se recogen. En el caso de los fallecimientos, hay tres enfoques principales para su cuantificación (Comas-Herrera *et al.*, 2020, 2021): a) muertes de personas que dan positivo en la prueba (antes o después de su muerte), b) muertes de personas sospechosas de tener COVID-19 (basadas en síntomas o vinculadas epidemiológicamente) y c) muertes en exceso (comparando el número total de muertes con las de las mismas semanas en años anteriores).

En el caso de las personas que vivían en residencias se añade la dificultad de conocer si los datos cubren los fallecimientos solo en el centro o se incluyen también las que fallecen después de haber sido trasladadas al hospital. En todo caso, la experiencia acumulada por la Red LTC COVID-19 indica que la forma más fiable de medir el impacto de COVID-19 en la mortalidad es a través del exceso de muertes (Comas-Herrera *et al.*, 2021). Pero este indicador es poco frecuente en los ámbitos internacionales y nacionales. Sin datos históricos de mortalidad en residencias es difícil cuantificar el

¹⁰ https://www.who.int/ihr/IHR_2005_es.pdf

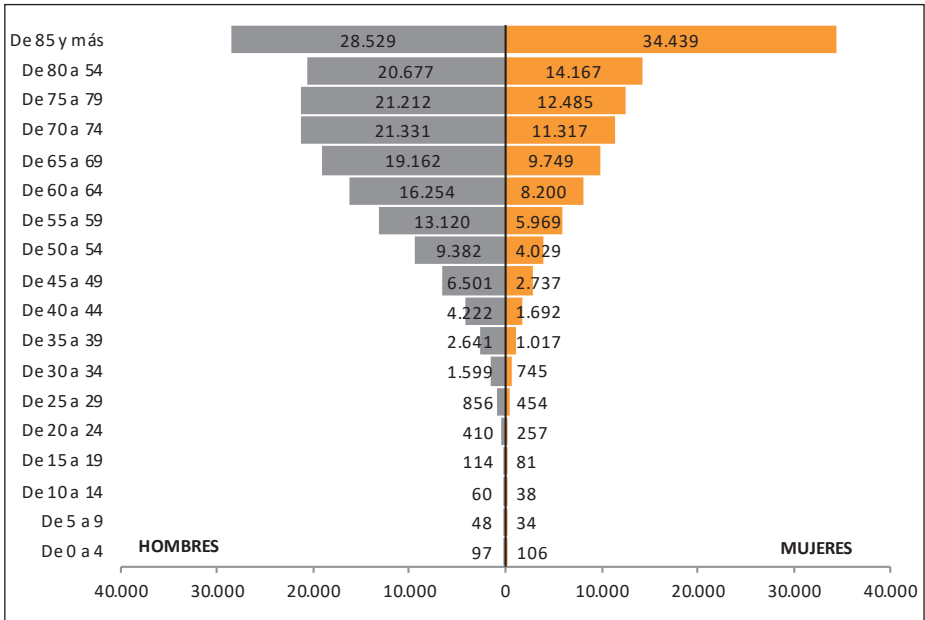
¹¹ [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)32000-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)32000-6/fulltext)

impacto total de la pandemia, en términos de mortalidad, entre la población de residencias. Por otra parte, los datos contextuales sobre el número de pruebas realizadas en las residencias son muy difíciles de encontrar, excepto en Dinamarca, donde estos datos se publican regularmente.

Si nos circunscribimos al análisis por grupos de edad, la virulencia de esta enfermedad entre las personas mayores está siendo inaudita (gráfico 10). Esta incidencia adquiere especial dramatismo cuando observamos lo sucedido en las residencias, donde se acumula un perfil de personas muy mayores y con pluripatologías que conviven en condiciones que facilitan la transmisión de la enfermedad.

En todo caso, la situación se está produciendo desde el comienzo de la pandemia en todo el mundo, aunque con grandes diferencias entre unos y otros países. Sin embargo, la incidencia ha variado notablemente con la llegada de la segunda y tercera ola, que está azotando con fuerza y con variaciones importantes en relación con la primera ola. Los datos –a pesar de sus deficiencias– evidencian que los países menos afectados inicialmente en bastantes casos están viviendo una incidencia muy grande actualmente. Por el contrario, los fallecimientos en centros residenciales se suavizan, aspecto que puede comprenderse en el marco de la altísima positividad –a veces del 100%– en residencias en la primera ola.

Gráfico 10 – Fallecimientos ocasionados por COVID-19 por edad y sexo en España. Septiembre de 2020

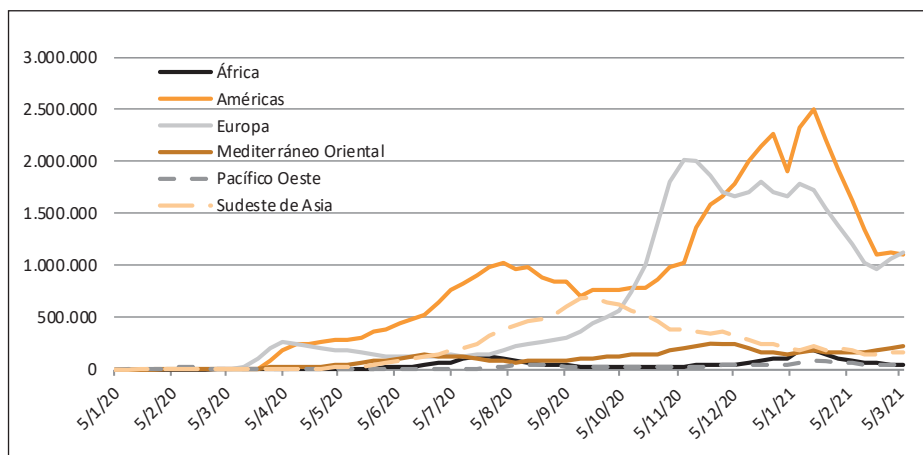


Fuente: Organización Mundial de la Salud.

Según el panel de la OMS¹² de la COVID-19, a 3 de marzo de 2021, 114,428 millones de personas habían sido confirmadas en el mundo, de las cuales habían fallecido 2.543.755. Europa es el segundo continente, después de las Américas, más afectado por esta pandemia (gráfico 11).

Es sobradamente conocido que España es uno de los países más afectados del mundo. Identificó su primer caso de contagio el 31 de enero de 2020 en la isla de La Gomera con un ciudadano alemán. A principios de marzo de 2021, el Ministerio de Sanidad da cuenta de 3.136.321 casos confirmados y 70.247 defunciones. Una vez más hay que señalar que las diferencias entre las fuentes estadísticas¹³ están muy relacionadas con la metodología de obtención de datos.

Gráfico 11 – Datos sobre COVID-19 a 3 de marzo de 2021. Situación por regiones



Fuente: Organización Mundial de la Salud.

La evolución de la pandemia desde sus inicios ha experimentado cambios muy significativos en cuanto a su incidencia en las diferentes comunidades autónomas. Desafortunadamente esta ha sido una lección para cada territorio, al observar como aquellas comunidades autónomas menos afectadas al principio han sufrido en las siguientes olas el azote de esta enfermedad. Aunque todavía está pendiente un análisis riguroso de todo este proceso, parece que existe una correlación directa entre el número de fallecimientos en residencias de personas mayores y la incidencia en la zona donde estas están ubicadas (Comas-Herrera *et al.*, 2020). En definitiva, esta crisis se ha ensañado con la población más frágil, de tal forma que, en

¹² <https://covid19.who.int/>

¹³ https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Actualizacion_289_COVID-19.pdf

muchos países, los datos demuestran que más del 40% de las muertes relacionadas con la COVID-19 se hallan vinculadas a los centros residenciales, con cifras de hasta el 80% en alguno de ellos. La tercera ola ha tenido una incidencia menor en las residencias, sobre todo por los elevados porcentajes de inmunidad que presentan después de la devastadora primera fase, pero también por la eficacia de las medidas tomadas para frenar la transmisión y el comienzo de la vacunación. El número de víctimas mortales que el coronavirus ha dejado en las residencias españolas –ya sean públicas, concertadas o privadas– asciende según fuentes oficiales a 24.708 a 1 de marzo de 2021. La mayoría de las defunciones se han producido en Madrid, Cataluña, Castilla y León y Castilla-La Mancha. Hoy en día, todas las comunidades autónomas han sufrido el impacto de la COVID-19 entre las personas mayores de manera dramática, muy especialmente en centros residenciales. De hecho, el ejército y otras unidades de emergencia como los bomberos tuvieron que intervenir para ayudar en estos centros desbordados por el gran número de muertes y por la falta de personal, endémica en este recurso sociosanitario, pero muy agravada con el elevadísimo número de contagios entre los profesionales.

Ni en España ni en muchos otros países se reconoció inicialmente la gravedad que la COVID-19 revestía en las residencias, por lo que no se priorizó la intervención e implantación de medidas para frenar los imparable contagios que se producían. Existían carencias de todo tipo: desde pruebas diagnósticas y materiales de protección (mascarillas, EPIs...) hasta espacios para garantizar el aislamiento de las personas contagiadas, que en la mayoría de los centros comparten habitación con otras. Todo ello sin entrar en la escasa atención sanitaria recibida en ellos, ante la suposición –incomprensible– de que disponían de recursos. Actualmente se han documentado ya acciones de triaje en los hospitales –totalmente saturados– que impedían derivar a las personas mayores a los mismos. No hay palabras para calificar esta situación y las conductas derivadas de la misma, que desde sus inicios han evidenciado el escaso valor de la vejez en nuestra sociedad, sometida a todo tipo de discriminación en situaciones angustiosas desconocidas hasta ahora.

2.2. Impacto multidimensional de la COVID-19

Durante todo este proceso, y sobre todo en los últimos meses, proliferan informes nacionales e internacionales sobre los efectos de la COVID-19 desde diferentes enfoques disciplinares y posicionamientos políticos¹⁴. Sin embargo, se observa una escasa presencia de la voz de las personas afectadas, lo que genera análisis que en ocasiones se alejan demasiado de sus

¹⁴ CSIC, Amnistía Internacional, Consejo Interterritorial de Salud.

percepciones, sufrimientos, deseos o preferencias. En el caso de los habitantes de centros residenciales esta situación se agudiza peligrosamente. La fragilidad, la ausencia de participación, la vida protocolizada en función de los requerimientos de la estructura organizativa, excluyen con frecuencia a los protagonistas de la razón de ser de estos centros.

En esta ocasión, comenzamos este somero análisis del impacto de la pandemia desde las consecuencias en los protagonistas de esta tragedia.

2.2.1. Las personas mayores

En un informe elaborado recientemente (Sancho y Martínez, 2020), se formulan un conjunto de cuestiones que han surgido sobre todo en los ámbitos profesionales de atención directa a las personas mayores en situación de dependencia en el contexto de esta crisis sanitaria.

Se plantean preguntas como las siguientes:

- ¿Qué tipo de información han recibido las personas mayores sobre esta situación?
- ¿Se les ha explicado la importancia de la enfermedad y su enorme peligro de contagio, más allá de la insistente alarma social transmitida por los medios de comunicación?
- ¿Se les ha informado sobre la situación de sus compañeros, sobre sus traslados al hospital, sobre sus fallecimientos?
- ¿Hemos garantizado el contacto con sus familias y amigos por las vías disponibles?
- ¿Hemos valorado los efectos que tenía el aislamiento social en pro de su seguridad, en contraposición al riesgo que se podía asumir recibiendo visitas controladas?
- ¿Se ha trabajado suficientemente el mantenimiento de sus actividades y sobre todo su movilidad cuando esta es posible?
- ¿Cómo hemos abordado esta situación con las personas con deterioro cognitivo, es decir, con la mayoría de los residentes?

A fecha de hoy, tenemos ya respuestas para la mayoría de estas cuestiones, lo que nos ayuda a reformular nuestras actuaciones desde las importantes lecciones aprendidas y el reconocimiento de muchas actuaciones equivocadas, fruto de la improvisación y la angustia ante la gravedad de una situación desconocida.

Quizás uno de los impactos más significativos ha residido en los efectos de las restricciones en cuanto al contacto social, a su libertad de acción cotidiana y a las actividades estimulativas. Miles de personas mayores de 80 y 90 años han estado confinadas en sus habitaciones durante meses, en ocasiones encerradas, sobre todo aquellas que padecen deterioro cognitivo y corrían el riesgo de salir y contagiar o ser contagiadas.

Empiezan a publicarse trabajos con evidencia científica sobre las consecuencias que esta situación ha tenido y que todavía está teniendo. Se traducen sobre todo en un deterioro generalizado, que en el caso de las personas con demencia no va a tener vuelta atrás. Los problemas de movilidad generados están teniendo una recuperación desigual. En definitiva, secuelas muy graves para la salud y el bienestar de estas personas.

La percepción de soledad, y sus consecuencias en condiciones extremas como las que han vivido estas personas, son importantes. Lo mismo sucede con la ansiedad, que aparece con manifestaciones diversas ante sentimientos de inseguridad, de cambio de rutinas o de interrupción del contacto con los seres queridos.

En situaciones previas a la COVID-19, la investigación ha puesto de manifiesto la importancia de las intervenciones para generar contactos y red social ante la soledad y otras manifestaciones de aislamiento (Mo y Shi, 2020; Quan, Logman, Resciniti y Friedman, 2019; Liotta, Marazzi, Orlando y Palombi, 2020). También las terapias psicológicas han demostrado ser las más efectivas. En este sentido, han proliferado iniciativas procedentes de los ámbitos de la acción voluntaria y también de las Administraciones Públicas para promover la conectividad social, adaptándose a las circunstancias. De hecho, el mantenimiento del contacto con familiares y amigos a través de teléfonos y tabletas se ha convertido en la única vía de comunicación, valorando sus posibilidades, pero también sus limitaciones, especialmente en personas con deterioro cognitivo. Otras investigaciones evidencian la importancia de mantener las visitas familiares controladas y aplicando las recomendaciones realizadas en una guía elaborada para tal fin en Holanda (Verbeek *et al.*, 2020)

Cuando estamos afrontando la intensa tercera ola de la COVID-19, se observa que ha sido asumido, en mayor o menor medida, el conocimiento generado en estos meses, recuperando con diferente intensidad las relaciones familiares y, en general, la actividad que promueve contacto social, sin olvidar en ningún caso los riesgos que estas acciones entrañan. En definitiva, se tiende a pensar más en el bienestar de las personas y en sus derechos, cercenados en esta pandemia.

Es imprescindible flexibilizar y personalizar la aplicación de las restricciones y valorar en cada persona la garantía de la distancia física, así como

reformular el ya eslogan del “distanciamiento social” para sustituirlo por “distancia física”. Las Administraciones Públicas y las entidades implicadas en la provisión de servicios deberían apoyar y favorecer la relación social con medidas de seguridad, promoviendo que las personas cercanas, especialmente los familiares de las personas mayores, puedan acceder a pruebas rápidas, facilitar espacios seguros para mantener las visitas, a ser posible abiertos o en el jardín, instalando mamparas, habitaciones con autodesinfección y otros medios. En algunos países las familias forman parte de la conocida como “burbuja” de personas que cuidan a las personas mayores en residencias. Su integración en el grupo es un factor decisivo de apoyo emocional que, sin duda, minimiza la percepción de miedo y angustia que con tanta intensidad se ha vivido.

2.2.2. Los profesionales

Con independencia del papel protagonista que desafortunadamente tienen las personas mayores en esta pandemia, los profesionales que asumen su cuidado, tanto en los domicilios como en las residencias, están en el centro de la gestión y de los múltiples problemas y carencias que genera esta situación. Podríamos calificarlos como los grandes perdedores de la pandemia, ya que han sufrido duras críticas que en gran parte no eran atribuibles a su ejercicio profesional, mientras convivían con carencias de todo tipo entre las que se encuentran:

- Falta de información y de formación ágil y suficiente para afrontar la enfermedad.
- Ausencia o escasez de materiales y medios físicos adecuados –EPIs, mascarillas, pruebas diagnósticas...– imprescindibles en el contexto de vigilancia epidemiológica.
- Indicaciones y protocolos a veces escasos y otras excesivos y contradictorios en función de su procedencia –del ámbito social o sanitario–, fruto de la insuficiente coordinación entre estos sistemas.
- Impotencia ante un incremento importante de bajas laborales que era prácticamente imposible sustituir, y, cuando se realizaba, los nuevos profesionales no disponían de formación suficiente. Doblar turnos afrontando casos de extrema gravedad que con demasiada frecuencia desembocaban en fallecimiento ha supuesto una exposición al estrés excesiva, que una vez más ha provocado numerosas bajas por enfermedad.
- El miedo ha sido un sentimiento común e inevitable entre los y las trabajadoras del cuidado: contagiar, ser contagiada, llevar el virus a la familia. Todo ello en un entorno de enorme tristeza e impotencia ante las numerosas pérdidas de personas con las que se han establecido fuertes vínculos

afectivos y que se van rápidamente, en soledad, sin acompañamiento familiar y con el único apoyo de los profesionales.

- En este contexto, un grupo importante de profesionales, psicólogas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y sobre todo cuidadoras de refuerzo, rotan por diversos centros para conseguir una jornada completa, con el peligro de transmisión del virus que este modelo de trabajo entraña. En algunas comunidades autónomas se han tomado medidas al respecto, intentando identificar soluciones para estos trabajadores desde la estabilidad –al menos temporalmente– en un solo puesto de trabajo. La evidencia científica sobre los efectos perniciosos de la rotación de profesionales en la pandemia ha llevado al establecimiento de órdenes ministeriales en países como Canadá y su territorio de la Columbia Británica¹⁵, que redujo drásticamente la epidemia en sus centros.

- No podemos cerrar este apartado sin hacer mención del grave problema que supone la precariedad laboral de las profesionales del cuidado, mujeres inmigrantes en su mayoría, con poco apoyo familiar y social, inestabilidad en el empleo, salarios muy bajos y formación escasa. Una vez más ha aflorado en la sociedad el valor que damos a los grupos de mayor fragilidad de nuestra población, asignando su cuidado a personas a las que ofrecemos unas condiciones de vida que con frecuencia no alcanzan cotas mínimas de dignidad y calidad. Los poderes públicos, esta vez sí, han de tomar medidas drásticas para conseguir la suficiente dignificación del cuidado, mejorando tanto sus condiciones salariales como su formación y la calidad de su trabajo.

2.2.3. Las familias

Las familias de las personas mayores han sido el otro gran grupo afectado en esta crisis, sufriendo también la impotencia, culpabilidad, ansiedad y fuerte percepción de soledad en un entorno en que falló gravemente la comunicación y la escucha activa con los centros residenciales. Sus padres, madres y esposas se fueron en soledad, sin opción a despedida y en la mayoría sin ni siquiera la posibilidad de reunirse en un entierro o funeral digno. Por otra parte, la restricción de visitas ha devuelto en el reencuentro la imagen del deterioro y pérdida irreparable.

En contrapartida, se observa un crecimiento exponencial de las organizaciones de familiares de personas residentes, unidas por la reivindicación de sus derechos y los de sus familiares, reclamando también mejor información y participación en la toma de decisiones sobre la vida cotidiana

¹⁵ Orden de la Autoridad Sanitaria para la Columbia Británica, Canadá, por la que se obliga a trabajar en un solo centro: <https://bchealthstaffing.ca/>

en los centros. Sin duda, este es un paso adelante imprescindible para avanzar en el proceso de cambio de los cuidados de larga duración.

En el ámbito informal es necesario destacar el importante papel que han asumido tanto la acción voluntaria como las asociaciones integradas en el movimiento comunitario, proliferando iniciativas de apoyo mutuo de todo tipo, complementadas, en el caso de las personas mayores, por las tecnologías de la información y comunicación, imprescindibles en estos momentos.

Este conjunto de circunstancias adversas ha generado la conocida como fatiga pandémica, definida por la OMS (2020) como “la desmotivación para seguir las conductas de protección recomendadas que aparece de forma gradual en el tiempo y que está afectada por diversas emociones, experiencias y percepciones, así como por el contexto social, cultural, estructural y legislativo”. El Consejo Territorial de Salud ha difundido una declaración al respecto animando a la ciudadanía a seguir cumpliendo las indicaciones de la ciencia ante el desánimo y las actitudes que promueve el negacionismo.

2.2.4. La respuesta de las Administraciones Públicas: luces y sombras

Desde el reconocimiento de que los poderes públicos, al igual que el resto de la sociedad, se han visto bloqueados por una situación no prevista –ni siquiera imaginada– de dimensiones inalcanzables, la evolución de esta crisis y los múltiples análisis que se van realizando sobre nuestra capacidad de reacción y afrontamiento como país hacen posible formular algunos comentarios:

- Las Administraciones Públicas competentes en materia de servicios sociales y sanitarias no dieron prioridad a las personas mayores en la respuesta a la enfermedad, a pesar de las informaciones procedentes de otros países y de su impacto en este grupo de población. Tampoco valoraron con acierto la capacidad de afrontamiento de la pandemia de nuestro sistema sanitario, quizás hipervalorado, olvidando las graves consecuencias que la crisis económica anterior había tenido y los recortes de todo tipo que habían sufrido nuestros servicios públicos. Faltó agilidad en la capacidad de reacción en materia de planificación y gestión de los recursos disponibles, así como en la elaboración de protocolos aplicables a la urgencia de la situación y a la obtención de materiales.

En el ámbito de la atención a personas en situación de dependencia afloró con crudeza la carencia de coordinación e integración a todos los niveles, tanto intersectorial como interterritorial, evidenciando escasa claridad sobre las competencias y recursos de las diferentes Administraciones Públicas. El informe realizado por el CSIC (Del Pino, 2020) es ilustrativo en este aspecto: “la (des)coordinación intersectorial en muchos lugares del

territorio nacional ha demostrado ser una de las claves explicativas de la magnitud alcanzada por esta crisis, tanto en el ámbito político-administrativo (Ministerios y Consejerías), como en el organizativo (residencias y centros sanitarios). En algunas comunidades autónomas se han producido problemas de coordinación sectorial que han retrasado la protección de las residencias, incluso durante más de un mes, a pesar de ser los lugares donde se ha concentrado buena parte de los problemas más acuciantes”.

- Especial atención merece la constatación de una flagrante descoordinación entre el sistema sanitario y social, más en concreto, entre la atención primaria y especializada y las residencias. Llama la atención el desconocimiento desde los servicios de salud de la realidad de los centros residenciales en materia de atención sanitaria. Urge avanzar en este aspecto, dada la desigualdad de respuestas en los diferentes territorios, lo que dificulta conseguir plenamente la deseada continuidad en los cuidados, que, sin duda, podrá alcanzar resultados óptimos desde la perspectiva de coste/efectividad, además de mejorar sensiblemente la vida de las personas que necesitan ayuda.

Como se puede observar, esta crisis ha puesto de manifiesto las múltiples carencias del sistema de atención a las personas mayores, tanto en la concepción de los servicios disponibles como en su calidad y funcionamiento. Además de su impacto directo en las vidas de las personas mayores, especialmente aquellas que viven en residencias y sus familias, la mortalidad asociada a la COVID-19 es probable que tenga importantes consecuencias en la economía del sector asistencial durante los próximos años. Se observa un drástico descenso en las listas de espera de residencias en algunas comunidades autónomas, con el consiguiente incremento de solicitud de servicios domiciliarios. Esta previsible crisis en el modelo de desarrollo y provisión de servicios pone de manifiesto la necesidad de profundizar en el debate para reformular nuestro sistema de cuidados, desde un marco conceptual centrado en las personas, ecosistémico, territorializado y, sobre todo, respetando sus derechos mediante la ratificación del Protocolo Adicional de 1995 de la Carta Social Europea (revisada) y el artículo 18 del Pilar Europeo de Derechos Sociales¹⁶, como exige el informe elaborado al respecto por Amnistía Internacional (2020).

3. La necesidad de un modelo rector de la calidad de la atención. Algunos componentes que hay que tener en cuenta

Como acabamos de ver, la pandemia ocasionada por la COVID-19 ha visibilizado carencias muy diversas referidas al actual sistema de cuidados

¹⁶ https://ec.europa.eu/info/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_es

y muy especialmente a los modelos de atención y de organización de los actuales servicios residenciales. Distintas declaraciones e informes concluyen, entre otras recomendaciones, la necesaria y urgente revisión del modelo de cuidados y de sus diferentes niveles, tanto en lo que atañe a la atención dispensada como a la gobernanza y a la organización de los servicios.

En este apartado se defiende la necesidad de proponer y, en la medida de lo posible, consensuar a nivel nacional un modelo que defina y oriente la calidad de la atención de los servicios. Algo que en otros países más avanzados existe, como es el caso de Reino Unido, Alemania, Estados Unidos u Holanda (Sancho y Martínez, 2020). Un marco definido que sirva tanto para guiar un adecuado diseño de los distintos servicios, como para controlar y apoyar el desarrollo de la calidad a través de evaluaciones periódicas de los mismos.

Entendemos que la calidad de los servicios debe ser analizada y desarrollada contemplando tres niveles complementarios: a) el posicionamiento ético de partida que señala los valores rectores del cuidado, b) el modelo rector de la atención que señale los principales componentes y los criterios básicos de calidad y c) el diseño y organización de los servicios en coherencia con los niveles anteriores.

Seguidamente nos detendremos en los dos primeros, los valores éticos del cuidado y los componentes básicos que deben estar presentes en un modelo rector de la calidad de la atención que se dispensa desde diferentes servicios. Los cuales necesariamente han de ser diversos y flexibles, ya que las personas, los grupos y los territorios así lo son, y en consecuencia sus necesidades y realidades no son ni serán nunca homogéneas. Diversidad que, no obstante, ha de situarse, a nuestro juicio, en coherencia con una mirada posicionada que integre tanto las consideraciones éticas como el conocimiento científico existente sobre cómo debe ser un cuidado integral y centrado en las personas.

3.1. El necesario punto de partida. La visión de las personas que reciben cuidados y los valores rectores del mismo

Explicitar los valores que deben guiar el cuidado es el primer paso en el que debería sustentarse toda propuesta de modelo de atención. El propósito no es otro que visibilizar con claridad el enfoque ético que sustenta el buen cuidado, enumerando los valores que deben orientar las distintas actividades implicadas en el cuidado (prácticas profesionales, cuidado familiar, iniciativas de la comunidad¹⁷), así como las decisiones

¹⁷ Aunque el texto se refiere a la necesidad de un modelo rector de la calidad de la atención pensando en los servicios, los valores rectores del buen cuidado atañen también al cuidado en ámbitos no profesionales, como es el familiar y el de la acción comunitaria.

vinculadas a la planificación, normativa, opciones y prácticas organizativas en los servicios.

No podemos perder de vista que los valores que orientan el cuidado de las personas en situación de dependencia tienen que ver, en gran medida, con la apreciación social que se tiene sobre estas. Una mirada que, en el caso de quienes cuentan con una edad avanzada o de quienes tienen distintas discapacidades, suele verse afectada por arraigados y diversos estereotipos negativos, lo que conduce a la discriminación y abre la puerta al maltrato (Pérez y Chulián, 2013). Entre estos estereotipos cabe subrayar la consideración de las personas que reciben cuidados como no competentes (Bustillos, Fernández-Ballesteros y Huici, 2012) y como carga social, atribuciones que en sí mismas suponen un disvalor y, en consecuencia, entran en conflicto con el respeto a la dignidad, condición inherente a todo ser humano con independencia de sus características personales o de la situación vital que atraviese.

Diez son las consideraciones centrales que describen la visión sobre las personas que fundamenta el modelo de atención que se defiende en esta colaboración¹⁸ y de las que cabe derivar en correspondencia una serie de valores rectores del cuidado desde el marco de buen trato (cuadro 1).

3.2.1. Cuidados básicos de calidad¹⁹

Asegurar unos cuidados básicos de calidad es, quizás, el primer objetivo –pero no el único– en la dispensación de cuidados de larga duración. Por cuidados básicos entendemos tanto las atenciones y apoyos propios de las actividades básicas de la vida diaria para cuya realización la persona necesita ayuda (higiene, vestido, continencia/incontinencia, alimentación, sueño y descanso, movilidad, etc.), como los cuidados de enfermería habituales en personas con dependencia (cuidado de la piel, control de salud y bienestar, identificación de riesgos, control de la medicación, etc.). Se trata de asegurar que estas necesarias atenciones para las personas que se encuentran en situación de especial vulnerabilidad (enfermedades crónicas, situaciones de dependencia funcional) se desarrollen siguiendo pautas y criterios técnicos que estén avalados por la evidencia científica.

¹⁸ Estas consideraciones se inspiran el decálogo ACP (Martínez, 2012), ampliando algunas de ellas y situándolas en correspondencia con distintos valores rectores del cuidado.

¹⁹ El carácter básico no significa que el resto de componentes en la atención no tengan importancia. Hace referencia a un nivel de partida en el aseguramiento de la calidad del cuidado que, de no verse cubierto, comprometería seriamente el desarrollo del resto de aspectos implicados en el cuidado.

Cuadro 1 – Visión de la persona que precisa cuidados y valores que en correspondencia deben orientar el cuidado

La visión de las PERSONAS que precisan apoyos/cuidados	Valores que deben orientar el buen trato en el cuidado/atención/apoyo
1. Poseedoras de dignidad	• Respeto, consideración del valor intrínseco a cada persona, con independencia de sus características y su situación. • Obligación de buen trato, lo que implica un trato siempre personalizado.
2. Portadoras de derechos y valores propios	• Garantía de los derechos individuales. • No discriminación (identidad sexual, edad, discapacidad, etnia, etc.). • Acercamiento y respeto a los valores individuales y apoyo al desarrollo de un proyecto de vida propio.
3. Vulnerables	• Protección, evitando riesgos y daños. • Seguridad de las prácticas y de los entornos. • Salud, independencia y bienestar subjetivo.
4. Con derecho a desarrollar una vida autodirigida y con sentido	• Autonomía en marcos relacionales de coautonomía. • Búsqueda de vida significativa. • Provisión de apoyos personalizados. • Empoderamiento. • Armonización de seguridad y autonomía. • Asunción de ciertos riesgos.
5. Únicas	• Biografía y continuidad vital. • Personalización de la atención.
6. Con necesidades globales y cambiantes	• Integralidad en la atención. • Intervención centrada, cuando así sea preciso, en el sistema familiar. • Flexibilidad de los servicios y actuaciones.
7. Con capacidades	• Identificación de las necesidades de apoyo desde las capacidades y recursos personales. • Búsqueda de apoyos personalizados.
8. Socialmente interdependientes	• Necesidad de conexión social. • Importancia del intercambio y del apoyo social desde la reciprocidad. • Contribución social y generatividad de las personas con discapacidad/dependencia.
9. Miembros de su comunidad	• Acceso a los servicios de la comunidad. • Inclusión social. • Intergeneracionalidad.
10. En convivencia en marcos ecosistémicos	• Amigabilidad de los entornos físicos y relacionales. • Reconocimiento y apoyo a quienes cuidan (profesionales y familias). • Apertura, liderazgo y compromiso con las personas por parte de las organizaciones.

Fuente: Martínez, 2012.

Son numerosos los manuales, guías o protocolos de buena praxis dedicados a orientar la correcta actuación que debe ser exigida a los cuidadores profesionales. También son de utilidad para apoyar y fomentar la calidad del cuidado en el entorno familiar y poder ser constatados en los necesarios procesos de supervisión y acompañamiento.

Ante la carencia de personal dedicado al cuidado –preocupación común en países desarrollados a la par que envejecidos, que, además, se ha visto intensificada en esta crisis sanitaria– es necesario prestar un especial apoyo y supervisión a quienes se integran en el cuidado sin la cualificación profesional que acredite su formación.

Es preciso recordar que este tipo de cuidados básicos no deben ser entendidos como meras tareas a realizar; es decir, ser conscientes de que el correcto cumplimiento del procedimiento indicado a seguir no es suficiente para el buen cuidado. Estas prácticas básicas, que sin duda han de ser correctas en su ejecución técnica para evitar daño a las personas, forman parte de procesos de comunicación. La protección emocional de las personas debe estar siempre presente en los cuidados básicos, asegurando la escucha, la cercanía y el respeto a la individualidad e identidad de quien recibe los cuidados. En este sentido, cabe afirmar la necesidad de integrar la calidad técnica con la calidez en el cuidado, ambos atributos indispensables para cuidar desde el buen trato (Martínez, 2016). Algo a lo que en ocasiones no se le concede suficiente importancia, bien por ausencia de reflexión, bien por haberse instituido un cuidado “mecanizado” (se dejan de ver personas y solo se ven tareas) y, también en no pocas ocasiones, por una insuficiente ratio de profesionales que dificulta el tiempo de dedicación y escucha que la personalización de la atención requiere.

3.2.2. Seguridad

El segundo componente que proponemos que debe formar parte de la definición de un modelo rector de la calidad se refiere a la seguridad en la dispensación de los cuidados. En el acercamiento a la seguridad no podemos pasar por alto que existen dos enfoques complementarios que han de ser tenidos en cuenta. El primero tiene que ver con su dimensión más objetiva, la de garantizar entornos y prácticas seguras. El segundo con lo que a la persona le permite sentirse segura en un determinado contexto y situación de cuidado. Esta segunda dimensión, a su vez, conecta con cuestiones referidas a la garantía de sus derechos y también con una dimensión más subjetiva referida a lo que para cada uno es esencial en el cuidado²⁰.

²⁰ Señalamos ambas dimensiones. En este apartado nos referimos a la seguridad más objetiva y en el de Atención Centrada en la Persona señalaremos elementos fundamentales que contribuyen a la percepción subjetiva de seguridad y que tienen que ver con la autodeterminación personal y la apreciación subjetiva de bienestar y vida con sentido.

Solo teniendo en cuenta estas dos dimensiones de la seguridad podremos lograr que las personas estén y se sientan seguras y bien cuidadas.

La seguridad en el cuidado de larga duración es un asunto que ocupa gran atención en el ámbito sanitario y en el sociosanitario (Castle, Wagner, Perera, Ferguson y Handler, 2010). Se trata de un concepto multidimensional que en este ámbito atañe a un amplio espectro de asuntos, entre los que se encuentran: el diseño de entornos físicos (centros, domicilios, barrios, pueblos, ciudades) que sean seguros y eviten daños a las personas; la necesaria evaluación individual de los riesgos; la prevención de riesgos colectivos y anticipación a situaciones de emergencias diversas; el aseguramiento de prácticas profesionales seguras y la prevención y minimización de errores; la prevención de la mala praxis profesional en los cuidados; la prevención, identificación y actuación ante el maltrato; o la necesaria búsqueda del equilibrio entre seguridad, autonomía y bienestar emocional.

Mención especial merece el tema del uso de restricciones o sujeciones (mecánicas y farmacológicas) en el cuidado, donde nuestro país mantiene todavía unas cifras de utilización inaceptables. Algunos trabajos indican que el uso de sujeciones físicas en residencias para personas con demencia puede llegar en algunos centros hasta el 40% (Comité Interdisciplinar de Sujeciones de la SEGG, 2014). Hay que recordar que diversos países europeos ya han legislado sobre este asunto, limitando e incluso prohibiendo el uso de contenciones y obligando a los servicios a comprometerse con políticas de cuidado libre de sujeciones.

La búsqueda de entornos de cuidado seguros no es una inquietud nueva y, de hecho, la contemplan los diferentes modelos de gestión de la calidad de los servicios que ofrecen cuidados (Leturia *et al.*, 2019). Una preocupación que se agudiza ahora, tras la pandemia provocada por la COVID-19 y por el especial impacto que ha tenido en los entornos residenciales. Sin dejar de reconocer la conveniencia de anticiparse y de rediseñar servicios y centros que faciliten la prevención y el control de posibles nuevos contagios, consideramos que requiere una especial atención llevar a cabo una reflexión en profundidad sobre la aplicación de medidas restrictivas que buscan la seguridad física y que pueden resultar nocivas para el bienestar emocional de las personas. No podemos ignorar, como acaba de ser señalado, que existen estudios que ya han evidenciado los efectos dañinos de las restricciones impuestas –en salidas, en visitas, confinamiento, etc.– en las personas y en los trabajadores, especialmente en quienes tienen una demencia. Situaciones sin duda complejas que nos enfrentan a conflictos éticos y que apuntan a la imperiosa necesidad de mejorar la formación de los equipos profesionales en metodologías deliberativas que permitan procesos de toma de decisiones compartidas entre profesionales, personas usuarias y familias.

3.2.3. Integralidad de la atención

El tercer componente que queremos destacar hace referencia a la necesaria integralidad de la atención, componente que es señalado –junto con la orientación a las personas– según la OMS como los ejes rectores clave de la necesaria renovación de los servicios que ofrecen cuidados a las personas en situación de dependencia.

La integralidad parte de una visión holística del ser humano, lo que significa reconocer la diversidad de necesidades que toda persona tiene y que no solo son de índole físico-corporal-sanitaria, sino que también hacen referencia a esferas psicológicas, emocionales, relacionales, sociales y espirituales. Necesidades físicas y psicosociales que pueden ir cambiando, pero que siguen existiendo cuando la persona precisa de apoyos o cuidados de una forma continuada e incluso cuando existe un deterioro cognitivo avanzado (Kitwood, 1997). Necesidades que, tomando como referencia el enfoque desarrollado por Amartya Sen (2000) y Martha Nussbaum (2012), si se cuenta con las oportunidades y apoyos precisos, se convierten en capacidades que permiten el desarrollo humano y social.

La integralidad habla, por tanto, de necesidades-capacidades que son individuales, pero que se proyectan y se expresan en ecosistemas donde la interacción social y el cambio es la dinámica habitual. Necesidades/capacidades que reconocen a quienes precisan cuidados como miembros de una comunidad, marco relacional de convivencia en el que las personas mantenemos relaciones de interdependencia, habitando y actuando en entornos medioambientales (vivienda, barrio, territorio, etc.).

Esta caracterización nos lleva a concluir, en primer lugar, que el cuidado de larga duración debe ofrecer opciones diversas de atenciones y apoyos personalizados que cubran las necesidades/capacidades singulares de cada persona, garantizando la continuidad de la atención en distintos momentos y según sean los contextos de relación, de vida y de comunidad (Rodríguez, 2013). Los cuidados integrales tienen que ver con multitud de potenciales apoyos no solo procedentes de los servicios sociales y sanitarios, sino con otras áreas (vivienda, educación, cultura) y con recursos muy diversos que existen en la comunidad y que permiten a las personas vivir en relación social y desarrollar una vida con sentido.

En segundo lugar, hay que recordar que los cuidados dispensados, además de proporcionar apoyos que cubran la diversidad de necesidades que tienen las personas, deben ofrecer intervenciones de calidad apoyadas por la evidencia científica. Intervenciones avaladas que se orienten a la prevención de la enfermedad, la discapacidad y la dependencia, que favorezcan el autocuidado, que ofrezcan guía y apoyo a quienes cuidan (familiares y profesionales) y que aseguren la continuidad de la atención y la coordinación de los apoyos

y las distintas actuaciones, especialmente cuando se produzcan tránsitos, se requiera la atención de otros sistemas o el acceso a recursos de la comunidad.

En tercer lugar, cabe subrayar un aspecto de especial relevancia que tiende a ser bastante ignorado. El objetivo de que la integralidad ha de proponer intervenciones que asuman la consideración de que las personas que ahora precisan cuidados forman parte de una comunidad y deben estar integradas en la misma, lo cual implica no solo la necesidad de recibir apoyos, sino también la de tener oportunidades de poder participar, aportar y sentirse parte de ella.

3.2.4. Atención Centrada en la Persona (ACP)

Este cuarto componente parte de la consideración y defensa de que las personas que precisan cuidados tienen derecho a ejercer, de forma directa o indirecta, control sobre su vida y, también, sobre sus cuidados. Afirma con rotundidad que el hecho de precisar cuidados no debe desposeer a las personas de este derecho. Incluso cuando estas tienen mermada su capacidad para tomar decisiones, como sucede habitualmente en el caso de las personas con demencia o con una enfermedad mental severa o una discapacidad intelectual importante, esta debe ser una asunción central del buen cuidado²¹.

La ACP concibe a quien necesita y recibe cuidados como un actor decisivo en el diseño de los apoyos personales y de las distintas actuaciones. En el ámbito de la discapacidad intelectual se plantea que la propia persona debe ser el agente causal en su día a día (Shogren *et al.*, 2015), lo que implica una relación y atención que propicie la autodeterminación, entendiendo esta como un proceso que requiere oportunidades para su ejercicio y un entorno que ofrezca apoyos personalizados.

La conceptualización de la ACP es diversa y, aunque comparte una mirada y valores éticos que orientan el cuidado, es necesario hacerla operativa en los servicios para evitar que se vea limitada a una mera declaración de principios o intenciones. En esta línea, a continuación, queremos destacar algunas consideraciones que pueden ayudar a concretar lo que se ha venido denominando prácticas o cuidados centrados en la persona²² (Martínez, 2018):

- *El conocimiento-reconocimiento de la persona.* Esta primera consideración alude a la necesidad de conocer a las personas desde una doble dimensión: la diversidad de sus necesidades y la singularidad que consigue

²¹ Apoyar el control de la vida en estas personas implica conjugar dos estrategias: apoyos altamente personalizados para que la persona pueda participar directamente en la toma de decisiones y el ejercicio indirecto de la autodeterminación, a través de la representación de otros.

²² Para un mayor detalle de estos elementos en el cuidado cotidiano, cabe consultar el modelo ACP-gerontología, el cual detalla distintas acciones clave en relación con 10 componentes de la atención centrada en la persona, ofreciendo una amplia relación de descriptores de buena praxis.

una trayectoria vital única e irrepetible (Bayés, 2019). Ello implica conocer y comprender a cada persona desde su globalidad (no solo las enfermedades o carencias actuales) y, además, desde su continuidad y singularidad biográfica, tomando como referencia principal la historia de vida (pasado, presente y futuro). El acercamiento biográfico cobra una especial importancia en las personas con un deterioro cognitivo avanzado, para apoyar el mantenimiento de su identidad personal y también para comprender sus necesidades y comportamientos (Kitwood, 1997; Edvardsson, Winblad y Sandman, 2008). El buen conocimiento de cada persona no debe servir solo para identificar sus actuales necesidades de cuidado y prestar los cuidados oportunos, sino para que quienes cuidan puedan re-conocer a cada persona como alguien único y valioso, portador de un proyecto vital singular. La idea no es otra que cuidar implica apoyar vidas únicas, propias y valiosas. La mirada hacia el valor de toda persona, lo que denomina Xavier Etxeberria como “el buen reconocimiento”, es una consideración indispensable para cuidar desde el buen trato (Etxeberria, 2008).

- *El apoyo a la autodeterminación.* La autodeterminación debe ser entendida desde una doble acepción: como capacidad y como el derecho de la persona a tomar sus propias decisiones y a mantener control sobre su vida (López, Marín y De la Parte, 2004). Esto significa que cuando la persona tiene capacidades para ejercitar este derecho el entorno de cuidados debe propiciar oportunidades y apoyos para que las personas sigan tomando sus propias decisiones y adquieran el mayor control posible sobre su vida y actividad cotidiana. En el caso de personas con una importante falta de competencia para gestionar los asuntos cotidianos más básicos (demencias avanzadas, discapacidad intelectual grave) implica que quienes cuidan y acompañan, desde un papel de representación (no de sustitución), deben permitir y apoyar una vida acorde a sus valores e identidad personal, a la par que velar por el máximo bienestar posible.

- *La comunicación centrada en la persona.* El cuidado ha de entenderse como una relación interpersonal de ayuda que busca el empoderamiento de la persona. La comunicación centrada en la persona implica buscar interacciones en las que la persona se pueda expresar en libertad, comprenda lo que sucede a su alrededor y, sobre todo, se sienta escuchada, comprendida, aceptada y apoyada. Desde esta perspectiva, distintas actitudes y acciones en el cuidado han sido citadas como elementos integrantes de una comunicación centrada en la persona, entre las que cabe mencionar: el desarrollo de la empatía, la validación emocional²³, la compasión²⁴, la comunicación

²³ La validación emocional hace referencia no solo a la comprensión o justificación de lo que la persona siente, sino que implica transmitir a la persona que no obviamos, negamos ni ignoramos lo que está experimentando.

²⁴ La compasión supone, además de comprensión y aceptación, acompañar a la persona en su sufrimiento, implicarse y comprometerse en una respuesta que busque la reducción del mismo y el consuelo.

potenciadora²⁵ y la escucha y estímulo de las narraciones autobiográficas en momentos de interacción y cuidado²⁶.

- *La individualización del cuidado para procurar bienestar.* Consideración que recuerda la necesaria flexibilidad que debe tener el cuidado para adaptarse no solo a las necesidades de la persona sino también a sus preferencias, con el objetivo de buscar el bienestar integral de la persona. Advierte de la conveniencia de dejar a un lado la atención estandarizada o uniforme en los cuidados, evitando rígidos protocolos, especialmente en centros residenciales, que ordenen actuaciones en horarios preestablecidos y similares para todas las personas (horario uniforme y obligado para levantarse y acostarse, actividades a realizar, lugares donde permanecer, cambio de absorbentes, etc.). Aspecto, no obstante, que no debe llevarnos a desprofesionalizar la atención ni mucho menos a dar entrada a prácticas de cuidado inadecuadas. En la acción cotidiana de los servicios, esta flexibilidad que busca el bienestar integral de las personas se concreta en la atención personalizada en la llegada y adaptación al centro/servicio, el respeto a preferencias en los cuidados personales, la atención sin demora para ir al baño, el cuidado de una imagen personal que respete el estilo e identidad personal, la búsqueda de rutinas cotidianas que permitan una vida significativa y el mayor bienestar posible para las personas con gran deterioro o la atención al final de la vida (Martínez, 2018).

- *La protección de la intimidad.* Protección que en el cuidado de larga duración atañe, en primer lugar, a la privacidad y al trato cálido que requieren las atenciones corporales, es decir, a todos aquellos cuidados y atenciones (aseo, vestido, curas, exploraciones médicas, etc.) que acceden al cuerpo de la persona. En segundo lugar, a la intimidad espacial, la cual tiene que ver con respetar el territorio que configura el ámbito privado de la persona (domicilio, habitación, armarios o lugares de custodia) así como con el acceso y manejo de las pertenencias de las personas (objetos personales, prendas de vestir, complementos, fotografías, cartas, etc.). Y, en tercer lugar, a la salvaguarda de la confidencialidad de la información personal, lo cual se refiere al derecho a que la información personal sea protegida y no sea revelada a terceros no autorizados.

²⁵ Resultan de especial interés todos los trabajos realizados por Tom Kidwood y el grupo de Bradford en relación con la comunicación potenciadora y detractora en el cuidado de las personas con demencia, según esta atienda o ignore lo que este marco señala como las necesidades psicosociales universales –confort, identidad, apego, ocupación, inclusión–, presentes también en las personas con una demencia muy avanzada.

²⁶ Los denominados cuidados narrativos hacen referencia a la importancia de estas prácticas para mantener la identidad narrativa de las personas, como elemento nuclear de la identidad personal y el bienestar.

3.2.5. Entornos amigables

El quinto componente propuesto para la definición de un modelo rector de la calidad de los servicios hace referencia al entorno donde las personas conviven y donde se desarrollan los cuidados. Los diferentes elementos que configuran los entornos donde las personas conviven (el domicilio habitual, los centros, el barrio, el pueblo o la ciudad) pueden facilitar o ser una barrera para lograr un cuidado integral y para el bienestar personal.

Los entornos son multidimensionales y en ellos interactúan distintos elementos (actitudinales, relacionales, ambientales, normativos, organizativos, socioculturales, etc.). Analizarlos y abordarlos en su globalidad resulta fundamental para hacer posible una atención integral y realmente centrada en las personas. En esta línea resultan de especial interés las aportaciones procedentes del marco teórico de los escenarios conductuales (*behavior settings*), que pone de manifiesto que los espacios físicos son escenarios relacionales donde se producen interacciones personales, que, a su vez, suelen verse mediadas por la actividad que implica la rutina cotidiana.

Desde una planificación macronivel, es de obligada referencia la propuesta de la OMS que desde hace ya varias décadas impulsa el diseño y el desarrollo de comunidades y ciudades amigables para las personas mayores. Esta iniciativa promueve, desde procesos y metodologías participativas en cada comunidad, la elaboración de planes integrales que permitan avanzar hacia un entorno amigable, que, según el protocolo de Vancouver, se estructuran en torno a ocho áreas o dominios: vivienda, participación social, inclusión social, participación cívica y empleo, comunicación e información, servicios comunitarios y de salud, espacios al aire libre y edificios y transporte. En esta línea se sitúa también todo el movimiento de ciudades compasivas, que fue promovido para apoyar a las personas y familias al final de la vida. También el actual e interesantísimo movimiento de ciudades cuidadoras, que defiende el diseño integral de espacios que permitan el autocuidado, el cuidado de las personas y del medio ambiente, partiendo del reconocimiento de la interdependencia y la vulnerabilidad como condiciones innatas del ser humano y la necesidad de fomentar ecosistemas respetuosos que permitan una convivencia desde la facilitación del cuidado en sus distintos actores y componentes.

Esta mirada macro debe ser complementada con la que compete a la planificación, diseño y gestión de los distintos servicios y actuaciones comunitarias. En este nivel de mesoplanificación resulta de interés señalar algunos asuntos que la literatura especializada destaca y que deberían ser tenidos en cuenta, entre los que cabe citar: a) la accesibilidad y la promoción de la independencia en servicios que ofrezcan espacios seguros; b) el desarrollo de medidas que amplíen la percepción de control de las personas sobre su entorno; c) la promoción de actividad cotidiana que tenga sentido

para las personas; d) el logro de ambientes hogareños y significativos; e) la influencia del diseño interior y del cuidado de los espacios comunes (iluminación, confort, organización de los espacios comunes-salas, comedores, etc.) para favorecer el contacto social y el cuidado de una imagen digna de las personas; f) el apoyo al mantenimiento de relaciones sociales significativas (familias, amistades, personas importantes o referentes); y g) la cercanía y participación en la comunidad, apoyando que la persona, a pesar de precisar apoyos, pueda mantener contacto y hacer vida en conexión con su comunidad, sintiéndose parte de ella y evitando el aislamiento en casa o la vida apartada en centros.

4. Nuevos paradigmas y necesidades en la atención domiciliaria y en el modelo residencial

4.1. Vivir en casa y en conexión con la comunidad. Elementos clave

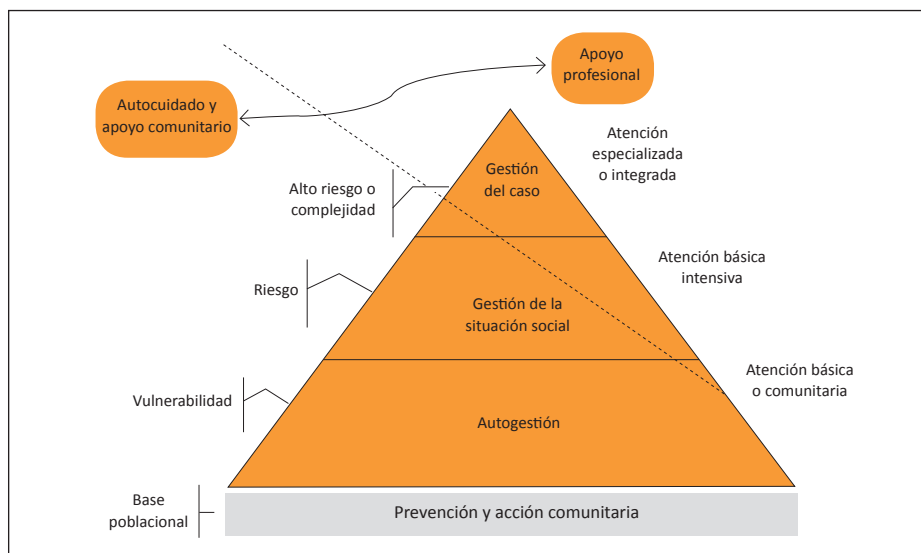
El deseo de las personas de permanecer en su entorno y en su hogar aun cuando necesiten apoyos y cuidados es incuestionable no solo en España y el sur de Europa, donde la tradición familista sigue manteniendo un elevado grado de adhesión, sino en cualquier país del mundo. La casa se constituye en el referente y refugio insustituible cuando las personas envejecen y el mundo exterior pierde parte de su atractivo, convirtiéndose en ocasiones en el escenario que evidencia o agrava la inseguridad y fragilidad que generan las situaciones de dependencia. Sin duda, el hogar es el espacio vital donde se acumulan afectos, recuerdos y múltiples objetos que dan sentido a la vida de las personas (Bachelard, 1957).

Sin embargo, en el diseño de políticas públicas destinadas a dar respuesta a las situaciones de dependencia se han priorizado durante décadas los servicios de carácter residencial, otorgando un papel residual a los servicios domiciliarios, presentados frecuentemente como solución parcial mientras se obtiene una plaza en una residencia, generalmente no deseada por las personas que la van a habitar.

Desde estos planteamientos es difícil pensar en un modelo de atención domiciliaria que garantice el bienestar de las personas en situación de dependencia y de aquellas que les prestan cuidados. La gestión de “personas” necesita el complemento de la gestión de poblaciones, ciudades, pueblos, barrios y comunidades de cualquier tipo. Este enfoque impone la integralidad y transversalidad en las intervenciones y una transición desde un modelo de atención basado en enfoques reactivos y curativos a un enfoque preventivo (Puga, 2020).

La pirámide de Kaiser adaptada a los servicios sociales por Manzano (2018) constituye una clarificadora herramienta para la acción (gráfico 12). Se observa en ella la importancia de un conjunto de intervenciones en el marco de la estratificación de los grupos con necesidades de intensidad diversa, desde las de carácter preventivo para toda la población a la intervención en los casos más complejos a través de la metodología de gestión de casos. Ninguna de ellas debería ser olvidada ante la presión que ejercen las situaciones de dependencia grave.

Gráfico 12 – Pirámide de Kaiser permanente adaptada a los servicios sociales



Fuente: Manzano (2018).

4.1.1. Experiencia internacional

La crisis de la COVID-19, que ha puesto en cuestión el modelo residencial, está generando un incremento de la demanda de servicios domiciliarios que nos invita a tener en cuenta la experiencia internacional –en algunos países más amplia que la nuestra (Sims-Gould, Tong, Wallis-Malle y Ashe, 2017; Lindstrom, 2015)– de la que afloran aspectos troncales para su reformulación, como son:

- La elegibilidad, como aspecto común a la mayoría de los países, tanto a través del fomento de las prestaciones económicas –Francia, Alemania– como desde sistemas centrados en la prestación de servicios pero que son elegidos entre los diferentes proveedores, como es el caso de Suecia (Zalakain, 2020). En el modelo escocés, diversificado, el sistema de *self-directed*

support ofrece la posibilidad de elegir entre una prestación económica que se paga a la persona usuaria (*direct payment*) o un presupuesto personalizado que se destina a una entidad proveedora elegida por el usuario. Existe también una tercera posibilidad, el *free personal care*, en el que se reciben los servicios de cuidado gratuitamente y el usuario asume los gastos de carácter doméstico, siempre que pueda sufragarlos.

- El incremento del sector privado en su rol de proveedor, que, en principio, facilita la libre elección siempre desde la compatibilidad con la provisión pública y sus correspondientes mecanismos de seguimiento y control. Las entidades sin fin de lucro tienen un protagonismo importante en este proceso.

- La estratificación de usuarios y su consiguiente focalización en los más complejos. En este marco son numerosas las experiencias de integración y coordinación sanitaria y social, así como la experimentación de nuevos modelos de organización y gestión de los cuidados. El modelo holandés Buurtzorg (Kreitzer, Monsen, Blok y Nandram, 2015) despierta actualmente mucha atención por sus buenos resultados en coste-efectividad y en calidad. Es un modelo territorializado, sanitario, con un fuerte componente de autogestión, que ha conseguido minimizar la carga administrativa centralizada. En ese marco conceptual y en el ámbito de los servicios sociales, la experiencia catalana de la cooperativa Suara del SAD, a través de la iniciativa “supermanzanas” (Juan, 2019) está desarrollando un modelo similar basado una vez más en la flexibilidad y delimitación territorial de su acción.

- La progresiva separación entre actividades domésticas y de cuidado, sobre todo cuando avanza el modelo de estratificación de usuarios, que se concentra en actividades de cuidado especializadas.

- La tendencia a equilibrar el gasto en servicios domiciliarios y centros residenciales. A modo de ejemplo, observamos que Alemania, en su Ley de Cuidados, contempla en sus prestaciones económicas para servicios domiciliarios cantidades que oscilan entre los 689 € y los 1.995 € o Francia, entre 816 € y 3.004 €. No obstante, estas son las cantidades establecidas, sometidas posteriormente a copago y otras condiciones, al igual que las concedidas para alojamientos residenciales.

4.1.2. Servicios domiciliarios para vivir con bienestar

La crisis generada por la pandemia de la COVID-19 ha evidenciado múltiples carencias que padece nuestro sistema de cuidados; de manera cruel en los entornos residenciales, pero también en las respuestas que ofrecemos a las personas que necesitan ayuda y viven en su domicilio. Una de las consecuencias de estos hechos está siendo una caída espectacular

en la lista de espera de residencias en varias comunidades autónomas y un importante incremento de la demanda de servicios domiciliarios.

Ante esta situación, unida a la constatación de que el modelo de provisión de servicios domiciliarios vigente necesita una reflexión en profundidad, ofrecemos a continuación algunas propuestas que pueden ser útiles en el abordaje de este proceso de transformación.

- Las personas en situación de dependencia deben recibir las atenciones sanitarias, sociales y cualquier otra de forma integrada mediante un modelo que garantice la coordinación de todos los agentes implicados. Ello exige un cambio en profundidad del actual modelo de servicios sociales, que, como hemos comentado, gestiona en exclusiva los servicios que son competencia del municipio, dejando a la organización informal la mayoría de los apoyos y cuidados que una persona en situación de dependencia grave requiere, tanto por parte de la familia y entorno vecinal y comunitario, como por el sector de empleo y cuidado, desprotegido y precarizado con excesiva frecuencia.

- La fórmula “una persona, un plan” define la esencia de un modelo basado en la coordinación, reconociendo que, a pesar de las bondades de los modelos integrados, en nuestro país es casi imposible que la deseada integración se produzca, ya que las diferentes “culturas disciplinares” de los sistemas sanitarios y sociales y muy especialmente los modelos de acceso a los recursos de unos y otros –universal en la salud, previa valoración de necesidad en lo social– dificultan su encuentro.

- En este marco, desde hace años se están desarrollando diversas experiencias basadas en la metodología de gestión de los casos: Etxean Ondo²⁷ y Etxean Bizi (Matía Instituto, 2018) en Euskadi, “En mi casa” en Castilla y León, y algunas similares en Cataluña.

La gestión de los casos es una metodología de trabajo liderada sobre todo por la enfermería en el ámbito de la salud y las trabajadoras sociales en los servicios sociales, aunque pueden desempeñar este rol otras profesiones, siempre que reciban la consiguiente formación. Consiste en realizar un papel de coordinación para dar una respuesta holística a las necesidades de la persona, integrando los apoyos y cuidados procedentes de diversos agentes profesionales: sociales, sanitarios, tecnológicos, comunitarios, de proximidad y familiares o informales. El enfoque centrado en la persona constituye la esencia de este rol profesional, generando cultura de atención, ajuste a las características idiosincráticas de las personas y comunidades, defensa de sus derechos y convirtiéndose en valedor o valedora de las personas que apoyan.

²⁷ omis.newhealthfoundation.org/etxean-ondo-domicilios-y-entornos/

Dado que nuestro sistema de servicios sociales no contempla la gestión de los casos desde presupuestos individualizados, esta metodología de alguna forma se diluye en un aspecto troncal como este. Sin embargo, aflora la bondad de esta metodología en otras dimensiones.

La experiencia de gestión de los casos en proyectos como Etxean Bizi²⁸ ha supuesto un cambio de calado en el rol de las trabajadoras sociales de los municipios, ya que la gestora ha integrado todo tipo de recursos de proximidad e iniciativas comunitarias y voluntarias. En definitiva, se ha trascendido la mera gestión, tramitación y distribución de recursos públicos para centrarse en las personas con todos los medios disponibles. Pero la transición de la gestión del SAD público a la coordinación total del caso es un proceso complejo que requiere acompañamiento, formación y cambio de actitudes profesionales, ya que supone un cambio de modelo en los servicios sociales de base.

Actualmente se está avanzando en la identificación de casos complejos que serían objeto prioritario de esta metodología, coordinando unos 30 casos por profesional, lo que implicaría un claro incremento del número de profesionales de los servicios sociales. El resto de usuarios de servicios se mantendrían en un modelo preventivo y de carácter comunitario que vaya ofreciendo paulatinamente respuestas a necesidades crecientes.

Agilidad y flexibilidad en las respuestas a necesidades, apoyo y consenso con las familias cuidadoras, más y mejor integración en el entorno cercano y especialmente permanencia en su entorno, al menos durante más tiempo, dando respuesta a sus deseos y preferencias, son resultados obtenidos en las buenas prácticas realizadas.

4.1.3. La prestación de asistencia personal como oportunidad

Merece la pena reseñar la importancia creciente que en Guipúzcoa está tomando la figura del asistente personal, accesible a través de la prestación económica establecida al respecto en la LAPAD, concebida inicialmente para las personas con diversidad funcional. La experiencia de extender esta prestación a las personas mayores ha sido valorada como exitosa, de tal forma que actualmente se acercan a 6.300 las personas beneficiarias, superando en número a los usuarios del SAD tradicional.

En situaciones de dependencia grave, la mayor disponibilidad horaria, y quizás una flexibilidad también más amplia en las tareas que realiza, genera una demanda creciente de este perfil profesional. No olvidemos que es una prestación económica que contrata la persona mayor y que indirectamente está ayudando a legalizar la situación laboral de estas trabajadoras,

²⁸ <http://envejecimientoenred.es/etxean-bizi-un-proyecto-para-vivir-en-el-domicilio-en-situacion-de-dependencia/>

procedentes del sector de empleo doméstico y cuidado, donde todavía abunda el empleo sumergido y muy precarizado. Actualmente crece el interés por este perfil en otras comunidades autónomas a la vez que se estudian vías para su acreditación profesional. No obstante, es necesario compartir esta reflexión con el mundo de la discapacidad, ya que la asistencia personal es la base del movimiento Vida Independiente (Mladenov, 2019; Ratzka, 2004), cuyo propósito está focalizado en la autonomía de las personas, a veces incompatible con una protocolización estricta de funciones y tareas.

Asimismo, es necesario revisar y evaluar el conjunto de servicios que apoyan la permanencia de las personas en su entorno (productos de apoyo, comidas, lavandería, estancias temporales, centros de día...), sus fortalezas y debilidades para poder reformular o reforzar algunos de ellos.

La permanencia de las personas en su entorno cuando necesitan apoyos constituye un reto de gran complejidad, que implica la reconsideración del valor de los cuidados y de todas las personas e instituciones comprometidas en mejorar el bienestar de quienes los necesitan. Y algo que se puede lograr acercándonos más al concepto de apoyo a su autodeterminación desde una planificación consensuada entre todos los implicados y una asignación financiera que realmente pueda dar respuesta a las situaciones de dependencia, abandonando definitivamente la precariedad e indignidad de las condiciones laborales que viven las profesionales del cuidado –gero-cultoras, asistentes personales o cuidadoras– asociada a su escasa formación. Es necesario abordar este tema con urgencia si queremos avanzar en enfoques centrados en las personas basados en la defensa de la dignidad de todas aquellas que están implicadas en el proceso de cuidado, que, no olvidemos, garantiza la sostenibilidad de la vida.

4.2. Cuando se necesitan cuidados y no es posible vivir en el propio hogar. Del cuidado residencial al paradigma housing

¿Las residencias son una alternativa para el cuidado en la vejez deseada por la ciudadanía? ¿Permiten las residencias el bienestar y la vida significativa de las personas? ¿Respetan sus derechos individuales? ¿Son y van a seguir siendo necesarias? Preguntas que, sin ser nuevas, cobran plena actualidad tras el especial impacto que la COVID-19 ha tenido en estos centros y las carencias que ha mostrado.

La llegada de la COVID-19, como veremos a continuación, ha puesto de manifiesto limitaciones muy importantes en los servicios residenciales. Carencias muy diversas (personal insuficiente y en ocasiones con escasa formación, falta de liderazgo, alta rotación laboral, hacinamiento en salas, habitaciones compartidas, etc.) que muestran la falta de preparación de los espacios y de los sistemas organizativos para afrontar una crisis sanitaria.

Factores que en este contexto han sido descritos como “la tormenta perfecta” y que explican, al menos en parte, los dramáticos sucesos que en estos recursos tuvieron lugar. Elementos, como ya se sabía, que no son solamente negativos en cuanto a la prevención y control de contagios de enfermedades infecciosas, sino también y especialmente para permitir una atención que proteja derechos y ponga realmente en el centro la calidad de vida y el bienestar de las personas.

Grandes retos a los que deberemos dar respuesta en esta década, avanzando en una doble línea: apoyos para vivir bien en casa y nuevas alternativas de alojamiento fuera del hogar que permitan seguir viviendo como en casa. Poniendo en el centro a las personas, sus vidas, sus derechos y su bienestar. Buscando el equilibrio en espacios de vida colectiva, entre la seguridad, la prevención del riesgo, la libertad y el bienestar personal.

Debilidades conocidas por muchos, pero frecuentemente ignoradas. Las residencias, en estos momentos, están en el punto de mira social, circunstancia que quizás pueda convertirse en una oportunidad para impulsar el definitivo cambio que requieren. Un proceso que en algunos países ya se había iniciado. Un cambio que, en nuestro país, está todavía por ver.

A pesar de la tendencia internacional por favorecer el cuidado en casa, en coherencia con las preferencias de las personas, también se reconoce que esto no siempre es posible, ni en ocasiones es la mejor opción, sobre todo ante ciertas situaciones vinculadas a la necesidad de cuidados intensos. En esta línea algunos autores insisten en la conveniencia de reorientar los actuales dispositivos hacia las personas en situación de gran dependencia y con complejidad de cuidados, como es el caso de personas con demencia avanzada y gran dependencia (Cadieux, García y Patrick, 2013), como de hecho ya viene sucediendo en distintos países. También se ha advertido sobre la necesidad de reconsiderar la definición de la calidad de los servicios, habitualmente formulada desde el aseguramiento de un listado de condiciones materiales y funcionales, desatendiendo los resultados de la calidad de la atención realmente ofertada y especialmente los que tienen que ver con la calidad de vida, el bienestar y la protección de derechos (Leturia *et al.*, 2019; Martínez, 2016).

4.2.1. El fracaso de las residencias tradicionales

Investigaciones de ámbito nacional y autonómico reflejan con contundencia el deseo de las personas de permanecer en su domicilio cuando envejecen. En la *Encuesta de Personas Mayores 2010* del Imsero, un 87% de los encuestados así lo manifiestan. Porcentajes similares se encuentran en investigaciones más recientes realizadas en el País Vasco (Del Barrio *et al.*, 2015). Estas y otras investigaciones muestran que las residencias

no son un recurso deseado por las personas para su vejez, al menos tal y como hoy todavía en nuestro país son concebidas. Las principales objeciones a estos centros tienen que ver, en buena parte, con el modelo de atención institucional que ofrecen y con el tipo de vida que permiten y alimentan, sobre todo a las personas que se encuentran en una situación de mayor dependencia y carecen de recursos personales para expresar y defender sus preferencias y gestionar su vida cotidiana.

Una primera crítica realizada a las residenciales tradicionales es su enfoque centrado en la carencia y en la patología, lo que se denomina “atención centrada en la enfermedad” en contraposición a una “atención centrada en la persona” (Kitwood, 1997). Una visión sesgada que conduce a ignorar o restar importancia a los aspectos biográficos y, con ello, al modo de vida y preferencias que conforman la identidad de cada persona. En este sentido, la atención estandarizada poniendo el foco en la patología puede acabar diluyendo a la persona y obviar que cada una de ellas es alguien único que debe ser comprendido desde su globalidad y particularidad. Visión especialmente dañina para las que tienen dificultades en recordar y expresarse, como es el caso de quienes tienen una demencia, población que cada vez tiene mayor presencia en estos centros.

Al mismo tiempo, las residencias tradicionales –sobre todo las de mayor tamaño– se han visto cuestionadas por una visión “centrada en el servicio”, que obliga a las personas que allí viven a tener que adaptarse (someterse) a lo que dictan sus normas y a los procedimientos de trabajo estandarizados. En la línea de lo que ya hace años señalaba Erving Goffman cuando hablaba en su obra *Internados* de los efectos nocivos de las instituciones totales, una mirada que prioriza la organización frente a la persona conduce a modos de cuidado uniformes y supone graves dificultades en cuanto al trato digno y al bienestar. En este sentido, las objeciones realizadas a las residencias de personas mayores son múltiples y de gran calado. En primer lugar, se observa que en estos centros la vida cotidiana es secuenciada según horarios uniformes y está diseñada desde la rígida lógica de las tareas, frente a la flexibilidad que demandan las necesidades y preferencias de las personas. En segundo lugar, se ha señalado que las residencias tradicionales limitan de una forma dramática la privacidad, al ser habituales las habitaciones compartidas y la “obligada” convivencia en espacios comunes durante la mayor parte del día para así facilitar la labor de custodia de profesionales, en muchas ocasiones claramente insuficientes. También se ha criticado la escasa significatividad de la actividad cotidiana, con frecuencia reproduciendo dinámicas no propias de una edad adulta, provocando aburrimiento y falta de vida significativa. Así mismo se ha advertido de la separación y el escaso contacto de estos centros con el entorno comunitario, y, con ello, el riesgo de segregación y de aislamiento.

La suma de estos dos sesgos, una visión centrada en la enfermedad junto con la priorización de la organización del servicio frente a las necesidades y preferencias de las personas, provoca un entorno de cuidado en absoluto deseable, en el que obviamente nadie nos queremos ver y que, además, ha mostrado efectos negativos en cuanto a la calidad de vida percibida. Investigaciones realizadas hace décadas en distintos entornos institucionales, como centros psiquiátricos y grandes residencias hospitalarias para personas mayores, han mostrado con crudeza los efectos perversos de estos modelos para las personas y su total inadecuación para proteger derechos y para apoyar la calidad de vida de las personas (Tibbitts, 1960; Townsend, 1962).

Este análisis crítico ha alimentado un progresivo, aunque desigual, movimiento de “cambio cultural” en los países desarrollados, que tienen en común el hecho de afrontar un creciente proceso de envejecimiento poblacional. Corriente que se dirige a buscar alternativas al cuidado residencial institucional en torno a lo que se ha denominado modelo *housing* u hogareño (*household model* en Norteamérica). Un nuevo paradigma en el cuidado que defiende con firmeza la consideración de que las residencias deben ser lugares donde se ha de respetar la dignidad y los derechos de las personas que allí viven. Lo cual implica que, además de dispensar cuidados, sean concebidas como lugares de apoyo a los proyectos de vida personales y de respeto a la identidad de quienes tienen un importante deterioro. Una nueva mirada que, frente a los distintos formatos institucionales que todavía hoy coexisten en el ámbito del cuidado residencial –asilares, hospitalarios u hoteleros–, supone un giro definitivo, tomando como principal referencia el entorno hogar y el ambiente doméstico –“cuando no se pueda vivir en casa, que se pueda vivir como en casa”–, sin que ello signifique renunciar a la calidad y a la profesionalización del cuidado (Díaz-Veiga y Sancho, 2013).

4.2.2. El giro en los países más avanzados. Del cuidado en instituciones al paradigma *housing*

Veamos seguidamente con algo más de detenimiento en qué consiste este giro en el cuidado que marca el desplazamiento de un modelo de cuidado “institucional” hacia el modelo “*housing*”, paraguas que, aunque integra alternativas muy diversas, presenta algunos elementos comunes claramente diferenciadores respecto a lo previo que merece la pena destacar para comprender lo que este cambio significa.

El paradigma housing o la “vivienda con cuidados”

Si el cuidado residencial sigue siendo necesario en algunas situaciones y el modelo institucional actual no es válido, la pregunta es: ¿cómo deben ser estos entornos de cuidados alternativos al hogar?

El paradigma *housing* es un término que incluye una amplísima variedad de alojamientos que buscan garantizar el trato digno y la defensa de los derechos de las personas mayores y, fundamentalmente, que estas puedan seguir manteniendo el máximo nivel de independencia y autonomía posible, adaptando los servicios a lo que las personas quieren y consideran importante para su calidad de vida (Leichsenring y Strümpel, 1998).

Para ello propone que la atención tenga lugar en alojamientos que, además de proporcionar los cuidados necesarios, se asemejen lo más posible al concepto de hogar. Bajo el paraguas *housing* cabe incluir distintas alternativas residenciales, siendo muy diversa la denominación que se viene utilizando internacionalmente. Desde el intento de traducir al español los principales tipos de servicios desarrollados en otros lugares, cabría distinguir fundamentalmente tres: a) las viviendas asistidas o con servicios, conocidas también como “viviendas para toda la vida”; b) las viviendas colaborativas o *cohousing*²⁹; y c) las pequeñas unidades de convivencia. Esta última opción es la alternativa organizativa más extendida para reorientar las residencias tradicionales que ya estaban en funcionamiento.

El modelo *housing* cuenta ya con una importante extensión en los países más avanzados de la UE, especialmente en los nórdicos, donde las residencias tradicionales son ya prácticamente inexistentes desde los años 60/70 del siglo pasado. Holanda, Alemania, Reino Unido y también, aunque en menor medida, Francia, como otros países, avanzan en esta línea. Este giro se lleva a cabo desde una doble estrategia: en primer lugar, apostando por una decidida política de vivienda en la cual se ofrecen, con distintos modos de provisión, cuidados personalizados, y, por otra, transformando las clásicas residencias institucionales en conjuntos de unidades de convivencia. También este movimiento se está produciendo en otros países desarrollados como Estados Unidos, Canadá o Australia. Concretamente, en Estados Unidos, donde todavía el modelo residencial predominante tiene un alto carácter institucional y hospitalario, cabe destacar el Movimiento por el Cambio Cultural en Residencias (Culture Change Movement), que se concretó en un importante cambio normativo (Ley Obra 1987) y en la creación de la Red Pioneros (Pioneers Network), que lidera este proceso de cambio. Iniciativas como las Green House son modelos residenciales en expansión, que, además, están mostrando muy buenos resultados en cuanto a contagios y fallecimientos en la pandemia que vivimos a consecuencia de la COVID-19 (Zimmerman *et al.*, 2021).

²⁹ Cabe señalar que *cohousing* hace referencia a un modelo de alojamiento colaborativo en el que el diseño y gestión de los recursos parte y se basa en la autogestión y espíritu de colaboración de quienes conviven. Es una modalidad incluida en el marco del *housing* al compartir el rechazo al modo de vida institucional y la búsqueda de una alternativa residencial que apoye la libertad, la privacidad y la vida significativa de las personas. No obstante, hay que advertir que no todos los sistemas de *cohousing* incorporan servicios de cuidados para atender las necesidades personales que conlleva una situación sobrevenida de dependencia funcional.

Elementos clave que marcan su diferencia

Aunque ya hemos insistido en la diversidad de las iniciativas que pueden enmarcarse en el modelo *housing*, nos parece de interés subrayar algunos elementos comunes que lo caracterizan y que, además, marcan una clara y posicionada diferencia respecto a lo que ofrece el cuidado en instituciones.

- El diseño ambiental hogareño. El espacio y ambiente físico cobra una gran relevancia en todas las iniciativas enmarcadas en el modelo *housing*. La influencia del espacio físico en la adaptación de las personas que viven en residencias ha sido demostrada desde hace tiempo y existe una amplísima evidencia al respecto, aunque lamentablemente en nuestro país ha sido bastante ignorada. Está ampliamente documentado que el espacio físico incide en el comportamiento humano, en la actividad de las personas con demencia, en las interacciones sociales que se mantienen en escenarios relacionales, así como en el bienestar personal.

Entre las variables analizadas en el diseño ambiental de centros residenciales, la percepción de ambiente hogareño es una de las que tienen un mayor peso en cuanto a predicción de adaptación y bienestar personal (Møller y Knudstrup, 2008). En contrapartida, el ambiente “institucional” se asocia con menos adaptación y con diversas manifestaciones de malestar emocional, sobre todo en las personas con demencia –agitación, apatía, alteraciones del comportamiento– (Brawley, 2006).

De este modo, distintos trabajos (Brawley, 2006; Chaudhury, 2013; Mølle y Knudstrup, 2008; Regnier, 2012) señalan los elementos que actúan a modo de detractores y facilitadores o potenciadores de un ambiente hogareño, como se muestran en el cuadro 2.

Cuadro 2 – Elementos ambientales detractores y facilitadores del ambiente hogareño en residencias para personas mayores

Elementos detractores	Elementos facilitadores
• Las grandes unidades residenciales (plantas o módulos), definidas como las de capacidad para más de 20 personas usuarias. • Los comedores y salas grandes. • El mobiliario y terminados institucionales. • Las habitaciones compartidas. • Las paredes desnudas. • Los pasillos largos con habitaciones alineadas. • Las luces fluorescentes. • Presencia de equipamiento institucional (grúas, carros de lencería y medicación...).	• Las pequeñas unidades, entre 8 y 12 personas. • Los comedores descentralizados. • Las salas de estar y de actividades de capacidad reducida. • La decoración hogareña y el mobiliario y espacio cuidado. • Las habitaciones individuales. • Las fotografías personales y significativas. • Las lámparas e iluminación indirecta. • La dispensación de aperitivos. • Los jardines y áreas exteriores.

Fuente: elaboración propia.

Un elemento que merece ser destacado es el de la personalización de los espacios privados. La habitación o apartamento se concibe como un lugar propio que debe permitir a la persona autonomía, disfrutar de su intimidad y, también, contribuir al mantenimiento de su identidad. Estas dependencias son mucho más que un lugar para dormir, idea que aún prevalece en muchas residencias de nuestro país.

En los países que han apostado por esta modalidad de cuidados, las habitaciones o apartamentos suelen ser cedidas a las personas que las van a habitar vacías, para que estas (o sus familias) puedan amueblarlas y decorarlas a su gusto con sus pertenencias más significativas. Las habitaciones están absolutamente personalizadas y es difícil encontrar dos iguales. Algo que todavía no es habitual en las residencias españolas –aunque dejen llevar a los residentes algunas fotografías y ciertos objetos decorativos–, donde las habitaciones son muy parecidas, dando la imagen, en el mejor de los casos, de confortables instalaciones hoteleras. Esta consideración también es de aplicación para las personas con demencia, en las que la reminiscencia, lo significativo y el mantenimiento de su identidad por parte de quienes les cuidan cobran una extrema relevancia.

También es preciso acentuar el gran valor que se concede a que los apartamentos o unidades de convivencia tengan un acceso sencillo y seguro a zonas que permitan estar al aire libre (jardín, terrazas o incluso barrios de la urbanización). Esto es de máxima importancia para las personas con demencia, evitando que estén “encerradas” en unidades psicogeríatras, de modo que puedan caminar y moverse en zonas exteriores, experimentando sensación de libertad y disfrutando de los beneficios del aire libre. Recursos como Dementia Village (Holanda, Francia y otros lugares) o Tante Louise (Holanda) permiten vivir a personas con demencia avanzada en casas ubicadas en un barrio seguro y salir en entornos protegidos. Son iniciativas que, sin duda alguna, suponen una importantísima mejora en la atención y calidad de vida para este grupo de población, que, en aras a la seguridad, en otro tipo de dispositivos deben vivir en unidades aisladas y cerradas con el profundo malestar que ello suele provocar.

- El rol de los profesionales. También queremos compartir una importante reflexión que atañe a cómo el contexto en que se cuida influye en el rol del profesional que dispensa el cuidado. Cuidar en lo que se considera “la vivienda de la persona” frente a cuidar en una institución aporta una diferenciación esencial. En el primer escenario se accede al territorio de la persona (sea su casa, sea una unidad de convivencia) y no a un espacio cedido por una institución, a menudo a habitaciones pensadas como lugares solo para dormir y sobre los que las personas tienen un escaso acceso y control. Cabe, por tanto, pensar, que los roles relacionales que desarrollan los profesionales en estos dos contextos de cuidados no son los mismos, ya

que la visión de la persona, el concepto del cuidado y del reparto del poder se diferencian notablemente (Sancho y Martínez, 2020).

Los entornos residenciales institucionales ofrecen una concepción mixta entre el hotel y el hospital (por eso se habla allí de habitaciones o camas), donde las personas tienen poco control sobre el espacio y sobre la gestión del tiempo cotidiano en el que se desarrolla el día. Sin embargo, en el concepto de cuidado en viviendas se considera que la persona es la “propietaria” de este lugar y, por tanto, debe tener y ejercer mayor poder sobre este espacio privado, aunque para ello precise apoyos. El apartamento o la habitación adquiere entonces el significado de “su casa”, con lo que se convierte en algo más que un lugar donde se pasa la noche o se reciben ciertas atenciones (aseo, vestido). El espacio de este modo se constituye en un lugar propio y privado en el que cada persona puede disponer de mayor libertad y control sobre su vida, disfrutar de intimidad y tener más posibilidades de mantener su identidad (Herranz, 2012). Algo que, sin lugar a duda, marca en buena medida la relación con quien la cuida y acompaña.

- La integración en la comunidad. Las iniciativas *housing* suelen ser desarrolladas en ecosistemas de cuidados territorialmente definidos, en los que una red de servicios permite vivir a quienes precisan cuidado en cercanía y conexión con su entorno comunitario.

De esta mirada comunitaria se deriva, en primer lugar, que la dispensación de servicios se realice frecuentemente desde la propia comunidad, debiendo existir una coordinación (como hemos visto, la gestión de casos parece ser una opción prometedora) de los apoyos y servicios que la persona recibe.

Esto no impide que, desde la necesaria flexibilidad que el diseño de las alternativas de cuidado siempre requiere, exista personal de plantilla propia en algunos de estos recursos (sobre todo personal auxiliar y de enfermería). Algo frecuente cuando el dispositivo es un entorno residencial que ha sido configurado por distintas pequeñas unidades de convivencia. Sin embargo, también en estos diseños se intenta huir del modelo de institución total, donde todas las atenciones provienen del mismo lugar; opción organizativa que puede llevar a una importante desconexión de la comunidad próxima.

Otra consecuencia derivada de la búsqueda integración en la comunidad del movimiento *housing* en el cuidado residencial es la apuesta por la convivencia intergeneracional. Diferentes países evitan la clasificación y el acceso a centros por criterios de edad. Cada vez son más frecuentes las iniciativas de alojamiento donde conviven personas de distintas edades y con distintas necesidades de apoyo, incluyendo también a las personas con demencia. La iniciativa norteamericana Takoma Village, de viviendas intergeneracionales, es un excelente ejemplo de esta apuesta.

- El concepto de vivienda para toda la vida y para personas con diversas necesidades. Si tuviéramos que identificar algún elemento que constituye un nexo entre unas y otras experiencias, este sería su objetivo de conseguir que cualquiera de estas iniciativas fuera un hogar “para toda la vida”. Con este lema se pretende superar la concepción de que las personas deben de trasladarse a los recursos adecuados a su situación en diversos momentos de la evolución de su situación de dependencia. El objetivo es el diseño de recursos y servicios flexibles y adaptables a las distintas situaciones de necesidad de apoyos y cuidados que puedan ir sucediéndose.

La idea es que este tipo de viviendas que integran cuidados sean para un amplio perfil de personas y necesidades, no solo para quienes precisan apoyos ligeros, y en las que, además, puedan vivir hasta el final de sus vidas, evitando tránsitos que suelen provocar malestar y rechazo a las personas y también a sus familias cuando las personas requieren cuidados de mayor intensidad. Esto es algo importante a considerar, ya que tienden a ser confundidas, al menos en nuestro país, con las denominadas viviendas tuteladas, dirigidas a personas con necesidades de apoyos leves en el desenvolvimiento de su vida cotidiana (habitualmente hasta el grado 1 de la LAPAD).

Distintos países han avanzado ya en esta línea, proveyendo viviendas con cuidados para toda la vida a personas con dependencia avanzada, demencia y necesidades de atención sanitaria de mayor intensidad. Cabe citar las Retirement Housing (*extra care housing, very sheltered housing*) en Reino Unido, las viviendas compartidas en Alemania, o las viviendas en grupo asistidas y, dentro de ellas, las viviendas seguras destinadas a personas con mayor dependencia en Suecia y también en Holanda (Sancho y Martínez, 2020).

Para finalizar este apartado, consideramos importante poner de relieve la especial atención que en este nuevo diseño de alternativas residenciales están recibiendo las personas con demencia, debido a que es un grupo de población destinatario de este recurso. En ocasiones, se piensa que este tipo de recursos no es adecuado para las personas con demencia, cuando la evidencia señala que este grupo se ve especialmente beneficiado. De hecho, las iniciativas más innovadoras muestran que recibir cuidados en grupos pequeños y espacios domésticos genera mayor bienestar entre las personas con deterioro cognitivo, normalizando en la medida de lo posible su vida cotidiana y reduciendo sensiblemente los problemas de conducta (Nygaard, Halvorsrud, Grov y Bergland, 2020; Rijnaard *et al.*, 2016).

4.2.3. Iniciativas innovadoras

En este tránsito hacia el paradigma *housing* en el cuidado, caracterizado por una importante heterogeneidad de las repuestas, es posible distinguir dos tipos de iniciativas. El primero se refiere al movimiento de innovación en la construcción de viviendas “para todos y para toda la vida”

dentro de la propia comunidad. El segundo busca la transformación de los propios servicios residenciales para personas mayores, apostando por su reorganización en pequeñas unidades de convivencia, el modo de vida hogareño y el cuidado centrado en la persona frente al cuidado institucional.

Innovación en viviendas en la comunidad

El panorama internacional ofrece numerosas iniciativas de viviendas basadas en el concepto de diseño para toda la vida, que, sin ser siempre pensadas para la población mayor, permiten una vida compartida con otras personas a la par de contar con cuidados si estos se precisan. Cuidados que, en la mayoría de las ocasiones, son dispensados por servicios de la comunidad. Viviendas que suelen ser apartamentos que integran uno o varios dormitorios, salón, cocina, baño, además de trastero para almacenar enseres. Es habitual que estas viviendas tengan acceso fácil a zonas exteriores e incluso dispongan de su propia terraza o pequeño jardín. Además, comparten zonas comunes, interiores y exteriores, para facilitar el contacto social y tener la oportunidad de realizar actividades conjuntas con el resto de los habitantes y también del barrio.

Las iniciativas son muy diversas en cuanto a la composición de sus habitaciones y suelen desarrollarse con diseños arquitectónicos muy cuidados, lo que contribuye a mejorar la imagen social de quienes allí viven. Para conocer con mayor detalle algunas iniciativas concretas innovadoras se recomienda la lectura del trabajo de Sancho (2020), donde se describen y muestran imágenes muy inspiradoras de proyectos ya en marcha relacionados con diferentes iniciativas: el *cohousing* senior e intergeneracional (Strandlund, Cohousing Copenhagen o Takoma Village, viviendas intergeneracionales); las promociones senior comunitarias (el proyecto danés de Cohousing Egebakken); las viviendas sociales de calidad (como la iniciativa Greenwich Housing del Reino Unido); proyectos dirigidos a dignificar la imagen social de la vejez (proyectos Rokade y Plussenburgh); o iniciativas de vivienda donde conviven grupos específicos y con fines solidarios (La Maison BILOBA, iniciativa belga multiétnica, mujeres mayores que habitan Beguinages o las viviendas Rainbow House para el colectivo LGTBI de personas mayores).

Las unidades de convivencia

Las unidades de convivencia constituyen, quizás, la alternativa dentro del paradigma *housing* más conocida en nuestro país. Además de porque ya existen algunas iniciativas que han sido implementadas en España³⁰,

³⁰ Hay que destacar, por su carácter pionero, las iniciativas desarrolladas hace ya más de 10 años por Fundación Matía en el País Vasco y por la Junta de Castilla y León a través del proyecto En mi casa.

porque se baraja como una opción posible para reorientar los actuales recursos residenciales. A esto se añade que en el contexto de la pandemia ocasionada por la COVID-19 los protocolos dictados por los departamentos de salud pública han obligado a la “sectorización” de las residencias, así como a evitar la rotación de los profesionales creando los denominados “grupos burbuja” en el cuidado. Directrices que, aunque en sí mismas no suponen una garantía del modelo que defendemos, abren camino al generar cambios organizativos que pueden contribuir, si son adecuadamente reconducidos, a nuevos modelos de atención residenciales.

De este modo, las unidades de convivencia van a ser, probablemente, una alternativa importante en la reconversión del actual parque residencial español. Por este motivo nos parece oportuno destacar algunas de las principales características de este recurso, a veces confundidas y mal interpretadas.

En primer lugar, cabe señalar su tamaño reducido, que no debería superar las 14 personas, aunque en este próximo periodo habrá que ajustarse a los procesos de adaptación arquitectónica de las actuales residencias con sus consiguientes limitaciones. En este sentido, en algunos países, como los nórdicos u Holanda, abogan por no superar las 8-10 personas en el caso de personas con demencia. Cada unidad de convivencia debe tener un espacio propio y delimitado. Hay espacios privados (las habitaciones o apartamentos) y otros comunes que fomentan la actividad social (una cocina amplia donde poder estar y realizar actividades domésticas, una sala de estar y la zona de comedor). Es habitual que cuenten con un acceso propio, que señala la entrada a la “casa”. Es muy conveniente contar con la existencia de un espacio exterior (jardín o terraza) y a ser posible con un acceso directo o fácil desde la unidad.

Lo ideal es que cada persona tenga su propio espacio privado: una habitación de uso individual con baño. Las habitaciones, además de permitir la privacidad, son lugares muy personalizados, donde la persona puede traer sus muebles, sus pertenencias, sus recuerdos y tener así “su casa”. Por eso, se anima a que las personas lleven sus propiedades (muebles, pertenencias) y decoren su espacio privado para construir un “hogar propio y significativo”. En el norte y centro de Europa es habitual y se contempla en su normativa que exista además en este espacio privado una minicocina de cortesía, con el objeto de garantizar la intimidad, para uso con familiares y amistades. La habitación se considera su vivienda privada y por ello la entrada a la misma suele estar también diferenciada y muy personalizada.

Otro asunto básico es que en estas unidades se intenta crear entornos cotidianos significativos con ambiente hogareño. Se parte de que lo cotidiano, y más concretamente las actividades que forman parte del día a día, son potencialmente espacios y momentos terapéuticos y, sobre todo, pensados para generar bienestar. Para ello se buscan y proponen apoyos

personalizados, de modo que cada persona pueda realizar actividades a lo largo del día que sean acordes a su modo de vida. Buscan un modo de vida parecido al hogar y por ello se anima a la realización de actividades cotidianas (como, por ejemplo, cocinar, cuidar las plantas, poner y quitar la mesa, salir a la compra, ver la tele, escuchar música, mantener contacto con otras personas, realizar sus aficiones, etc.), siempre que sean del agrado de la persona. La actividad cotidiana la deciden las personas mayores junto con los profesionales que las cuidan. Se organiza desde el grupo de personas que conviven, de una forma acorde a sus ritmos y preferencias. Las actividades no se planifican mediante horarios estrictos vinculados a las tareas asistenciales y programados para todo el centro.

En cuanto a atenciones profesionales, ofrecen cuidados durante las 24 horas, incluyendo a personas con altos niveles de dependencia. La atención continuada la dispensan auxiliares, gerocultores o categoría similar apoyados normalmente por personal de enfermería cualificado. Este personal es estable en cada unidad, es decir, se evita su rotación por las distintas unidades del centro, son polivalentes en sus cometidos y cuentan con una formación importante. Otros profesionales pueden participar en el cuidado, pero sin tener una presencia fija en la unidad; suelen ofrecer soporte puntual, bien siendo equipos propios del centro si este se conforma por distintas unidades, bien formando parte de servicios de la comunidad.

Además, las unidades de convivencia otorgan a las familias y allegados un papel central, facilitando su incorporación en la vida cotidiana de cada unidad. Las familias están presentes en el día a día y participan en distintas actividades. Se buscan, sobre todo a través de la figura del profesional de referencia, relaciones de confianza. También se nutren de proyectos de voluntariado, para poder acompañar a las personas en salidas, actividades personalizadas, así como en actividades de ocio grupales.

Finalmente, hay que destacar que se conciben como recursos de alojamiento que deben formar parte de su entorno comunitario, estar integrados en este; por eso se facilitan salidas por el barrio (ir de compras, dar paseos, ir a una cafetería, usar servicios culturales...) y se fomenta el contacto habitual con sus vecinos, con su barrio y con su comunidad.

A nivel internacional las unidades de convivencia han tenido un gran despliegue, como mencionamos anteriormente, guiando tanto la reconversión de centros tradicionales como también orientando las nuevas construcciones. En los países nórdicos cuentan con una extensión generalizada, habiendo sustituido ya la antigua oferta residencial. Algo similar ha sucedido en Holanda, donde, además, cabe destacar las innovadoras iniciativas para la atención de las personas con demencia como es el Hogeweyk (Dementia Village) –que debido a sus buenos resultados está siendo extendido por otros países– o la residencia Vissershaven gestionada por la organización Tante Louise.

Por su parte, en Estados Unidos, donde el modelo hospitalario residencial todavía sigue siendo el predominante, es de obligada mención la alternativa Eden y el modelo Green House, iniciado en el 2000, donde en pequeñas casas en las que se intenta reproducir la vida cotidiana de un hogar normal conviven grupos reducidos de residentes con cuidadores polivalentes y estables que cuentan con una esmerada formación (los *shabahim*). Un modelo que ya ha mostrado buenos resultados relacionados con la mejora de la salud y ganancias en calidad de vida en las personas mayores, así como una mayor satisfacción laboral y un menor abandono del trabajo en los profesionales. Como se ha señalado anteriormente, además, al ser comparado con el modelo residencial hospitalario norteamericano, el modelo Green House presenta unas tasas de contagio y mortalidad significativamente inferiores (Zimmerman *et al.*, 2021).

Simples ejemplos que pretenden ilustrar el recorrido ya transitado por otros países y que muestran alternativas de enorme potencial e interés para poder ser aplicadas en nuestro entorno, buscando opciones sostenibles adaptadas a nuestra realidad y cultura.

Para acabar, queremos reseñar que la bondad de este modelo alternativo, además de por su fundamentación ética que por sí sola ya justificaría una apuesta hacia estas nuevas formas de entender la atención residencial, también se ve avalada por la evidencia empírica. Distintos trabajos dirigidos a comparar el diseño residencial organizado en unidades de convivencia según el modelo hogareño frente a las residencias tradicionales indican diversos beneficios. En primer lugar, las unidades de convivencia afines al modelo hogareño o *housing* han mostrado efectividad para la mejora de la calidad de vida de las personas, especialmente de aquellas que tienen demencia. Concretamente logran reducir la agitación, las alteraciones de conducta e incrementan su implicación en el entorno (Ballard *et al.*, 2018; García, Díaz-Veiga, Suárez, Mondragón y Sancho, 2017), a la vez que la satisfacción residencial por parte de las personas y de las familias se ve incrementada (Díaz-Veiga *et al.*, 2014; Lum, Kane, Cutler y Yu, 2008). Además, hay que destacar los efectos altamente beneficiosos para los profesionales en relación con una mayor satisfacción en el trabajo, un menor estrés laboral –especialmente lo que se ha denominado “estrés de conciencia”–, así como una reducción de los distintos factores que definen el síndrome del *burn-out* –agotamiento emocional, despersonalización y escasa realización personal en el trabajo– (Edwardsson, Sandman y Borell, 2014; Roen *et al.*, 2018). El proyecto Green House ha publicado indicadores positivos³¹ referidos a la gestión de los servicios como reducción del absentismo laboral y del abandono del puesto de trabajo o una mayor ocupación de los centros.

³¹ En <https://www.thegreenhouseproject.org/resources/research> se pueden consultar informes de interés.

5. Conclusiones y claves para avanzar

Nos parece oportuno poder finalizar esta colaboración destacando, a modo de conclusiones, algunos asuntos clave en el futuro de los cuidados de larga duración en España. La sindemia que hemos vivido nos obliga a afrontar sin más demora un cambio sin precedentes en el cuidado. Es necesario que la constatación de las diversas carencias observadas en el actual sistema y en el modelo de atención puedan ser reconvertidas en oportunidades para avanzar hacia la construcción de entornos comunitarios comprometidos con el cuidado. Algo que a todos y a todas, como individuos y sociedad, nos atañe.

1. El marco conceptual que debería presidir el sistema de cuidados de larga duración ha de estar definido desde un modelo ecosistémico de carácter comunitario, generalmente territorializado en torno a la dimensión municipal, aunque también se utilicen otras dimensiones territoriales. La respuesta a las necesidades y deseos de las personas ha de ser planificada en torno a su domicilio, como espacio elegido para vivir aun cuando se necesite ayuda. Así lo ha expresado con contundencia la ciudadanía desde hace décadas.

2. De este posicionamiento se deriva la necesidad de revisión del modelo de gobernanza de los servicios sociales en cuanto a su estructura competencial, que impide una gestión unificada y, por lo tanto, dificulta la necesaria agilidad y el uso eficaz de los servicios. Si bien la dimensión municipal ha sido considerada el espacio territorial adecuado para la gestión de los servicios sociales, nuestra distribución, con 8.131 municipios, la mayoría menores de 2.000 habitantes, nos conduce a repensar esta fórmula competencial, que, en muchos casos, deberá ascender a otras agrupaciones municipales más amplias como son las mancomunidades o diputaciones provinciales, a la espera de la necesaria reforma de la Administración Local.

3. Los cuidados y apoyos en el domicilio requieren un fuerte impulso tanto en su intensidad horaria como en la diversificación de atenciones y cuidados que requieren las personas. La integración de apoyos de carácter social, sanitario, comunitario y familiar pasa por un modelo de coordinación de todas estas acciones. En este sentido, las experiencias realizadas en torno a la figura profesional de la gestora del caso arrojan resultados positivos.

4. Por otra parte, la prestación económica de asistencia personal aparece como una excelente oportunidad para acceder a un servicio más amplio y flexible, imprescindible si la persona presenta un grado elevado de dependencia.

5. El protagonismo de los servicios domiciliarios, en coherencia con los deseos y preferencias de las personas, está generando en algunos países de Europa un acusado descenso en los índices de cobertura de centros residenciales a favor de un incremento de servicios e iniciativas de carácter domiciliario, en las que se observa una amplia diversidad, coherente con la heterogeneidad que caracteriza a este grupo de población.

6. Elegibilidad, provisión privada sin ánimo de lucro, financiación pública, separación de tareas domésticas que generalmente se financian a través de cheques-servicio y tareas de cuidados –más especializadas–, colaboración entre los servicios sanitarios y sociales, creciente penetración de las tecnologías y productos de apoyo y participación de la acción voluntaria en tareas de acompañamiento son características de los modelos europeos de atención domiciliaria, lógicamente con las correspondientes matizaciones derivadas de las peculiaridades idiosincráticas de los países y sus modelos de protección social.

7. Asimismo, en coherencia con el enfoque ecosistémico basado en el equilibrio y complementariedad entre los apoyos y cuidados, se tiende a reemplazar los tradicionales modelos residenciales de carácter institucional por alternativas que se acercan a modelos domésticos integrados en torno al concepto *housing* en coherencia con el lema “si no es en casa, como en casa”. Este proceso, que supone un cambio cultural de calado, se concreta en la paulatina reconversión de las residencias tradicionales en unidades de convivencia, habitadas por grupos pequeños de personas con profesionales estables y una vida cotidiana normalizada y con sentido para ellas. Todo ello en un entorno hogareño facilitador de la generación de un clima familiar, cálido y de preservación de sus capacidades.

8. La vivienda como concepto y como paradigma se identifica como solución al hábitat de las personas cuando envejecen y también al espacio de los cuidados de larga duración. En este contexto, en el ámbito internacional y tímidamente en España surgen diferentes modalidades de *cohousing*, apartamentos, experiencias intergeneracionales, iniciativas en ámbitos rurales adaptadas a su población, proyectos de grupos de personas a los que les une su opción sexual, religiosa, étnica o de género, nutriendo así, además de iniciativas de carácter asociativo y autogestionario, un mercado emergente en el mundo de la economía plateada cada vez más interesante.

9. En todas ellas se observa la tendencia a que estos alojamientos lo sean “para toda la vida”, por lo que progresivamente van dando respuesta a las situaciones de dependencia cuando surgen. La provisión de apoyos y cuidados se realiza desde los servicios domiciliarios en el más amplio sentido del término. Por ello, insistimos en que sin un buen modelo de cuidados en el domicilio y en el entorno comunitario el marco conceptual “vivienda”

como solución para las personas en situación de dependencia tendrá un desarrollo limitado. Conceptos como personalización y amigabilidad aparecen en este intento de dar una respuesta holística y ecosistémica a las necesidades de cuidados de larga duración.

10. En cuanto al modelo de atención, se aprecia en el conjunto de países analizados una clara apuesta por avanzar más allá de lo sanitario y lo asistencial. La línea rectora reside en el enfoque de atención integral centrado en las personas, que busca la personalización de la atención, protegiendo derechos y velando, especialmente, además de por la seguridad y los cuidados integrales, por la autodeterminación personal, la búsqueda del bienestar personal y el apoyo a una vida significativa.

11. En cuanto a los profesionales y equipos, se constata en las iniciativas más innovadoras un importantísimo cambio en el rol de los profesionales, vinculado al enfoque de atención centrada en la persona –cuyo punto de partida es una visión basada en el reconocimiento del valor de la persona–, así como al propósito de cuidar respetando y apoyando el proyecto de vida y la identidad personal.

12. Consideramos conveniente que a nivel estatal se pudiera llegar a consensuar y definir un marco rector de la calidad de los servicios que ofrecen cuidados de larga duración, concretando componentes y criterios de calidad, para así orientar los servicios y sentar las bases de la evaluación de la atención dispensada. La creación de una agencia nacional de calidad en el cuidado, como ya tienen otros países, podría ser un hito importante en el apoyo al desarrollo de la misma en los distintos territorios.

13. En este contexto de cambio cultural, en el que las figuras profesionales de gerocultoras o cuidadoras asumen un rol de gran protagonismo, se evidencia con más intensidad todavía la situación de precariedad en la que desempeñan su trabajo: inestabilidad laboral, bajos salarios, rotaciones constantes y desplazamientos excesivos entre las cuidadoras domiciliarias, así como escasa formación de inicio y de acompañamiento *a posteriori*. En ellas depositamos la responsabilidad de conocer a las personas en profundidad, identificar sus deseos y tratarlas adecuadamente para lograr el bienestar que les corresponde por derecho. Por ello, cuidar a las cuidadoras y facilitar su bienestar es la única vía para garantizar el desempeño de su trabajo desde la dignidad y autonomía que requiere.

14. Se evidencia así la necesidad de dotar a estas profesionales de competencias suficientes, tanto en destrezas concretas relacionadas con las tareas de cuidado, como en habilidades de comunicación, escucha activa y empatía. El acompañamiento y la promoción de la formación profesional dual pueden ser elementos de gran ayuda para la reformulación del currículum de las personas que realizan cuidados.

15. Asimismo, se constata un creciente interés y necesidad de apoyar procesos de desarrollo organizacional, para avanzar desde organizaciones jerárquicas a servicios y centros colaborativos donde se alienta y canaliza la participación de los profesionales junto con las personas usuarias y sus familiares, se anima al aprendizaje y se incentiva la mejora continua y la innovación. Los procesos grupales y la existencia de equipos consolidados ofrecen oportunidades esenciales en la construcción de culturas organizacionales centradas en las personas: mayores, familias, profesionales y personas voluntarias.

16. Estos planteamientos solo podrán ser posibles con un incremento decidido en la financiación del sistema de cuidados de larga duración que garantice:

- El equilibrio de las partidas presupuestarias entre servicios domiciliarios y de alojamiento, para dar respuesta a los deseos de las personas.
- Un aumento significativo de las ratios de personal, con especial atención a las categorías de cuidadoras o gerocultoras de atención directa.
- Dotación de recursos específicos a los casos complejos, a través del perfil profesional de gestora del caso.
- Inversión en formación y acompañamiento continuado de profesionales, equipos y organizaciones.
- Disponibilidad de productos de apoyo y tecnologías eficaces y austeras, y siempre diseñadas y aplicadas desde la máxima personalización.

Finalizamos este capítulo mencionando de nuevo el asunto que posiblemente motivó la inclusión de este tema en este informe. Nos referimos a la COVID-19, que persiste con fuerza en su tercera ola. Asuntos como la debilidad en la disposición de datos fiables que sustenten la investigación y también la información realista de la ciudadanía, la falta de coordinación entre sistemas, la escasez de medios materiales y humanos para afrontar esta situación o la toma de decisiones precipitada que ha dejado en situación de aislamiento a miles de personas durante meses, con graves consecuencias para su salud física y mental, afloran con diferente intensidad en el sistema de cuidados de larga duración. Tomar decisiones a tiempo en cada uno de estos asuntos –y muy especialmente en la puesta en marcha de medidas de contención de los contagios, equilibrando la búsqueda de la seguridad con la necesaria flexibilidad que requiere el bienestar integral– se identifica como una de las claves a tener en cuenta para el futuro y, sobre todo, para el HOY.

Bibliografía

- Abellán, A., Aceituno, P., Ramiro, D. y Castillo, A. (2021): "Estadísticas sobre residencias: distribución de centros y plazas residenciales por provincia. Datos de septiembre de 2020". *Informe Envejecimiento en red*, n. 27. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-estadisticasresidencias2020.pdf>
- Abellán, A., Puga, D. y Sancho, M. (2006): "Mayores y familia en la sociedad actual", en *Informe España 2006. Una interpretación de su realidad social*. Madrid: Fundación Encuentro, pp. 261-333.
- Amnistía Internacional (2020): *Abandonados a su suerte. La desprotección y discriminación de las personas mayores en residencias durante la pandemia Covid-19 en España*.
- Bachelard G. (1957): *Poética del espacio*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Ballard, C., Corbett, A., Orrell, M., Williams, G., Moniz-Cook, E., *et al.* (2018): "Impact of person-centred care training and person-centred activities on quality of life, agitation, and antipsychotic use in people with dementia living in nursing homes: A cluster-randomised controlled trial", *PLOS Medicine* 15(2): e1002500. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002500>
- Bayés, R. (2009): *Sobre la felicidad y el sufrimiento*. Discurso de investidura como doctor Honoris Causa en Psicología por la UNED. Universidad Nacional Educación a Distancia.
- Brawley, E. C. (2006). *Design innovations for aging and Alzheimer*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Bustillos, A., Fernández-Ballesteros, R. y Huici, C. (2012): "Efectos de la activación de etiquetas referidas a la vejez". *Psicothema*, 24(3), pp. 352-357.
- Cadieux, M. A., García, L. J. y Patrick, J. (2013) : "Needs of people with dementia in Long-Term Care: A Systematic Review". *AM J Alzheimers Dis Others Demen*, 28, pp. 723-733.
- Castle, N. G, Wagner, L. M., Perera, S., Ferguson, J. y Handler, S. M. (2010): "Assessing resident safety culture in nursing homes: using the nursing home survey on resident safety". *Journal of Patient Safety*, 6(2), pp. 59-67.
- Chaudhury, H. (2013): *La adecuación del entorno físico y ambiental en centros para personas con demencia: principios clave para el diseño e introducción a un nuevo instrumento de evaluación ambiental DCM-ENV del Dementia Care Mapping*. Material formativo no publicado.
- Comas, D. (2015): "Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar". *Revista de Antropología Social de la Universidad Complutense*, 24, pp. 375-404.
- Comas-Herrera, A., Zalakain, J., Lemmon, E., Henderson, D., Litwin, C., Hsu, A. T., Schmidt, A. E., Arling, G., Kruse, F. y Fernández, J. L. (2020): "Mortality associated with COVID-19 in care homes: international evidence. Article in *LTCcovid.org, Long-TermCarePolicy Network, CPEC-LSE*.

- Comas-Herrera, A., Zalakain, J., Lemmon, E., Henderson, D., Litwin, C., Hsu, A. T., Schmidt, A. E., Arling, G., Kruse, F. y Fernández, J. L. (2021): "Mortality associated with COVID-19 in care homes: international evidence. Article in *LTCcovid.org, Long-TermCarePolicy Network, CPEC-LSE*
- Comité Interdisciplinar de Sujeciones de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2014): *Documento de Consenso sobre Sujeciones Mecánicas y Farmacológicas*. Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Disponible en http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Sujeciones_fisicas_quimicas_documento_consenso_segg_jul2014.pdf
- Del Barrio, E., Mayoral, O. y Sancho, M. (2015): *Estudio sobre las condiciones de vida de las personas de 55 y más años en Euskadi*. Gobierno Vasco. Disponible en https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_ss/es_publica/adjuntos/CONDICIONESVIDA_ES.pdf
- Del Pino, E., Moreno-Fuentes, F., Cruz-Martínez, G., Hernández-Moreno, J., Moreno, L., Pereira-Puga, M. y Perna, R. (2020): *Informe Gestión Institucional y Organizativa de las Residencias de Personas Mayores y COVID-19: dificultades y aprendizajes*. Madrid: Instituto de Políticas y Bienes Públicos. Disponible en <http://dx.doi.org/10.20350/digitalCSIC/12636>
- Díaz-Veiga, P., Sancho, M., García, A., Rivas, E., Abad, E., Suárez, N., Mondragón, G., Buiza, C., Orbegoza, A. y Yanguas J. (2014): "Efectos del modelo de atención centrada en la persona en la calidad de vida de personas con deterioro cognitivo de centros gerontológicos". *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 49, pp. 266-271.
- Díaz-Veiga, P. y Sancho, M. (2013): "Residencias, crisis y preferencias de las personas mayores". *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48(39), pp. 101-102.
- Durrett, Ch. (2015): *El manual del senior cohousing*. Madrid: Dykinson.
- Edvardsson, D., Sandman, P. O. y Borell, L. (2014): "Implementing national guidelines for person-centered care of people with dementia in residential aged care: effects on perceived person-centeredness, staff strain and stress of conscience. *International Psychogeriatrics*, 26(7), pp. 1.171-1.179.
- Edvardsson, D., Winblad, B. y Sandman, P. O. (2008): "Person-centered care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward". *The Lancet Neurology*, 7(4), pp. 362-367.
- Etxeberria, X. (2008): *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Fernández-Carro, C., Gómez-Redondo, R. y Cámara-Izquierdo, N. (2019): "The Availability of Carers for Older Disabled People in Spain: Demographic Insights and Policy Implications". *International Journal of Care and Caring* 3(3), pp. 323-337.
- Fries, J. F. (1980): "Aging, natural death, and the compression of morbidity". *The New England Journal of Medicine*, 303, pp. 30-135.
- García, A., Díaz-Veiga, P., Suárez, N., Mondragón, G. y Sancho, M. (2017): "Estudio de la implicación en un grupo de personas con demencia con atención

- tradicional y un grupo con atención centrada en la persona". *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 52(2), pp. 65-70.
- Gómez-Redondo, R., Fernández-Carro, C. y Cámara-Izquierdo, N. (2018): "¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta". *Informe Envejecimiento en red*, n. 20. Madrid: CSIC. Disponible en <http://envejecimientoenred.es/quien-cuida-a-quien-la-disponibilidad-de-cuidadores-informales-para-personas-mayores-en-espana/>
- Grupo de Investigación 'Políticas Sociales y Estado del Bienestar' –POSEB– (2020): *Gestión Institucional y Organizativa de las Residencias de Personas Mayores y COVID-19: dificultades y aprendizajes*. Madrid: Instituto de Políticas y Bienes Públicos. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Herranz, D. (2012): *Envejecimiento, vivienda y entorno. Informe de investigación cualitativa*. San Sebastián: Matía Fundación.
- Ibern, P. (2011): *Una visión optimista del envejecimiento*. Barcelona: Centre de Recerca en Economia i Salut (CRES) Universitat Pompeu Fabra
- Imsero (2010): *Encuesta de personas mayores*. Madrid.
- Imsero (2019): *Servicios sociales para personas mayores en España*. Madrid.
- Imsero-SAAD (2020): *Análisis explicativo de las estadísticas mensuales del sistema para la autonomía y atención a la dependencia*. Madrid.
- INE (2019): *Encuesta continua de hogares*. Madrid.
- INE (2020): *Censo de Población y Vivienda*. Madrid.
- Informe CES (2020): *El sistema de promoción a la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- Informe GAUR (1975): *La situación de los ancianos en España*. Madrid: Confederación Española de Cajas de Ahorros.
- Juan, M. (2019). *Superislas de atención a domicilio: capacitación y desarrollo de las trabajadoras familiares del SAD de la ciudad de Barcelona*. Barcelona: Servicios Sociales y Política Social. Ayuntamiento de Barcelona.
- Kitwood, T. (1997): *Dementia reconsidered: the person comes first*. Maidenhead-Berkshire: Open University Press.
- Kreitzer, M. J., Monsen, K., Nandram, S. y Blok, J. (2015): "Netherlands Buurtzorg Nederland: A Global Model of Social Innovation, Change and Whole-Systems Healing". *Global Advances in Health and Medicine*, 4(1), pp. 40-44.
- Leichsenring, K. y Strümpel, C. (1998): *L'accueil des personnes souffrant de démence en Petites Unités de vie*. Viena: Centro Europeo de Investigación en Política Social.
- Leturia, M., Zalakain, J., Mendieta, A. y Carcavilla, A. (2019): *Modelos de gestión de calidad en la atención a las personas con dependencia. Revisión Internacional*. Montevideo: Sistema de Cuidados.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.

- Lindström, A. (2015): *Evolución y tendencias de cambio en los servicios de atención a domicilio en Dinamarca y Suecia*. Madrid: Fundación Caser. Disponible en https://www.fundacionpilares.org/docs/2015/paravivirbienencasa/paravivirbienencasa_01_AL.pdf
- Liotta, G., Marazzi, M. C., Orlando, S. y Palombi, L. (2020): "Is social connectedness a risk factor for the spreading of COVID-19 among older adults? The Italian paradox". *PLoS ONE*, 15(5). Disponible en <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233329>
- Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. France.
- López, A., Marín, A. I. y De la Parte, J. M. (2004): "La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica". *Siglo Cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*, 35(1), pp. 45-55.
- Lum, T. Y., Kane, R. A., Cutler L. J. y Yu, T. C. (2008): "Effects of Green House nursing home son resident's families". *Health Care Financing Review*, 30, pp. 35-51.
- Manton, K. G. y Gu, X. (2001): "Changes in the prevalence of chronic disability in the United States black and non-black population above age 65 from 1982 to 1999". *PNA*, 98(11), pp. 6.354-6.359.
- Manzano M. A. (2018): *Kaiser o l'ombra fosca del serveis socials*. Disponible en <http://lleigel.cat/kaiser-o-ombra-fosca-serveis-socials/>
- Martínez, T. (2012): *Decálogo de la atención centrada en la persona*. Disponible en www.acp.gerontologia.com.
- Martínez, T. (2016): *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- Martínez, T. (coord.) (2016): *Respetando la intimidad: protección y trato cálido. Recomendaciones para la buena praxis en servicios sociales*. Serie Ética y Servicios Sociales, n. 2. Oviedo: Consejería de Derechos y Servicios Sociales del Principado de Asturias.
- Martínez, T. (2017): "La evaluación de los servicios gerontológicos: un nuevo modelo basado en la Atención Centrada en la Persona". *Revista Argentina de Gerontología y Geriatria*, 31(3), pp. 83-89.
- Martínez, T. (2018): "Person-centered care implementation and assessment in gerontological services: the PCC-gerontology model". *Health, Aging & End of Life*, 3, pp. 9-33.
- Matía Instituto (2018): *Etxean Bizi. Informe de implementación*. Diputación Foral de Gipuzkoa.
- Mladenov, T. (2019): "What is good personal assistance made of? Results of a european survey". *Disability & Society*, 35(1), pp. 1-24. DOI: 10.1080/09687599.2019.1621740
- Mo, S. y Shi, J. (2020): "The Psychological Consequences of the COVID-19 on Residents and Staff in Nursing Homes". *Aging and Retirement*, 6(4), pp. 254-259.

- Møller, K. y Knudstrup, M. A. (2008): *Trivsel & plejeboligens udformning*. ("Well-being and the design of assisted living residential care facilities and accommodation"). Odense: Servicestyrelsen.
- Nussbaum, M. (2012): *Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Nygaard, A., Halvorsrud, L., Grov, E. K. y Bergland, A. (2020): "What matters to you when the nursing is your home: a qualitative study on the views of residents with dementia living in nursing homes". *BMC Geriatrics*, 20, 227.
- OCDE (1994): *Protéger les personnes âgées dépendantes. Nouvelles orientations*. París.
- OCDE (1996): *Protéger les personnes âgées dépendantes. Des politiques en mutation*. París.
- OCDE (2011): *Pensions at a Glance 2011. Retirement-income systems in OECD and 20 Countries*. París.
- OCDE (2019). *Health at a Glance. Indicators*. París.
- Organización Mundial de la Salud (2008): *Reglamento sanitario internacional*. Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud (2020): *Prevención y manejo de la COVID-19 en los servicios de cuidados de larga duración*. Ginebra.
- Pérez, G. y Chulián, A. (2013): "Marco conceptual de los malos tratos hacia las personas mayores". *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 41, pp. 127-167.
- Pérez, J., Abellán, A., Aceituno, P. y Ramiro, D. (2020): "Las personas mayores en España 2020. Indicadores estadísticos". *Informe Envejecimiento en red*, n. 25. Madrid: CSIC. Disponible en <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2020.pdf>
- Porto, F. y Rodríguez, P. (1998): *Evolución y extensión del SAD en España*. Madrid: Imsero.
- Puga, D. (2020): *Reconocernos en la población que somos*. Ágora FGCSIC. Disponible en https://publicaciones.fgcsic.es/files/documentos-publicos/AgoraFGCSIC/9_DOLORES_PUGA.pdf
- Quan, N. G., Lohman, M. C., Resciniti, N. V. y Friedman, D. B. (2019): "A systematic review of interventions for loneliness among older adults living in long-term care facilities". *Aging Ment Health*. DOI: 10.1080/13607863.2019.1673311
- Ratzka, A. (2004): *Model National Personal Assistance Policy*. Estocolmo: Independent Living Institute. Disponible en <http://www.independentliving.org/docs6/razka200410a.pdf>
- Regnier, V. (2012): "Consideraciones críticas para el diseño de viviendas asistidas para personas mayores con fragilidad física o cognitiva", en Rodríguez, P. (eds.), *Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia*. Madrid: Fundación Caser para la dependencia, pp. 123-153.
- Rijnaard, M. D., van Hoof, J., Janssen, B. M., Verbeek, H., Pocornie, W., Eijkelenboom, A., Beerens, H. C., Molony, S. L. y Wouters, E. J. (2016): "The Factors Influencing the Sense of Home in Nursing Homes: A Systematic

- Review from the Perspective of Residents”. *Journal of Aging Research*. DOI: 10.1155/2016/6143645
- Rodríguez, P. (2013): *La atención integral centrada en la persona*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- Roen, I., Kirkevold, O., Testad, I. *et al.* (2018): “Person-centered care in Norwegian nursing homes and its relation to organizational factors and staff characteristics: a cross-sectional survey”. *International Psychogeriatrics*, 30, pp. 1.279-1.290.
- Sancho, M. (2020): “Alojamientos para personas mayores. La experiencia internacional”. *Revista Internacional de los Estudios Vascos*, 66.
- Sancho, M. y Martínez, T. (2020): *Análisis de tendencias internacionales en centros residenciales y otros alojamientos. Residencias, no más de lo mismo*. Informe encargado por la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. Material no publicado.
- Sancho, M. y Rodríguez, P. (2002): “Envejecimiento y protección social de la dependencia en España. Veinte años de historia y una mirada hacia el futuro”. *Intervención Psicosocial*, vol. 10, n. 3, pp. 259-276.
- Sen, A. (2000): *Desarrollo como libertad*. Barcelona: Planeta.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. D. y López, S. (2015): “Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self-determination”. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50, pp. 251-263.
- Sims-Gould, C., Tong, E., Wallis-Mayer, L. y Ashe, M. C. (2017): “Reablement, Re-activation, Rehabilitation and Restorative Interventions with Older Adults in Receipt of Home Care: A Systematic Review”. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(8), pp. 653-663.
- Singer, M. (2009): *Introduction to syndemics: a critical systems approach to public and community health*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Tibbitts, C. (1960): *Handbook of Social Gerontology: Societal Aspects of Aging*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Townsend, P. (1962): *The last Refuge. A Survey of Residential Institutions and Homes for the Aged*. Londres: Routledge & Kegan Paul.
- Verbeek, H., Gerritsen, D. L., Backhaus, R., de Boer, B. S., Koopmans, R. T. y Hamers, J. P. (2020): “Allowing Visitors Back in the Nursing Home During the COVID-19 Crisis: A Dutch National Study Into First Experiences and Impact on Well-Being”. *JAMDA Elsevier*. Disponible en <https://www.jamda.com/action/showPdf?pii=S1525-8610%2820%2930526-0>
- Walker, A. y Neagle G. (1998): *The politics of old age in Europe*. Londres: Open University Press.
- World Health Organization (2015): *WHO global strategy on people-centered and integrated health services*. Ginebra: WHO. Service Delivery and Safety.

- Zalakain, J. (2020): *Orientaciones para el Servicio de Asistencia Domiciliaria (SAD) en Vitoria-Gasteiz*. San Sebastián: Servicio de Información y de Investigación Social (SiiS).
- Zimmerman, S., Dumond-Stryker, C., Tandan, M., Preisser, J. S., Wretman, C. J., Howell, A. y Ryan, S. (2021): "Nontraditional Small House Nursing Homes Have Fewer COVID-19 Cases and Deaths". *Journal of the American Medical Directors Association*, pp. 489-493. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.01.069>