

**Atención centrada en la persona:
Historia de Vida y Plan personalizado
de atención y de apoyo
al Proyecto de Vida**

Anna Bonafont

5

Colección
Guías de la Fundación, N.º5

La Fundación Pilares para la Autonomía Personal agradece a la autora la cesión gratuita de los derechos comerciales de esta obra a favor de nuestra Entidad

Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 5, 2020
ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA: HISTORIA DE VIDA
Y PLAN PERSONALIZADO DE ATENCIÓN Y DE APOYO AL PROYECTO DE VIDA.

Diseño de la colección: Carlos Molinero Brizuela
Diseño y maquetación: Amelia Fernández Valledor
Impresión: Afanías, Centro Especial de Empleo
pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
ISBN: 978-84-09-06952-1 | Depósito Legal: M-12600-2020

**Atención centrada
en la persona: Historia
de Vida y Plan personalizado
de atención y de apoyo al
Proyecto de Vida**

Anna Bonafont

Índice

1. Introducción	11
2. Una mirada a las vidas singulares desde el paradigma del curso de la vida	17
2.1. ¿Una nueva mirada?	20
2.2. La perspectiva del curso de la vida.....	23
2.3. La perspectiva socioantropológica. Erik Erikson y el ciclo vital completado	26
2.4. La perspectiva psicológica. Paul Baltes y la Psicología del Curso de la Vida o <i>Life Span</i>	31
2.5. La perspectiva sociológica. Glen Elder y las herramientas básicas para el análisis del Curso de la Vida	37
2.6. Conclusiones	48
3. Enfoque biográfico y trayectoria de vida	49
3.1. El enfoque biográfico como opción metodológica para la comprensibilidad	51
3.2. La cuestión del sujeto.....	61
3.3. Subjetividad y producción de sentido.....	64
3.4. ¿Historias de vida o relatos vida?	71
3.5. La relación del sujeto con su historia	74
3.6. Aplicación del enfoque biográfico y la trayectoria de vida a la ACP: la línea de vida.....	75
3.7. Conclusiones	79
4. Antes de comenzar a elaborar la Historia de vida en la ACP: la relevancia de la comunicación	81
4.1. Enfoque biográfico y HV-ACP.....	87
4.2. Dimensión comunicativa y relacional de la HV-ACP	96
4.3. La comunicación con las personas afectadas de alteraciones cognitivas.....	112
4.4. Actitudes que facilitan la comunicación y la relación	118
5. Elaboración de la Historia de Vida en ACP	137
5.1. Dimensión procesual de la HV	138
5.2. Valoración Integral y elaboración de la HV.....	141
5.2.1. La valoración gerontológica integral.....	141
5.2.2. Elaboración de la HV en ACP.....	150

5.2.2.1. Estilos o modos de vida, costumbres, hábitos, preferencias y valores	151
5.2.2.2. Biografía, trayectoria de vida y relatos de vida	167
5.3. Instrumentos Básicos.....	182
5.4. Conclusiones	187
6. El Plan Personalizado de Atención y de Apoyo al Proyecto de Vida (PAyPV)	189
6.1. Consideraciones previas	190
6.2. Las fases del proceso de elaboración del P AyPV	195
6.3. Estructuración y diseño del P AyPV	214
6.4. Uso de mapas o diagramas.....	221
6.5. Conclusiones	239
7. Consideraciones finales	241
7.1. Algunas cuestiones éticas y de confidencialidad	243
7.2. El grupo de apoyo	251
7.3. El profesional de referencia	255
7.4. ¿Quién debe recoger la información, elaborar la HV y preparar el plan personalizado?	258
7.5. La formación de los profesionales y de los equipos	259
7.6. Conclusiones	261
8. Bibliografía	263

Índice de tablas

Tabla 1	Trayectoria de Vida de Neus	78
Tabla 2	Instrumentos de valoración integral según el tipo de valoración y utilidad.....	144
Tabla 3	HV en ACP (costumbres, hábitos y preferencias) de Dolores ...	164
Tabla 4	Trayectoria de Vida de Dolores.....	175
Tabla 5	Activos comunitarios.....	203
Tabla 6	Plan Personalizado de Atención y Apoyo al Proyecto de Vida	215
Tabla 7	Borrador del PAyPV de Dolores.....	223
Tabla 8	Mapa de fortalezas y capacidades de Dolores	232
Tabla 9	Mapa de lugares significativos de Dolores	233
Tabla 10	Mapa de organización cotidiana y apoyos de Dolores.....	234
Tabla 11	Mapa de intereses, aficiones y actividades significativas de Dolores.....	238
Tabla 12	Principios rectores del modelo ACP. P. Rodríguez, 2014.....	246

Índice de figuras

Figura 1	Las edades de la vida y las actitudes básicas	28
Figura 2	Estilos de <i>counselling</i>	108
Figura 3	Modelo relacional de escucha y acompañamiento.....	133
Figura 4	Genograma de Dolores	184
Figura 5	Diagrama de relaciones sociales de Dolores	186
Figura 6	Proceso de planificación en el PAyPV	194
Figura 7	Proceso de resolución de problemas	195

Agradecimientos

A Pilar Rodríguez por su compromiso social, tenacidad, perseverancia y generosidad para promover un movimiento de cambio de modelo en los cuidados de larga duración en nuestro país. Y también mi agradecimiento por sus consejos, sugerencias y revisiones para llevar a cabo esta publicación.

A todas aquellas personas que, generosamente, han compartido conmigo sus relatos y su humanidad. Y a todos aquellos profesionales, académicos o investigadores que han orientado mi trayectoria profesional con sus reflexiones y aportaciones.

1 Introducción

“Responder a la pregunta: ¿quién soy yo?, nos lleva a explicar la historia de nuestra vida”.

Hanna Arendt

Al final de la década de los 80, juntamente con unas compañeras del Hospital Sant Jaume de Manlleu, centro sociosanitario, empezamos a interesarnos por los relatos de vida de las personas ingresadas en el área residencial. Realizamos una experiencia con personas que manifestaban una cierta hostilidad hacia los cuidadores que generaban algunos conflictos entre el personal, y con personas en las que observábamos un cierto aislamiento respecto al resto de residentes. Fruto de los sucesivos encuentros y conversaciones que nos permitieron elaborar sus historias de vida, constatamos un doble efecto: por un lado, una disminución de la hostilidad de algunas de las personas entrevistadas, y por otro lado, un cambio de actitud en los cuidadores, más tolerante y de mayor proximidad.

Desde entonces, para desarrollar intervenciones individuales y grupales basadas en los recuerdos, positivos y negativos, los relatos de vida han significado para mí un objeto de estudio tanto en la práctica asistencial, como en mi experiencia docente e investigadora.

Mi relación con los relatos de vida me ha llevado a la conclusión de que constituyen una herramienta indispensable en

la humanización de los cuidados de larga duración, así como en la escucha y acompañamiento de personas que viven experiencias de malestar emocional o situaciones de crisis en sus trayectorias vitales.

En la última década, mi interés se ha centrado en dos áreas de estudio: a) un dispositivo de intervención individualizada, centrado en la palabra, la escucha y acompañamiento basado en la construcción del relato de vida para incrementar la comprensión y confianza en uno mismo, descubrir y reforzar las propias fortalezas y disminuir el malestar existencial; y b) la historia de vida como herramienta fundamental en el enfoque de atención centrada en la persona y la elaboración del plan personalizado de cuidados y apoyos a su proyecto de vida, como una forma particular de construir y desarrollar una relación de confianza y apoyo con la finalidad que la persona pueda alcanzar el máximo nivel de bienestar subjetivo, según sus preferencias y deseos.

Este documento pretende argumentar, sensibilizar y difundir la importancia de la historia de vida en el modelo de atención integral centrada en la persona que se aplica en los centros y servicios gerontológicos.

El marco de referencia se basa en un paradigma socio constructivista que recoge algunas aportaciones del enfoque del curso de la vida y del enfoque de atención centrada en la persona.

En el capítulo 2, se propone un cambio de mirada de las personas teniendo en cuenta la globalidad de sus trayectorias vitales. Consideramos que la perspectiva, los postulados y las teorías del desarrollo evolutivo del ser humano, que proponen diferentes autores, contribuyen a deconstruir las representaciones sociales basadas en generalizaciones, estereotipos y prejuicios por razones de edad, contribuyendo a una mirada más global y amplia de sus trayectorias vitales.

En el capítulo 3, se recogen diferentes aportaciones teóricas sobre lo que representa el enfoque biográfico como metodología de intervención, interacción e investigación, el cual sustenta las prácticas de las historias de vida en la atención gerontológica. Para ello, nos hemos basado en el concepto de “sujeto social” que postula la Sociología Clínica, inscrita en la Sociología Comprensiva que utiliza los relatos de vida como herramienta metodológica.

El capítulo 4 analiza la importancia de la comunicación y la relación en la elaboración de la Historia de Vida en Atención Centrada en la Persona en espacios interactivos y conversacionales desde la perspectiva de la relación de ayuda y el acompañamiento. Recoge los Potenciadores y Detractores Personales, descritos por Kitwood en la Psicología Social Maligna de Kitwood.

En el capítulo 5, se recogen las aportaciones de las principales autoras de nuestro país, lideradas por Pilar Rodríguez, que han desarrollado el *corpus* teórico del enfoque de atención centrada en la persona y que, en cierta forma, han promovido un movimiento renovador de los servicios y centros gerontológicos. Conceptualiza, analiza y describe la metodología de la HV en ACP, e incluye un estudio de situación como ejemplo.

En el capítulo 6, hemos considerado conveniente, sin ánimo de ser exhaustivos, recoger algunas de las condiciones que las promotoras del enfoque de atención centrada en la persona, a partir de los resultados de sus investigaciones, creen que son esenciales en el desarrollo e implementación de estas metodologías.

En una línea de continuidad con el apartado anterior, en el capítulo 7, se expone la metodología a seguir para la elaboración del plan personalizado de apoyo y acompañamiento al proyecto de vida, ilustrado por la situación expuesta anteriormente.

Finalizo esta introducción expresando el deseo que ha guiado su desarrollo: que pueda ser de utilidad para transformar nuestra mirada y, consecuentemente, nuestras actitudes en la relación de cuidados y que contribuya al apoyo de las personas para que puedan afrontar situaciones adversas, inesperadas o indeseadas, y encuentren la fuerza suficiente para reajustarse a las circunstancias que atraviesan de manera que puedan experimentar un cierto bienestar a pesar de las inevitables pruebas, malestares o restricciones que la vida les impone.

La historia de vida en la atención centrada en la persona no es un mero registro formal, sino un instrumento que brinda la oportunidad de construir una relación de ayuda y de apoyo mediante la cual las personas que participan en la interacción pueden adquirir mayor conocimiento y comprensión de sí mismas.

Anna Bonafont
Vic, diciembre de 2019

2 Una mirada a las vidas singulares desde el paradigma del curso de la vida

“Devenir humain, cest devenir individu, et nous devenons individus guidés par des habitudes culturelles, des systèmes de signification historiquement créés selon les principes desquels nous donnons forme, ordre, but et direction à nos vies”¹.

Clifford Geertz

La atención centrada en la persona focaliza su mirada en la singularidad de cada individuo como ser único e irreductible. El proceso de singularización se lleva a cabo en el transcurso de su recorrido vital en interacción permanente con su entorno de vida personal, social y cultural, en un contexto histórico y temporal determinado donde predominan unas normas y valores sociales y culturales. La persona se construye biográficamente como una totalidad a partir de su herencia biológica, las primeras estructuraciones infantiles y los acontecimientos, previsible y azarosos de su vida, en permanente interacción con su entorno.

De aquí podemos inferir que la trayectoria de vida es la experiencia y la construcción personal que cada individuo hace de su vida a partir de la interacción de los procesos de desarrollo, las relaciones sociales y los acontecimientos vividos en el

¹ “Desarrollar nuestra humanidad, es ser individuo, y nosotros nos desarrollamos como individuos guiados por los hábitos culturales, los sistemas de significación, históricamente creados, según los principios que le dan forma, orden, finalidad y dirección a nuestras vidas”. (Traducción propia)

contexto histórico, social y cultural en el que vive y en el que ha ido transitando a lo largo del tiempo (Gastron, 2008).

Como punto de partida de este apartado introductorio, se pretende romper con una visión sesgada de la persona que envejece basada en los etiquetajes, estereotipos y clasificaciones fundamentadas en la edad, sin tener en cuenta el recorrido biográfico particular y único.

Para ello consideramos apropiado exponer brevemente algunas referencias sobre el paradigma del curso de la vida que nos permitan subrayar la importancia que tiene el enfoque biográfico y las trayectorias de vida en la *Atención Centrada en la Persona (ACP)*² y, de manera particular, en la relación comunicativa en la práctica gerontológica.

En cualquier caso, no se trata de hacer una mirada exhaustiva de las muchas aportaciones científicas que han nutrido dicho paradigma desde diferentes perspectivas epistemológicas, metodológicas o disciplinarias. Tan solo mencionaremos tres autores que, en su momento fueron significativos: Erik Erikson³, desde la perspectiva antropológica, fue de los primeros en argumentar el desarrollo personal a lo largo de toda la vida, contemplando todo el ciclo vital. Paul Baltes, desde la perspectiva psicológica, considerado como uno de los fundadores de dicho paradigma, que introduce el concepto de plasticidad y regulación de las pérdidas como mecanismos de compensación y de afrontamiento ante los cambios que se producen a lo largo de la vida. Finalmente, Glen Elder, sociólogo, que introduce el concepto de trayectoria de vida y proporciona herramientas de análisis para analizar los procesos biográficos.

2 A partir de ahora, utilizaremos el acrónimo ACP para nombrar la Atención Centrada en la Persona.

3 Existe una controversia científica sobre si Erikson forma parte o no del paradigma del curso de la vida. En nuestro caso, optamos por incluirlo como uno de sus primeros precursores.

2.1. ¿Una nueva mirada?

En las últimas décadas, la óptica de la evidencia científica desde una perspectiva positivista ha generado una nueva cultura basada en el uso de taxonomías diagnósticas, lenguajes estandarizados y un exceso de protocolización de procesos y de procedimientos. Aunque siempre se invoca la individualización y la atención personalizada y centrada en la persona, a menudo da la impresión de que el sujeto se desvanece ante la mirada de los profesionales y la rigidez de determinados protocolos o procesos. Su singularidad se enuncia en los predicados, pero en las acciones predomina la sistematización y una cierta generalización. El interés por la efectividad y el culto a la obtención de resultados en aras a la evidencia científica utiliza categorías clasificatorias que definen perfiles de personas o de comportamientos que identifican agrupadamente diferentes grupos de población de forma generalizada y homogeneizadora. En el caso que nos ocupa, ante la madurez avanzada y los procesos de envejecimiento, dicha generalización se hace mucho más evidente. El uso de la terminología “persona mayor”, invisibiliza la singularidad de todos y cada uno de los individuos que configuran este “supuesto” grupo de edad que, sin duda, abarca un período de tiempo muy extenso de la vida humana si tenemos en cuenta la esperanza de vida actual. Por otra parte, a pesar de los profundos cambios sociodemográficos y el aumento de la longevidad humana, se continúa clasificando a las personas de 65 años o más, en el colectivo de la mal denominada “tercera edad”. De todos modos, actualmente, incluso los demógrafos han comenzado a cuestionar este criterio de edad para dar cuenta de la estructura poblacional y para identificar las diferentes cohortes de edad (Zueras, 2015).

En nuestra opinión, el problema de fondo es que cuando se traspasa el umbral de edad de los 65, el individuo pasa a formar

parte de un grupo sobre el que predomina una mirada basada en representaciones sociales caracterizadas por prejuicios y estereotipos que persisten en la sociedad actual y que, indudablemente, condicionan el trato que reciben y que, en algunos casos, se interiorizan de manera que pueden obstaculizar un envejecimiento satisfactorio y en plenitud. Hoy en día sigue asociándose el envejecimiento con el declive, la obsolescencia, la improductividad, e incluso como una carga social en tanto que se clasifican como “clases pasivas”, tal como expresa el cuestionamiento recurrente a la sostenibilidad del sistema de pensiones y del Estado del Bienestar. Por otra parte, la implementación en España de la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (LAPAD)*, como ya sucedió en Francia⁴, ha dado paso a la creación de una nueva categoría social, los “dependientes”, considerando que la necesidad de apoyo para llevar a cabo las actividades de la vida es una característica de la edad adulta avanzada y la vejez. El resultado es que, en el proceso de homogeneización de las personas adultas mayores, se anula al sujeto en tanto que se obvia su singularidad, así como su pasado. La persona a partir de una cierta edad es mirada como miembro de un colectivo uniforme, no productivo y de escaso valor social.

Desde la década de los años 1970 hasta la actualidad, las ciencias del envejecimiento en general, y la Gerontología Crítica, en particular⁵, dejaron atrás las teorías normativas y universalistas sobre el envejecimiento, dando paso a nuevas investigaciones basadas en la subjetividad y la experiencia singular de cada persona en el contexto de su itinerario vital.

4 Ennuyer, B. (2003), *Les malentendus de la dépendance: de l'incapacité au lien social*. París: Dunod. Estudio sobre la construcción de una nueva categoría social, los dependientes, a partir de los efectos de la legislación.

5 La *Gerontología Crítica* propone una reflexión transformadora de los modelos tradicionalmente aceptados del envejecimiento, los cuales se basaban en visiones normativas y criterios de edad más o menos rígidos, para ir más allá de los paradigmas normativos, biomedicalizadores y clasificatorios.

Por otra parte, en las últimas décadas se han promovido numerosos estudios que buscan las variables que predisponen o hacen posible un envejecimiento satisfactorio, dejando en un segundo plano el deterioro para destacar las fortalezas individuales y los rasgos resilientes. Se modifica así el punto de vista hegemónico, desarrollado a finales del siglo XIX y buena parte del siglo XX, que circunscribía el envejecimiento a un "problema" médico (Lombardo: 2013, Liberalesso: 2002, Ryff: 1997).

Así pues, consideramos que, como nos dice el ilustre académico Ramón Bayés (2009), el paradigma del curso de la vida y el enfoque biográfico son un buen referente para tener en cuenta la singularidad de la persona en la globalidad de su vida.

"La persona es el resultado final, siempre provisional, de su historia interactiva individual elaborada en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicas, mediante el lenguaje y otras formas de comunicación. En síntesis, la persona es el producto singular de su biografía". Ramón Bayés.

Asumiendo el enunciado de Ramón Bayés y desde la perspectiva de la ACP, suscribimos que para poder hacer una aproximación a la comprensión de la persona singular es necesario adoptar una mirada y una escucha que permita contemplar a la persona teniendo en cuenta su recorrido biográfico en su totalidad hasta el momento actual.

Sin voluntad de profundizar en las aportaciones científicas de la psicología del desarrollo, presentamos brevemente la contribución de tres autores que, desde diferentes perspectivas teóricas, han sido referentes en el campo gerontológico para fundamentar la aproximación comprensiva de la persona singular, sea cual sea su edad cronológica, entendiendo que la vida humana es una entidad compleja y multidimensional en la que interaccionan la construcción individual y la social.

2.2. La perspectiva del curso de la vida

La aproximación socioantropológica de la vida humana se entiende como un proceso dinámico, que integra dimensiones sociales, culturales, psicológicas y biológicas. Desde que nacemos hasta que morimos transitamos por diferentes periodos vitales que tienen como ejes principales la temporalidad y la historicidad, en tanto que el itinerario o trayectoria de vida se inscribe en un determinado contexto sociocultural e histórico y en un tiempo concreto.

Al mismo tiempo, la adscripción de los individuos a la duración de la vida humana es un hecho universal que contribuye a la descripción y construcción de la estructura social. La importancia del tiempo en la organización social ha cambiado en el transcurso de la historia y en cada tipo de sociedad; a pesar de ello, sigue siendo uno de los principios fundamentales de su estructuración. Tradicionalmente el tiempo de vida ha sido dividido en periodos socialmente relevantes en sintonía con la cultura y el momento histórico. A pesar de las modificaciones que se han producido a lo largo de la historia de la humanidad para designar los diferentes periodos que configuran el ciclo vital, cada sociedad los ha caracterizado por determinadas condiciones, capacidades y atributos para poder organizar, normativizar y sistematizar los derechos y responsabilidades del individuo⁶ en cada una de las varias etapas. Es la sociedad quien construye y propone un modelo de comportamiento y de acción a las personas, una especie de organizador del desarrollo de sus vidas a través de un sistema de normas y de expectativas en función de cada período de edad teniendo en cuenta los acontecimientos previsible que los atraviesan o marcan las transiciones entre una y otra etapa. Hombres y mujeres inter-

⁶ Utilizamos el término "individuo" como sinónimo de persona singular, es decir, único e irreductible. Se deriva del latín *individuum*, y hace referencia a la indivisibilidad.

pretan y construyen sus recorridos vitales, asumiendo modelos institucionalizados del curso de vida (Martínez, Morgante y Remorini, 2010; Christian Lalive de Epinay, 2009; Bernice Neugarten, 1996).

El paradigma científico del curso de la vida –entendiendo como tal la cosmovisión que determina la forma en que observamos un fenómeno, en este caso la vida humana– se incluye dentro de un paradigma dialéctico-contextual, entre el individuo y la sociedad, y puede ser definido como el estudio interdisciplinario del desarrollo de las vidas humanas, el cual analiza e integra las interacciones y la interdependencia entre: a) el desarrollo biológico y psicológico del individuo; b) el contexto sociohistórico y las dinámicas que le afectan y que regulan sus comportamientos; y c) el marco de obligaciones, posibilidades y restricciones. Todo ello, en función de los recursos propios de cada individuo y de su capacidad para reflexionar y tomar decisiones sobre su existencia⁷. Desde esta perspectiva, la complejidad que implica el estudio de las trayectorias de vida hace imprescindible un abordaje interdisciplinario.

Si bien en el transcurso de la primera mitad del siglo xx el modelo hegemónico del ciclo de vida se convirtió en normativo y estandarizado cronológicamente, a finales del segundo milenio y los inicios del tercer milenio se han producido cambios sociales y culturales profundos que son propios de las sociedades contemporáneas. No obstante, actualmente, los límites entre los diferentes periodos de la vida han perdido nitidez y, en consecuencia, los cursos de vida son más fluidos, plurales y diversos, generando nuevos patrones en las cronologías de los principa-

7 Michel Legrand (1993) considera que los elementos que caracterizan al sujeto son la reflexión y la voluntad. La reflexividad entendida como la capacidad de cuestionarse y responsabilizarse de uno mismo y ser responsable de sus propias acciones y decisiones. La reflexividad implica incrementar la conciencia sobre los propios determinismos y asumílos. Desde esta perspectiva la voluntad es considerada como la capacidad de acción deliberada, posibilitando la incorporación de nuevas acciones como resultado de un proceso reflexivo. El sujeto se encuentra allí donde puede construir alguna cosa a partir de aquello que lo determina, abriendo nuevas posibilidades de creación y transformación.

les acontecimientos de la vida y produciendo modificaciones significativas en lo que se considera un comportamiento previsible y ajustado para cada grupo de edad (Blanco, 2011; Sepúlveda, 2010; Martínez, Morgante y Remorini, 2010, Cavalli, 2007).

Los modelos sociales de las edades de la vida tienen especial relevancia en tanto que configuran un entramado de representaciones colectivas y referencias compartidas que crean significados, imágenes que articulan las relaciones interpersonales, orientan las actitudes y las políticas sociales, generando un universo de opiniones compartidas que se difunden a través de los productos culturales o mediáticos (Villaroel, 2007; Moscovici, 1988).

La perspectiva de estudio del curso de la vida examina la interacción que se produce entre los condicionamientos estructurales y las regulaciones sociales en determinados contextos sociohistóricos, y también las subjetividades, elecciones y decisiones de los individuos en el curso de su existencia. En este contexto existen tres dimensiones principales sobre las que se organiza esta perspectiva: a) el tiempo histórico, que se refiere a las generaciones y cohortes existentes en una sociedad en determinado momento; b) el tiempo individual, centrado en la trayectoria de vida y la biografía de las personas y los acontecimientos vividos a lo largo de su recorrido; c) el tiempo social, que remite a las pautas culturales predominantes en cada sociedad.

El proceso de individuación de una persona se produce a través de las diferentes etapas de su trayecto vital. Su identidad no es un conjunto de cualidades predeterminadas sino una construcción inacabada que está abierta a las continuidades y discontinuidades en un marco de temporalidad, y en interacción con las contingencias y acontecimientos vitales y las personas de su entorno (Güelman y Borda, 2014; Gastron, 2008). Esta construcción conlleva un itinerario a través de diferentes

etapas, las cuales representan cambios en la configuración y la organización de las experiencias, las capacidades, los aprendizajes y la resolución de conflictos. La compleja interacción entre los factores biológicos, psicológicos y las condiciones del entorno natural y sociocultural en el que se desarrolla la vida de la persona establece un campo de posibilidades y oportunidades. En este sentido, es esencial la agencia humana o autonomía personal en la construcción de la propia trayectoria vital, lo que da cuenta de la gran heterogeneidad y variabilidad de las experiencias personales observables ante un mismo hecho y contexto social (Martínez, Morgante, Remorini; 2010).

2.3. La perspectiva socioantropológica. Erik Erikson y el ciclo vital completado

En Antropología, el estudio de las representaciones culturales sobre el ciclo de vida adquirió relevancia a partir de la producción etnográfica de la escuela de *Cultura y Personalidad*. Algunos de sus representantes son Margaret Mead, Ruth Benedict, Abraham Kardiner o Erik Erikson, entre otros. Estos autores investigaron la relación existente entre la cultura de un grupo y el comportamiento individual de sus miembros con el fin de poder realizar estudios comparativos de carácter intercultural. El abordaje del ciclo de vida se convirtió en una estrategia fundamental para captar la manera en que los patrones culturales modelaban la personalidad de los individuos y en cómo las sociedades asignaban roles y estatus a los diferentes miembros en función de las expectativas, valores y estereotipos sobre los individuos de un mismo grupo de edad (Martínez, Morgante y Remorini, 2010).

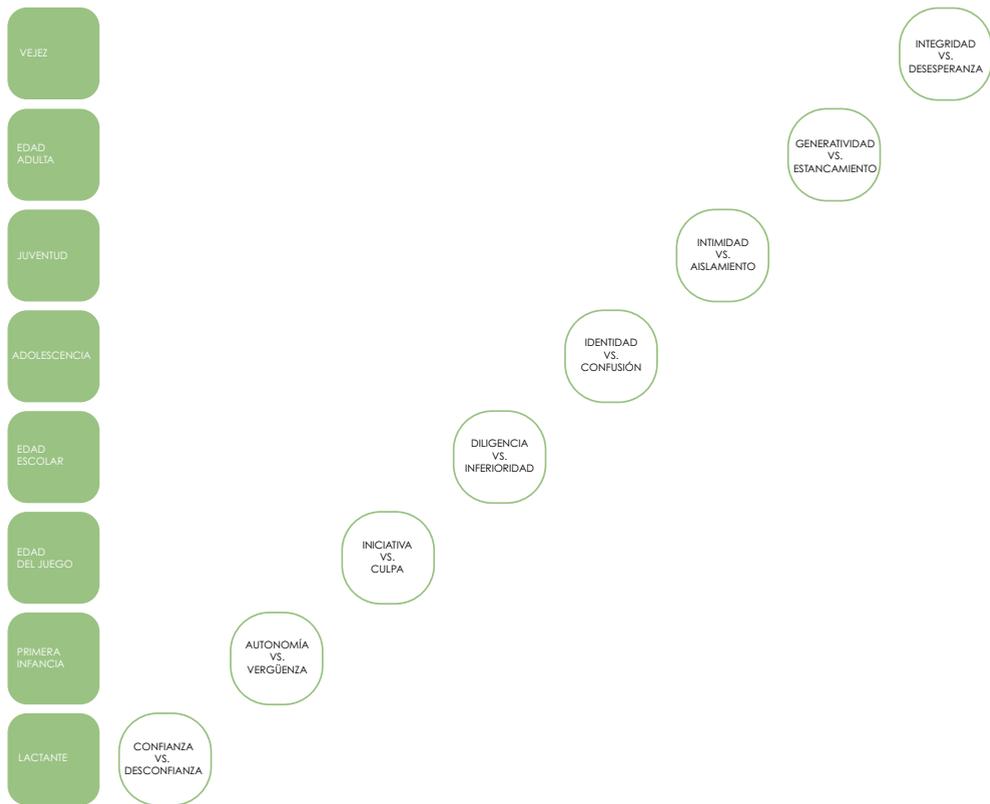
Erikson (1993, 1985) elabora la “Teoría de las Edades de la Vida” partiendo de los trabajos etnográficos de antropólogos y elabora un modelo psicosocial y antropológico del desarrollo humano en el que sostiene la idea de que la construcción de

la identidad es un proceso que dura toda la vida. Sitúa su modelo en la interrelación humana y la interacción con el entorno sociocultural. La teoría de Erikson destaca por ser una de las primeras que afronta el concepto de “desarrollo” desde una perspectiva que incluye todo el ciclo vital, del nacimiento hasta la muerte.

En la literatura científica, este autor se identifica como uno de los primeros autores que introdujo el concepto de identidad en las ciencias humanas (Kauffman, 2013). Erikson (1993, 1985) resalta la dimensión subjetiva de la persona cuando se refiere al sentimiento de identidad, vinculándolo al contexto social en el que se desarrolla y destacando la importancia de la confianza básica –hacia uno mismo y hacia los demás– como una de las cualidades humanas fundamentales para el desarrollo individual.

Para Erikson, las sociedades humanas modelan el *ethos* de sus miembros proponiéndoles una actitud predominante en cada fase de la vida. Estas actitudes son una manera de describir la orientación del niño, el adolescente, el adulto o el viejo. En la figura 1, se representan dichas actitudes de acuerdo con un eje dicotómico de resolución positiva o negativa.

**Figura 1. Las edades de la vida y las actitudes básicas.
Erik Erikson (1993)**



Fuente: E. Erikson (1993, 1985). *El ciclo vital completado*. Buenos Aires: Paidós

Plantea el ciclo vital como una secuencia que estructura en ocho etapas a través de las cuales cada sujeto debe enfrentarse a nuevos compromisos y demandas de la sociedad. Subraya que cada una de ellas se caracteriza por una serie de retos y conflictos que generan un periodo de crisis que la persona tiene que afrontar y resolver. Si estos retos se superan de manera satisfactoria, suponen un reforzamiento de la propia identidad: la persona madura incorpora nuevas competencias que le permitirán afrontar las siguientes etapas de la vida con más capaci-

dad. Si, por el contrario, no es capaz de afrontarlos de manera satisfactoria, puede vivir un sentimiento de ineficacia o de fracaso, dificultando así la resolución de crisis posteriores. Desde este punto de vista, el ciclo vital se contempla como un proceso abierto que atraviesa las diferentes edades de la vida, en las que se producen pérdidas y ganancias que conllevan crisis de desarrollo que la persona resuelve de manera positiva o negativa, generando actitudes positivas o negativas, marcando así una dirección del desarrollo en un sentido u otro.

La resolución de la crisis conlleva unas tareas de desarrollo específicas para cada etapa que la persona debe llevar a cabo si quiere estar preparada para resolver las tareas que conlleva la etapa siguiente. El acierto o desacierto que se pueda obtener determinará la calidad de las etapas posteriores. Si la resolución es positiva, la persona añade algo a sí misma, y aumenta sus competencias y capacidad de afrontar nuevas crisis. Si una crisis no se resuelve con eficacia en la etapa de desarrollo apropiada, experiencias posteriores les pueden ofrecer nuevas oportunidades.

La idea principal de Erikson es que la vida humana tiene como finalidad construir la integridad, generando un sentido de coherencia, confianza y construcción de la propia identidad a pesar de las crisis, dificultades o contingencias que pueda experimentar a lo largo de su recorrido. De manera contrapuesta, el sentimiento de fracaso o de ineficacia o la falta de sentido puede conducir a la desestabilización y/ o la desesperanza.

En base a estas premisas, Erikson (1993, 1985) describe un mapa de las edades de la vida, como hemos visto en la figura 1, donde cada una de ellas, desde la infancia hasta la senectud, se caracteriza por una resolución dicotómica generadora de actitudes básicas relacionadas con la resolución, positiva o negativa, de cada una de las etapas evolutivas. El eje dicotómico que plantea describe las cualidades positivas que fortalecen el

ego y la fortaleza humana ante los acontecimientos y circunstancias vitales que tiene que vivir, así como la capacidad para afrontar nuevos retos y dificultades, mientras que las actitudes negativas, obstaculizan la resolución de nuevos conflictos. El proceso de envejecimiento, en la última etapa vital, describe la crisis que promueve un sentimiento de integridad o de desesperanza.

La integridad se considera la aceptación de un ciclo vital único y singular. Significa aceptar que uno es el responsable de la propia vida, de las propias elecciones y renunciadas, el reconocimiento de las propias fortalezas a pesar de las debilidades o vulnerabilidades. La vivencia de integridad significa que la persona se apoya en un gran respeto confianza hacia sí misma para afrontar las situaciones que conlleva el proceso de envejecimiento. Significa aceptar un proceso del que se forma parte y que proviene de un pasado y se extiende hacia un futuro que lo trascenderá.

Según Erikson, cuando la integridad no se logra o se pierde, aparece un estado que él denomina de “desesperanza”, el cual expresa la vivencia de que el tiempo es limitado e imposibilita poder reorganizar la propia vida de forma satisfactoria. En este caso la persona tiene dificultades para afrontar las pérdidas que pueda conllevar el proceso de envejecimiento.

La desesperanza es fruto de todas aquellas emociones contenidas durante la existencia: la rabia, el odio, la revuelta o la culpabilidad, la vergüenza, entre otros. Expresa una vivencia de fracaso que puede ser debida a la incapacidad de aceptar los acontecimientos, el propio envejecimiento, las perturbaciones importantes a lo largo de la vida o las alteraciones bruscas de un estado de equilibrio.

La teoría de Erikson, pese a las críticas que recibió, cristalizó en medio de estas polémicas, pero su modelo explicativo sobre las edades de la vida y la concepción de la construcción de la

identidad en el transcurso del ciclo vital abrió nuevos campos de investigación que todavía perduran hoy en día.

2.4. La perspectiva psicológica. Paul Baltes y la Psicología del Curso de la Vida o Life Span

Desde la Psicología del Desarrollo, se considera Paul Baltes como el precursor de la Psicología del *Curso de la Vida* o *Life Span*, la cual analiza la articulación entre la historia y las vidas individuales, e introduce nuevas aportaciones a la psicología del desarrollo social y cultural de la vida humana, replanteando la secuenciación de las etapas de la vida propuestas por Erikson. Como científico, Baltes estaba interesado en demostrar la plasticidad cognitiva y emocional en la edad adulta y el envejecimiento.

Con un numeroso grupo de investigadores desarrolló un importante estudio longitudinal interdisciplinario sobre el proceso de envejecimiento, que tenía en cuenta el funcionamiento biológico, psicológico y social a través de variables sociológicas e históricas. Con la intención de validar el paradigma de *Life Span*, las cohortes que escogieron para el estudio estaban configuradas por testimonios entre los 70 y los 100 años, supervivientes alemanes de la II Guerra Mundial, puesto que estos eventos proporcionaban la oportunidad de estudiar los acontecimientos normativos y no normativos de naturaleza individual y cultural en las diversas trayectorias durante los procesos de envejecimiento. Esta investigación, conocida como *Berlin Aging Study* (BASE), en la que colaboraron más de cincuenta investigadores, dio lugar a un gran número de publicaciones científicas tanto en el campo de la Psicología como de la Sociología y la Psiquiatría. Entre otros aspectos analizados, el análisis de la regulación de las pérdidas en el transcurso de la vida humana fue uno de los ejes principales.

Este paradigma implica el estudio de las continuidades y discontinuidades en el comportamiento humano en el transcurso de la vida, desde la concepción hasta la muerte, así como el estudio de los cambios y la plasticidad humana durante el desarrollo. Para este científico, los procesos de desarrollo no siguen patrones fijos ni predeterminados durante las primeras etapas de la vida, sino que existen diferencias significativas en cada individuo, esencialmente en dos dimensiones: a) la direccionalidad en tanto que los cambios pueden producir un crecimiento en términos psicológicos, mientras que otros pueden comportar declive; b) la temporalidad, dado que el cambio puede producirse en cualquier momento del ciclo vital. De este modo, la propuesta de este científico se diferencia de la propuesta de Erik Erikson, que describe las etapas de la vida de una manera más circunscrita a etapas específicas del ciclo vital (Jiménez Ambríz, 2008; Baltes, 1997).

La propuesta de Baltes (1997) asume que el individuo desarrolla en el transcurso de la vida comportamientos destinados a mantener un nivel óptimo de funcionamiento y de adaptabilidad a pesar de los retos y las amenazas del entorno y las pérdidas sufridas, reorganizando su funcionamiento cuando se ha perdido o bien cuando está comprometido, en el caso de que ya no sea posible recuperar los niveles de funcionamiento anteriores. Según él, los cambios de comportamiento son posibles a cualquier edad y reflejan complejas interacciones entre diferentes procesos sociales, psicológicos y biológicos.

A partir de estos principios, los psicólogos de *Life Span* definieron un nuevo concepto de desarrollo de acuerdo a cuatro supuestos básicos: a) el desarrollo es un proceso de adaptación selectiva en el que los procesos de cambio no siguen patrones fijos y predeterminados y no afectan por igual a todas las dimensiones del ser humano; b) sigue una dinámica dialéctica entre pérdidas y ganancias, que interacciona con la capaci-

dad adaptativa del individuo singular; c) cada sujeto dispone de un cierto potencial de flexibilidad que desarrolla en su trayectoria vital y se expresa en ciertas elecciones o transformaciones, sin embargo en un momento determinado puede ser modificable; d) la persona se desarrolla en un escenario socio-cultural que proporciona oportunidades y limitaciones.

Según Baltes, el individuo desempeña un papel decisivo en la construcción de la propia vida. La forma en que percibe, simboliza y actúa ante los acontecimientos y circunstancias es diferente de un individuo a otro. Las personas tienen una gran capacidad adaptativa, ya sea para reaccionar ante las situaciones que se presentan en el curso de la vida o bien para fijar nuevas direcciones de acuerdo con las preferencias individuales.

Los estudios de Baltes y de sus colaboradores demostraron que el ser humano se caracteriza por su plasticidad⁸, es decir por la capacidad de minimizar los efectos de las pérdidas mediante procesos de reajuste. La plasticidad se convierte así en un elemento central y un requisito en el desarrollo de la resiliencia. Se activa mediante la articulación de los procesos de selección, compensación y optimización (Jiménez Ambriz, 2008; Liberalesso: 2007; Baltes, 1997, Baltes y Baltes, 1990).

Margret Baltes, esposa de Paul Baltes, trabajó con él para establecer las bases del modelo de Optimización Selectiva por Compensación (SOC). En 1990, Paul y Margret Baltes publicaron una formulación más elaborada del modelo aplicado a los procesos de envejecimiento. La idea esencial es el hecho de que el envejecimiento satisfactorio depende del esfuerzo selectivo aplicado a los dominios que mantienen el potencial de

8 Coderch (2010) considera que la plasticidad es aquello que capacita al cerebro para registrar de manera duradera la información (externa e interna), facilitando que las experiencias vividas por cada sujeto dejen huella en los circuitos neuronales. La función de la plasticidad se produce en la zona donde las neuronas se transmiten información unas a las otras, es decir la sinapsis, creando nuevas, reforzándolas o amplificándolas. Concluye que la plasticidad permite que se produzcan cambios en la manera de percibir o significar los acontecimientos.

desarrollo y que este esfuerzo puede ser el resultado de la optimización de la funcionalidad, compensando las pérdidas normativas y no normativas que se producen durante el proceso. El modelo refleja la idea básica del desarrollo en cualquier etapa de la vida como un proceso de adaptación selectiva. A este respecto propone el testimonio del pianista Arthur Rubinstein, que a los 80 años continuaba ofreciendo conciertos alrededor del mundo, como ejemplo del modelo⁹ (Liberalesso, 2007; Baltes, 1997; Baltes y Baltes: 1990).

La selección se refiere a la elección, consciente o inconsciente, de determinadas metas o comportamientos, ya sean entendidas como crecimiento, mantenimiento o como regulación de las pérdidas. A través de la selección, la persona singular escoge determinadas alternativas y abandona otras.

Baltes argumenta que en el transcurso de la vida humana siempre hay un conjunto específico de metas u objetivos a alcanzar que se enmarcan en una condición de libertad limitada por el entorno social y por uno mismo. Por otro lado, los individuos tienen disposiciones de comportamiento diferenciadas que se van seleccionando. La selección está también condicionada por los cambios relacionados con la edad, la plasticidad individual y las pérdidas asociadas.

Baltes y sus colaboradores diferencian dos tipos de selección centrados en el individuo: a) la selección electiva, que resulta de una selección del sujeto en relación con otras alternativas y que se hace mediante criterios motivacionales; y b) la selección basada en las pérdidas, que resulta de la no disponibilidad de otras opciones para sustituir las metas previamente existentes.

⁹ En una entrevista el periodista pide a Rubinstein que explique el secreto de su alta capacidad de virtuosismo a pesar de tener una edad tan longeva. La respuesta fue: "en primer lugar he reducido el repertorio (Selección), en segundo lugar, practico más tiempo en un repertorio más limitado (Optimización), y en tercer lugar, en cierto modo, utilizo un truco para "engañar" al público, utilizo una estrategia para compensar la disminución de la velocidad mecánica, toco de forma más enlentecida los fragmentos que preceden a los más rápidos, con contraste, parecen mucho más rápidos (Compensación)".

La optimización es el sello distintivo de cualquier concepción tradicional de desarrollo. Este componente es el que impulsa a regular el desarrollo de manera que se puedan alcanzar niveles óptimos y deseables de funcionamiento y de bienestar. Exige la aplicación de un conjunto de comportamientos y acciones que mejoren factores como el conocimiento, el estado físico, el compromiso con la meta deseada, la práctica constante o el esfuerzo. La clave radica en la voluntad y el compromiso personal, y en los recursos y apoyos, personales o tecnológicos, que se utilizan. El aprendizaje continuado, la reflexión sobre la propia experiencia y el esfuerzo de reajuste son ejemplos de procesos vinculados a la optimización. La optimización, a diferencia de los otros dos procesos, tiene una dirección prefijada para obtener el mayor reajuste posible en función de las metas que se haya propuesto el propio sujeto.

La compensación es un componente relacionado con la respuesta de la persona singular a una carencia, una necesidad no suficientemente satisfecha o bien la ausencia o la pérdida de un medio o de un recurso que provocan disrupciones en el recorrido vital.

La compensación puede implicar dos tipos de procesos y estrategias. Por un lado, la adquisición de nuevos recursos o reconstrucción de los antiguos para sustituir lo perdido y poder alcanzar la meta evolutiva y, por otro, la posibilidad de cambiar las propias metas de desarrollo como respuesta a una carencia o una pérdida para alcanzar nuevas metas con los medios disponibles.

Aunque en los diferentes períodos de la vida humana se producen pérdidas y ganancias psicológicas, es durante el envejecimiento cuando las pérdidas se descompensan y superan significativamente las ganancias. Los procesos de selección, optimización y compensación son estrategias de organización aplicadas por el individuo para enfrentarse a la vida, que, en

caso de que sean adecuados, permiten alcanzar niveles óptimos de bienestar.

Desde esta perspectiva, C. Aguerre, L. Bouffard y C.L Curcio (2003) consideran que un envejecimiento exitoso y satisfactorio se traduce en una minimización del deterioro (estrategia de compensación) y una maximización de las ganancias (estrategias de selección y optimización), con el fin de orientarse hacia una forma de mantenimiento del equilibrio.

El modelo SOC propuesto por Baltes y Baltes (1990) pone en evidencia el papel protector de los recursos individuales y explica de qué manera es posible limitar o compensar el deterioro relacionado con la edad o los eventos críticos. Las personas mayores, al ser conscientes de que pierden capacidades, instintivamente se centran en aquellas fortalezas que consideran más significativas, de modo que puedan mejorar su eficacia.

La perspectiva del curso de la vida constituyó una renovación en el enfoque de la investigación de los problemas sociales, ampliando los horizontes de las políticas sociales. A diferencia de la propuesta eriksoniana de "ciclo vital", el sociólogo norteamericano, Leonard Cain (1964), defendió el concepto del curso de la vida (*life span* o *parcours de vie*). Aunque hay diferencias significativas entre uno y otro concepto y marco teórico, aún hoy en día se utilizan indistintamente los dos términos¹⁰.

La psicología de *Life Span* y las producciones científicas de las últimas décadas de este paradigma, así como la emergencia de la Psicología Positiva abren nuevos caminos de investigación en la segunda mitad de la vida relacionadas con capacidades, los potenciales y las reservas psíquicas en este periodo. Lombardo (2013) define el capital psíquico como el conjunto de

10 La palabra "ciclo" se considera como una enunciación que se fundamenta en el ciclo biológico: nacimiento, crecimiento, reproducción, declive y muerte, mientras que la perspectiva de "curso de la vida" se aleja de este modelo ya que considera que es simplista y excesivamente lineal dado que el ser humano tiene diferentes dimensiones más allá de la biológica por su carácter psicológico, social, histórico y reflexivo.

potencialidades, capacidades cognitivas, emocionales, vinculares, habilidades cívicas y sistema de valores que permiten generar fortalezas y reajustarse a nuevas situaciones para seguir viviendo satisfactoriamente (Lombardo: 2013; Casullo: 2006).

Casullo (2006), establece que el capital psíquico incluye las siguientes características:

- capacidades cognitivas para adquirir y utilizar formas de conocimiento como son la creatividad, la curiosidad, la motivación o la sabiduría.
- capacidades emocionales para desarrollar proyectos, superando obstáculos: honestidad, autoestima, persistencia o resiliencia.
- habilidades cívicas para lograr una mejor participación ciudadana como el liderazgo, la lealtad, el compromiso o la prudencia.
- capacidades para establecer vínculos interpersonales como la inteligencia emocional, el amor, el sentido del humor, la empatía o el altruismo.
- sistemas de valores que orientan los comportamientos, las elecciones, el sentido de la justicia, la capacidad de perdonar, la gratitud o la espiritualidad.

Para este autor, el capital psíquico resume una serie de disposiciones o condiciones ideales que permiten una cierta actitud positiva en relación a los retos que se presentan durante la segunda mitad de la vida.

2.5. La perspectiva sociológica. Glen Elder y las herramientas básicas para el análisis del Curso de la Vida

El estudio de las trayectorias de vida ha abierto nuevas perspectivas de análisis para estudiar los cambios profundos que se han producido en las sociedades posmodernas y que han tenido, entre sus consecuencias, una mayor diversificación y compleji-

dad de los ciclos de vida en las diversas etapas de desarrollo de los individuos y de la vida colectiva, destacando las tensiones que se producen entre la libertad individual y los condicionantes estructurales que enmarcan las experiencias vitales.

La perspectiva de los estudios de las trayectorias de vida tiene sus orígenes en las investigaciones de Glen H. Elder, recogidas en su libro fundacional *Children of the Great Depression; Social Change in Life Experience* (1974).

El paradigma del curso de la vida pretende buscar las diversas lógicas que estructuran las trayectorias vitales y conocer las interacciones que las vinculan a los contextos sociales donde se encuentran. Según Spini y Widmer (2009), el interés por el estudio de las trayectorias de vida fue una consecuencia de los acontecimientos históricos que se produjeron en la primera mitad del siglo xx: los dos conflictos mundiales, la crisis a principios de los años 20, la gran depresión de los años 30, y la emergencia de los regímenes totalitarios, tanto fascistas como estalinistas. Los investigadores se vieron abocados a preguntarse sobre los efectos de estos acontecimientos en las vidas singulares: ¿cómo las experiencias vividas por los individuos en estos periodos negros de la historia contemporánea repercutían en sus trayectorias de vida?, ¿Todos se vieron afectados de la misma manera?, ¿La edad tenía alguna importancia en la forma como los afectaban?, ¿La cohorte de nacimiento era determinante? El paradigma del curso de vida partía pues del estudio de los efectos que se produjeron en las diferentes cohortes.

Los estudios de Glen Elder hicieron que muchos sociólogos y psicólogos se interesaran por la significación de la edad y por el efecto cohorte. *El efecto cohorte* se considera el resultado de la repercusión de un tiempo histórico concreto en las experiencias colectivas de las personas nacidas en este periodo. Por otro lado, *el efecto período*, puede abarcar diferentes cohortes de edad de un determinado período histórico. En ambos casos,

estos efectos tienen especial relevancia en cada etapa de vida, en función de la posición que ocupa el individuo en su ciclo vital en un momento determinado, teniendo en cuenta que las dificultades o las oportunidades no son las mismas para los diferentes grupos de edad (Spini y Widmer [2009]).

Ricoeur (1999) considera que la pertenencia a una misma generación supone el haber estado expuesto a las mismas influencias, afectado por los mismos acontecimientos y cambios, así como haber ejercido cierta influencia en la siguiente generación. En consecuencia, hace que las vidas de las personas de una misma generación tengan una cierta orientación, un tal “estilo” peculiar, y una experiencia común del mundo¹¹.

Los itinerarios que adopta el individuo son el resultado de una combinación de trayectorias familiares, formativas, profesionales, laborales, ocupacionales, afectivas y de salud. Todas ellas construidas por el individuo, pero negociadas en función de los modelos culturales e institucionales dominantes, el desarrollo biológico propio de cada uno, y las oportunidades o restricciones del momento. El paradigma del curso de la vida tiene como objetivo aportar un marco general para el estudio de las vidas humanas de forma global, teniendo en cuenta las lógicas que estructuran las trayectorias sociales y psicológicas, así como las interacciones entre ellas, en contextos sociales particulares.

Los procesos de transición en la vida de las personas y los acontecimientos sociales e individuales que marcan el paso de una etapa a otra (nacimiento, inicio de la escolarización, la formación, la entrada al mundo laboral, la formación de una

11 Eva Muchnik (2005) desde una perspectiva gerontológica nos remite al concepto de generación como una herramienta metodológica que posibilita medir el tiempo histórico y comprende la compleja idea de movimiento, de continuidades o discontinuidades, de encuentros y desencuentros. Nos proporciona una explicación sobre lo que implica el fenómeno de la sucesión de generaciones mediante el cual una generación reemplaza a otra, no tanto como reacción sino como un fenómeno encadenado. La autora cita a Ortega Gasset para explicar este encadenamiento: “Cualquier vida humana esto encajada en otras vidas tanto anteriores como posteriores, el individuo proviene de una vida y se encamina hacia la siguiente”.

familia, la maternidad o paternidad, la jubilación...), establecen episodios significativos en el curso de la vida de las personas, que representan periodos transicionales entre un antes y un después, y al mismo tiempo conforman la construcción identitaria de los sujetos. Estos procesos implican la asunción de nuevas habilidades y representaciones de sí mismo, así como cambios en las relaciones con el entorno más significativo y nuevas formas de posicionamiento respecto del orden social en el que está ubicado (Sepúlveda, 2010)

Elder parte de cinco principios fundamentales (Blanco, 2011; Sepúlveda, 2010; Elder, Kirkpatrick y Crosnoe, 2006).

1. El desarrollo en el transcurso del tiempo

El desarrollo humano y el crecimiento de las personas constituye un proceso en el transcurso de la vida. Los cambios que experimentan los sujetos en las transiciones de una etapa a la siguiente requieren ser analizados desde una perspectiva a largo plazo, así como considerar la articulación entre las diferentes etapas dado que cada una de ellas afecta a todo el proceso en su conjunto. Este postulado asume que, en las trayectorias vitales de los sujetos, los eventos tempranos tienen una mayor incidencia en la experiencia y trayectoria posterior. Además, responde a la idea de que, para poder entender un momento específico o una etapa de la vida de un individuo, es relevante el hecho de conocer las que han precedido.

2. El tiempo y el lugar donde transcurre la vida humana

Se refiere a la importancia del contexto sociocultural. Se considera que el curso de vida de los sujetos está íntimamente asociado al tiempo y al contexto que enmarca las experiencias concretas. Este principio apunta a que el análisis de las vidas humanas debe considerar el contexto histórico social y geográfico donde se desarrollan. Estos condicionantes se asumen como elementos funda-

mentales para la comprensión de las continuidades y discontinuidades de la experiencia de los diferentes grupos sociales.

3. La sincronización o *timing*

Se refiere al momento de la vida en que sucede un determinado evento, así como su relación con otras personas y las expectativas normativas (Elder y Giele, 2009). Un mismo acontecimiento repercute de manera diferente en la vida de un individuo en función de la edad y de las circunstancias que le rodean. Sus efectos son variables en función de las experiencias concretas de cada sujeto. También hay que tener en cuenta los posibles efectos a largo plazo que pueda tener para uno mismo o para otras personas cercanas. Al mismo tiempo, un determinado fenómeno social no tiene un efecto uniforme para todos los miembros de una población.

4. Vidas interconectadas

Este principio afirma que las vidas humanas siempre viven en interdependencia con otras, es decir en redes relacionales compartidas y que precisamente en estas redes es donde se expresan las influencias histórico-sociales (Elder, 2002). Se parte del principio de que la vida se desarrolla en vinculación con otros, y por lo tanto son vividas de forma interdependiente. Ciertamente, nuestras acciones influyen en las acciones de aquellos que están más cerca de nosotros, en el plano de las relaciones familiares directas, padres e hijos toman decisiones o experimentan cambios en sus vidas que inciden como si fuera un efecto de oleaje sobre los demás. Del mismo modo, en la edad adulta, los sujetos combinan diversos ámbitos y contextos de relaciones sociales que se cruzan en la temporalidad del ciclo de vida. La consideración de la temporalidad de la experiencia humana y el efecto en las relaciones

con los demás pueden evidenciar sincronías o divergencias, más o menos significativas. Así pues, el principio de la interdependencia en la perspectiva del curso de la vida advierte sobre los cambios en las propias relaciones y redes sociales en el transcurso del tiempo, y la necesidad de reconocerlas en función de los grupos particulares que son objeto de análisis.

5. El principio de libre arbitrio o *agency*¹²

Este principio se deriva de las vinculaciones entre la causalidad individual y la estructural. Quiere destacar que los individuos no son seres pasivos a los cuales se les imponen influencias y apremios estructurales, sino que hacen elecciones y llevan a cabo acciones, hilvanando de esta manera el tejido de sus vidas. La noción de agencia hace referencia a que los individuos construyen su propio curso de vida a través de la toma de decisiones, posicionamientos subjetivos y de las opciones disponibles en un marco de oportunidades y de restricciones impuestas por el contexto histórico y social en los que les ha tocado vivir. La agencia designa la capacidad de intervenir, de tomar decisiones, perseguir una meta, posicionarse ante un evento o voltear el rumbo de las cosas. La estructura es el marco material, normativo y social que condiciona las posibilidades de desarrollo de esta capacidad, ofreciendo más o menos alternativas. Con este principio se quiere destacar que, a diferencia de un análisis donde predomina el peso de los condicionantes estructurales como marco determinante de la acción, desde la perspectiva del curso de la vida los individuos son sujetos activos en la construcción de sus propias biografías. Elder (2002) señala que las personas en el transcurso de sus vidas viven ex-

12 Facultad de actuar de acuerdo a la reflexión y la elección. Se refiere a la libertad de acción, apelando a los principios de autonomía y de libertad.

perencias personales y generan conductas y disposiciones a partir de las distintas fases de su propio desarrollo; al hacerlo, interpretan las nuevas circunstancias en términos de su historia personal, elaborando formas de reajuste que pueden modificar o alterar su propio curso de vida, aunque éstas transitan sobre la base de oportunidades y limitaciones históricamente cambiantes.

Las dimensiones que permiten organizar el análisis del curso de la vida son: la trayectoria de vida, las transiciones, y los puntos de inflexión o virajes (en inglés, *turning point*). El análisis de estos conceptos en el curso de la vida de un individuo permite observar e identificar las dinámicas que se han producido a largo plazo en el tiempo histórico y biográfico.

a. **Trayectoria de vida.** Este término hace referencia al itinerario de vida o línea de vida del sujeto y al proceso que marca el comienzo y el final de un ciclo vital, entendido de forma global y unitaria. Remite a la dimensión diacrónica y al seguimiento de los procesos en el transcurso del tiempo que pueden cambiar de dirección. Se puede definir también como el proceso de envejecimiento o el movimiento de la estructura de edad. No presupone una secuencia en particular. Abarca una gran variedad de ámbitos o dominios: vida familiar, educación, trabajo, salud, vida reproductiva, movilidad, migraciones, vida afectiva, vida participativa..., las cuales son interdependientes. El análisis de los cruces de las trayectorias vitales de un mismo individuo en relación a otros es también un punto importante en este enfoque (Blanco, 2011; Sepúlveda, 2010; Elder, Kirkpatrick y Crosnoe, 2006). Según Sepúlveda (2010), el reconocimiento del flujo de las trayectorias de vida posibilita una mejor comprensión del orden social y facilita el análisis de las interconexiones entre las distintas etapas, así como el peso que han

tenido determinados acontecimientos, lo cual permite ampliar la reflexión sobre la forma en que el curso de la vida de los sujetos se ha visto afectado y sobre las estructuras sociales en que se encuentran inmersos. Los estudios sobre trayectorias o curso de vida representan un campo de investigación interdisciplinario que ha renovado el debate en diferentes ámbitos de la realidad social. Esta perspectiva potencia un enfoque de tipo secuencial y posibilita el conocimiento de las transformaciones que experimentan las complejas relaciones entre la experiencia de vida de los sujetos y el funcionamiento de las instituciones sociales. La noción de trayectoria describe el movimiento y el desarrollo en el tiempo de los diferentes dominios de la existencia. Estos se articulan en relación con modelos y representaciones que predominan en el entorno de vida. Para algunos autores (De Villers, 2014; Delory-Momberger, 2011) el concepto de trayectoria evoca una visión mecanicista y lineal, por lo que prefieren utilizar los términos “itinerario” o “curso”, los cuales sugieren una mayor complejidad y multidimensionalidad.

- b. **Las transiciones.** Los procesos de transición en la vida y los acontecimientos sociales e individuales, que marcan el paso de una etapa a otra, constituyen eventos de gran significado en la construcción de la identidad de los sujetos. Se trata de procesos que implican la asunción de nuevas habilidades, modificaciones en la representación de sí mismo, cambios en las relaciones con el entorno significativo y nuevas formas de posicionamiento respecto del orden social en el que está ubicado (Sepúlveda, 2010). En general, se habla de transición en el curso de vida cuando el cambio tiene que ver con el sistema sociocultural que fija unas reglas y un calendario, por

ejemplo, la escolarización o la jubilación. Se considera una transición “normativa” en cuanto concierne a una gran mayoría de la población o de un grupo en particular. Otras transiciones tienen una gran probabilidad de suceder, pero tienen un calendario menos establecido, más amplio, como por ejemplo el matrimonio, o más aleatorio como es el caso de la viudedad. (Lalive de Épinay, Cavalli, 2009). Elder (1999), considera que las transiciones tienen cinco propiedades importantes:

- Una misma transición puede influir de manera diferente a personas de diferentes edades.
- En general, las nuevas situaciones implican nuevas expectativas y demandas de reajuste para la persona, que tendrá que hacer un esfuerzo para adaptarse a la nueva situación.
- Las transiciones pueden suponer que la persona pierda, al menos momentáneamente, el control de la situación vital que experimenta, por lo que tendrá que hacer un esfuerzo por recuperar el control.
- Dado que nuestra vida está inherentemente vinculada a la vida de las personas que nos rodean, las transiciones que experimenta un sujeto pueden afectar indirectamente a aquellos que lo rodean.
- Algunas transiciones, especialmente elegidas o seleccionadas por un individuo, de manera que no han sido impuestas, tienden a acentuar características o rasgos que ya se tenían anteriormente. Se produce una dinámica de acentuación de ciertos aspectos de la propia vida que contribuye a que la trayectoria particular se diferencie de las demás.

Las transiciones siempre forman parte de las trayectorias, que son las que le dan forma y sentido. Aparecen en diferentes momentos de las trayectorias vitales, entre diferen-

tes “estados”, los cuales se pueden definir como períodos de mayor o menor estabilidad y equilibrio. Se podría decir que es un “estado estable entre dos transiciones”. (Blanco, 2011; Sepúlveda, 2010; Elder, Kirkpatrick y Crosnoe, 2006).

Las transiciones conllevan períodos de desequilibrio, perturbación, incertidumbre, y en algunos casos, malestar. Están marcadas por las reconfiguraciones y reconstrucciones que desencadenan en el posicionamiento del sujeto en relación a sí mismo y a los demás.

Colin Murray Parkes (1971, citado por Delory-Momberger, 2011), habla de las “*transiciones psicosociales*” para designar los cambios que se producen en el espacio de vida en un periodo de tiempo relativamente corto pero que tiene efectos duraderos en cuanto a la presunción del mundo del individuo. Para este autor, el concepto de presunción del mundo comprende los conocimientos y las creencias, las interpretaciones del pasado y las expectativas de futuro. Así pues, la transición psicosocial describe dialéctica entre espacio de vida y presunción del mundo.

El trabajo psíquico de las transiciones consiste en una confrontación-negociación-*reconfiguración* de las imágenes de uno mismo, de las propias capacidades de acción y de un nuevo entorno de inscripción y de actividad social. No se trata de adaptaciones pasivas, al contrario, el sujeto participa activamente en la transformación de sí mismo y de su entorno.

- c. Los **puntos de inflexión o turning points**. Este concepto trata de aquellos acontecimientos que provocan grandes modificaciones y que a la vez representan virajes significativos en el curso de la vida de un individuo. Pueden eclosionar a partir de eventos fácilmente identificables o bien tratarse de situaciones que se califican como “subjetivas”. En cualquier caso, es un cambio que conlleva

una discontinuidad, una ruptura, un antes y después, entre una o más trayectorias vitales de una misma persona, que implica un cambio cualitativo a largo plazo. A diferencia de las transiciones, los virajes no son previsibles (Montgomery, 2008).

La noción de *turning point* ha sido definida de dos maneras. Por un lado, ha sido asociada a la noción de transición en particular, a aquellos momentos que marcan el paso de una etapa a otra. Pueden ser más o menos previsibles, breves o instaladas en el tiempo y más o menos ritualizadas. Por otra parte, se ha definido como un punto de inflexión, en referencia a eventos o circunstancias particularmente cruciales que conllevan un cambio sustancial en el desarrollo del curso de vida. Algunos son provocados por acontecimientos singulares (la muerte de un hijo, un accidente, la viudedad precoz...) otros están provocados por situaciones sociales importantes (crisis económica, guerras, dictaduras, catástrofes naturales). Diferentes autores se refieren al *turning point* como una bifurcación o como una crisis (Mazade, 2011)¹³. Una bifurcación designa un cambio que se caracteriza por la no previsibilidad y origina una reorientación drástica de la vida (Lalive de Epinay, Cavalli, 2009). En la misma línea, Sepúlveda (2010), considera que son acontecimientos particularmente cruciales y que operan como catalizadores de cambios, alterando dirección de la vida, de forma individual o colectiva.

13 Olivier Mazade (2011) dice que el enunciado "crisis" a menudo está asociado a situaciones biográficas que generan sufrimiento. En el análisis de cursos biográficos, la crisis está vinculada a transiciones, a un pasaje o a una bifurcación. Las crisis biográficas se pueden analizar a partir de su delimitación en una dimensión de la vida y del impacto que produce en ella, así como a su repercusión subjetiva, la crisis aparece como una experiencia central en la condición moderna ya que las sociedades están en transformación permanente y generan numerosos desequilibrios, multiplicando las situaciones de desajustes entre los individuos y su entorno. Según Beck (2000), las crisis sociales tienen la semblanza de las crisis individuales porque la individualización pone a las personas en situación de ser responsables de su destino.

Los puntos de inflexión en la trayectoria de vida de un sujeto están marcados por acontecimientos críticos, significativos, conscientes o no, como si fueran marcadores vitales que señalan conflictos de articulación entre un "antes" o un "después" porque producen transiciones o cambios substanciales en el recorrido vital (Muchnik, 2005).

2.6. Conclusión

En este apartado hemos querido destacar y significar la importancia de conocer a la persona a partir de su biografía, teniendo en cuenta la globalidad de su historia de vida en un contexto social e histórico, así como los acontecimientos previsibles o azarosos que han dejado huella y han contribuido a configurar su desarrollo como individuos.

El paradigma del curso de la vida nos proporciona algunas herramientas para la observación y análisis de las trayectorias vitales de las personas como son los puntos de inflexión que se han producido o las estrategias de compensación de los déficits o las pérdidas que se producen en la segunda mitad de la vida y durante el proceso de envejecimiento.

En la atención centrada en la persona, el paradigma del curso de la vida nos proporciona un marco referencial para resaltar la importancia del enfoque biográfico y la historia de vida para tener una visión más amplia y comprensiva de la persona. Consideramos que contribuye en cierta forma a deconstruir las visiones homogeneizadoras y por lo tanto simplificadoras de las personas mayores.

3 Enfoque biográfico y trayectoria de vida

“Somos nuestra historia, aquella que nos contamos a nosotros mismos. En ella se basa la identidad, esta substancia que construimos en una relación dialéctica entre nuestro ‘yo’ y ‘los otros’”.

Eva Muchnik

“Todo dolor puede ser soportado, si sobre él, puede ser contada una historia”

Hanna Arendt

En este apartado queremos abordar lo que nos aportan los métodos biográficos, la importancia de la narratividad en la relación de cuidados y la relevancia que adquieren los relatos de vida en los procesos de aproximación comprensiva, intervención personalizada y acompañamiento¹⁴ para empoderar a las personas que necesitan cuidados y/o apoyos. Para ello tomamos como referencia algunas de las aportaciones que se han hecho desde diferentes disciplinas como la sociología, la antropología y la psicología social, entre otras, respecto a las construcciones narrativas como método de intervención o de investigación con la finalidad de describir y analizar las realidades subjetivas. ¿Cuáles son los fundamentos teóricos y episte-

14 Partimos de una idea de empoderamiento como un proceso que facilita el fortalecimiento de la autonomía y la autoestima de la persona, promoviendo un mayor conocimiento y comprensión de ella misma para que pueda conectar con sus propios deseos y voluntad para hacer elecciones, tomar decisiones y movilizar acciones que le proporcionen bienestar.

mológicos del método biográfico y los relatos de vida?, ¿Cuáles son las aplicaciones de los relatos de vida?, ¿Los relatos de vida facilitan la aproximación a la subjetividad de una persona?

3.1. El enfoque biográfico como opción metodológica para la comprensibilidad

Como hemos visto hasta ahora, la trayectoria de vida es la experiencia y la construcción personal que cada individuo hace de su vida a partir de los procesos de desarrollo, los acontecimientos vividos y el contexto histórico y cultural en que vive (Gastron, 2008).

En la ACP, el enfoque biográfico, se convierte en un marco metodológico de referencia para hacer una aproximación más comprensiva de la singularidad de cada persona teniendo en cuenta la historia global de su vida, partiendo de la idea de que cualquier actividad humana está anclada en la experiencia vivida en un marco de historicidad y de temporalidad.

Desde la década de los 70, la perspectiva biográfica ha ido tomando un lugar relevante en la investigación de aquellos científicos que se inscriben en una aproximación más comprensiva de los fenómenos sociales, en tanto que permite una mirada sobre la realidad social centrada en las vidas individuales y en la significación de la experiencia vivida, rompiendo así con el ideal científico clásico de la objetividad y la causalidad. El enfoque biográfico se sitúa en la intersección entre lo social y lo psicológico. Este enfoque sostiene que los individuos se mueven entre la acción de los determinantes sociales y la capacidad del propio sujeto para modificar el curso de su historia y otorgarle sentido. Suscribe una visión emancipadora de la persona, es decir de la capacidad de la persona para situarse como sujeto, reconociendo sus determinismos, ampliando su margen de libertad para tomar decisiones y situarse subjetivamente de forma activa y satisfactoria ante las circunstancias y avatares de la vida.

En la práctica gerontológica, conocer la biografía de la persona nos es útil porque facilita una mirada que permite una aproximación a cómo se ha ido construyendo la singularidad de un individuo a lo largo del tiempo y nos remite a un proceso contextualizado donde están implicadas las relaciones personales, el contexto social e histórico y la cultura, pero también el significado de la experiencia (Eva Muchinik, 2005).

El análisis de la biografía trata de identificar la relación de la persona con el contexto, siguiendo un modelo de desarrollo individual sujeto a transformaciones a lo largo de la vida. Implica conocer la trama donde se tejen las vidas humanas y se considera que la persona está sujeta a los valores y expectativas de una época, a las normas que regían la sociedad y también a las oportunidades que ofrecía para poder desarrollarse. De todos modos, la biografía también recoge las expectativas y necesidades del sujeto que se construye dentro de la realidad que le toca vivir. La relación entre el individuo y su entorno es dialéctica por naturaleza. No obstante, cabe tener en cuenta que la influencia del entorno no se limita a las primeras etapas de la existencia sino a cualquier experiencia que se produzca a lo largo de la vida que contribuya a la construcción de una manera de ver el mundo y actuar en él. El proceso es continuado y está sujeto a una constante revisión y reconstrucción (Eva Muchinik, 2005).

En términos generales, y desde una perspectiva amplia, la aproximación biográfica puede entenderse como una estrategia de conocimiento, una forma de conocer y de enfrentarse a los fenómenos que tienen que ver con el devenir del curso de la vida y se inscribe en un marco metodológico de comprensibilidad global de la persona o del fenómeno que se estudia, recogiendo el punto de vista de los actores sociales (*comprehensive research*¹⁵). Se orienta a la búsqueda de sentido, focalizándolo

15 La investigación comprensiva se centra en el estudio de los significados, intenciones, motivaciones y expectativas de las acciones humanas desde la perspectiva de las propias personas que los experimentan.

en la experiencia singular para descubrir la significación atribuida por los propios sujetos a las situaciones y los acontecimientos vividos. El narrador del relato se convierte en productor de conocimiento.

Así pues, el enfoque biográfico es una manera de acercarse a las realidades personales, sociales y culturales, aportando como valor añadido una aproximación a la subjetividad, al comportamiento y el pensamiento humano. La importancia del método y del discurso biográfico radica en la experiencia de vida de las personas y en su potencialidad para profundizar en el conocimiento personal o social desde una perspectiva más humanista en la que el individuo se convierte en sujeto de estudio. A través del método biográfico podemos aproximarnos a la comprensión de cómo las personas entienden y actúan dentro de un orden social. Ferrarotti (2007) asigna a la biografía la tarea de operar como mediadora entre la historia individual y la historia social, eliminando la barrera que divide el campo psicológico del campo social. Este método pone la mirada sobre el sujeto como centro de la investigación partiendo del reconocimiento de la subjetividad como fuente de conocimiento (Golpe y Molero, 2011; Tejero y Torrabadella, 2010; Burrick, 2010; Desmarais, 2009-2010; Desmarais, 2009; Petriz, 2009; Ferrarotti, 2007; Prat J., 2007; Iniesta y Feixa, 2006; Prat J., 2004; González Rey, 1999; Aulagnier, 1984).

El discurso biográfico consiste en configurar de forma narrada la progresión temporal de la experiencia haciendo referencia a la actividad biográfica en su conjunto, ya sea narrada de forma episódica o circunstancial. Se considera una actividad mental reflexiva vinculada al ser humano. Desde esta perspectiva la narración permite a los individuos actualizar y apropiarse subjetivamente de su historia, así como también de los gestos, los rituales, los comportamientos y los códigos del mundo social al que pertenecen (Burrick, 2010).

Desde la perspectiva de la Sociología Clínica, los relatos biográficos, cuando son compartidos en un espacio de confianza y escucha, no se reducen a narraciones meramente descriptivas u objetivas, sino que mediante la interacción pueden facilitar la evocación de significados. De esta manera la persona se convierte en productor de conocimiento, que busca encontrar sentido a la globalidad de su experiencia (Desmarais: 2009/2010).

La Sociología Clínica es un campo transdisciplinar basado en la confluencia de diferentes corrientes de las ciencias humanas: la sociología, la antropología y la psicología social, centrándose en los factores históricos, sociológicos, culturales, históricos, económicos, que condicionan las trayectorias de vida individuales.

Según algunos autores (Cornejo, 2006; Vargas, 2002; Correa, 1999), el enfoque biográfico puede ser abordado como una opción epistemológica, ética y metodológica.

La opción epistemológica implica la adhesión a un planteamiento de intersubjetividades. Reivindica un conocimiento compartido entre dos o más actores por un lado (la o las personas que relatan según sea de forma individual o grupal) y por la otra, el receptor o interlocutor que escucha ya sea investigador, educador o profesional que trabaja de acuerdo a esta metodología. La relación que se establece entre el receptor y el narrador se produce en un marco de interacción intersubjetiva, en el que interactúan las dos subjetividades. Existe una reciprocidad en la interacción que transforma la relación misma. El enfoque biográfico sostiene que no se puede conocer al otro sin que uno mismo se vea “tocado”, afectado, conmovido e incluso transformado como consecuencia de dicha interacción (Cornejo, 2006; Correa, 1999, Ferrarotti, 1979).

Contrariamente a los principios que plantea la ciencia tradicional, en el enfoque biográfico el profesional o el investigador

está implicado en el campo de la historicidad del narrador, influyendo en la construcción de su relato, facilitando u obstruyendo, en el marco de la interacción. Desde esta epistemología, la singularidad y la subjetividad adquieren el valor del “conocimiento” y de la construcción de nuevos saberes. Así pues, la aproximación biográfica, reivindica un conocimiento compartido que se deriva de la intersubjetividad en la interacción.

Desde una perspectiva ética, hay que considerar dos aspectos importantes. Por un lado, las relaciones que se establecen entre los sujetos involucrados (narrador y receptor) dado que este enfoque modifica la relación asimétrica de las metodologías tradicionales, estableciendo una relación lo más simétrica posible, de igual a igual, basada en la colaboración y la relación de confianza. Por otra parte, habrá que tener en cuenta el uso que se haga del material recogido, comprometido por el acuerdo de la confidencialidad. Se trata de producir un sentido en base a la participación. En el marco de esta dialéctica relacional y comunicativa, uno de los puntos importantes a tener en cuenta también es el hecho de no utilizar un dispositivo normativo para recolectar la información, preservando así la libertad del sujeto para explicar lo que desee comunicar. (Ferrarotti, 2007; Cornejo, 2006; Vargas-Thils, 2002; Correa, 1999).

Como opción metodológica, rompe la forma tradicional de concebir, analizar y comprender la realidad. Conjuga tres grandes conceptos: individuo-sociedad-cultura (Prat, 2007). Este enfoque permite la reconstrucción objetiva y la búsqueda de determinantes o factores que han influido en la construcción de una vida, pero al mismo tiempo posibilita la búsqueda de sentido a partir de las vivencias, es decir a la comprensión de la forma en que el individuo habita esta historia en los planos afectivo, emocional, cultural y social; comprender lo que es más propio de cada uno, y lo que se escapa de las regularidades objetivas. Dirige nuestra mirada hacia lo diferente, lo particular

y lo singular. Permite hacer accesible lo que es marginal, las discontinuidades y las rupturas. Probablemente por este motivo, el enfoque biográfico se utiliza frecuentemente para dar voz a aquellos que no la tienen, a las voces ignoradas de la sociedad (Desmarais, 2010; Correa, 1999).

Partimos de una concepción social del sujeto. Desde esta perspectiva se confiere un estatus epistemológico a la experiencia individual y singular. Según De Gaulejac (1992) existe una complementariedad fundamental entre el psiquismo individual y las estructuras sociales, lo cual nos obliga a salir del antagonismo entre lo individual y lo colectivo, el sujeto y el objeto, el campo social y el campo afectivo. Se trata, según dicho autor, de conocer y profundizar en la dialéctica entre lo singular y lo universal en el estudio de la vida humana, de comprender en qué medida el individuo es producto de una historia en la que intenta convertirse en sujeto. En la articulación del relato, se pueden comprender los diferentes elementos que han influido en su vida y que han condicionado su trayectoria vital a partir de la producción discursiva, las narraciones o relatos relacionados con su historia y el análisis del contexto familiar, cultural, social y económico en el que se ha desarrollado.

En la práctica, la aproximación biográfica constituye un ir y venir, un vaivén constante, entre la experiencia y la reflexión, entre lo concreto y lo abstracto, entre las partes y la globalidad, entre el tiempo pasado, presente y la proyección hacia el futuro. Una característica fundamental de esta aproximación es su carácter rememorativo y retrospectivo. La memoria biográfica conjuga en un solo discurso tres tareas interrelacionadas (De Gaulejac, 2012).

- La evocación de espacios escénicos, de situaciones espacialmente localizables, pobladas de cosas y de personas y atravesados por eventos que provienen del horizonte social. Puede tratarse de acontecimientos recorda-

dos y descritos sucintamente pero que también pueden ir acompañados o hacer emerger sentimientos, emociones, representaciones o significados enlazados a ellos. Estas evocaciones pueden reaparecer en situaciones actuales que guardan similitudes emocionales con experiencias anteriores.

- La reconstrucción de una trayectoria de vida significa retomar en el aquí y el ahora lo que la persona explica de sus vivencias y lo que ha constituido en la construcción progresiva de su identidad, siendo al mismo tiempo una prolongación que va más allá del presente.
- La búsqueda de sentido. Esta rememoración es una actividad mental que busca sentido de globalidad y de continuidad a la propia vida. Lo que importa no son los hechos anecdóticos que son recordados sino el sentido que atribuye la persona en el momento en que lo recuerda y lo relata.

La biografía ofrece un marco de orientación en el que el individuo puede interpretar y dar sentido a sus experiencias en un contexto social cambiante en el transcurso del tiempo. En el proceso de construcción de la biografía, la persona selecciona aquello que es relevante del pasado en la situación presente y en un horizonte de expectativas de futuro. Todo lo que se narra está conectado de una manera u otra. Es por este motivo que existe una lógica interna en la construcción biográfica. Así pues, la experiencia narrada de las personas es clave para entender la construcción de significados por parte de los sujetos (Golpe y Molero, 2011; Tejero y Torrabadella, 2010; Petriz, 2009).

Los relatos son narrativas que se expresan tal y como la persona lo ha vivido, lo recuerda y lo expresa, de manera que puede formar parte o no de su historia. En todo caso, no importa tanto la veracidad de los hechos sino como la persona se lo explica a sí misma y lo transmite a una persona concreta, fruto de la interrelación.

“Los relatos que construimos sobre los acontecimientos vividos, no son ni verdaderos, ni falsos, sino lo que podemos o podremos contarles a los otros: se trata de una historia que se reconstruye a sí misma en cada ocasión”. Eva Muchnik, 2005.

La perspectiva biográfica nos permite una aproximación a la subjetividad de la persona, sus representaciones simbólicas y sus significados, mediante la relación de confianza, la observación y la escucha, observando cómo se define en sí misma, cómo se manifiesta y desarrolla su singularidad en el transcurso del tiempo, como afronta los cambios, los resignifica, integrándolos, en mayor o menor medida, a la propia historia.

Las narrativas o los relatos de episodios biográficos se vinculan a recuerdos y reminiscencias que tienen un carácter retrospectivo y rememorativo en un movimiento dinámico, un vaivén entre la experiencia, la revisión y la reflexión, entre las partes y la globalidad, entre el tiempo pasado y el tiempo presente o el futuro. Los consideramos narrativas que se estructuran en una secuencia de hechos que reflejan valores, intenciones particulares de un pasado recordado y reactualizado en el presente, un presente que se está experimentando y un futuro esperado que se organiza de acuerdo con las comprensiones socialmente construidas en el tiempo y el espacio (Villar, F., 2006).

“El ‘relato de vida’ hace referencia a un sujeto que explica a otro, investigador o no, un episodio cualquiera de su experiencia de vida. Explicar es un elemento esencial en el concepto de relato de vida¹⁶ ya que significa una producción discursiva del sujeto que ha tomado una forma narrativa. Narrar una historia significa tener en cuenta los personajes que intervienen, las relaciones que se establecen, las razones de determinadas accio-

16 En nuestra exposición utilizaremos indistintamente como sinónimos los términos “relato de vida” o “historia de vida”.

nes o elecciones, los contextos en los cuales se producen y las evaluaciones o juicios sobre aquella historia. Descripciones, explicaciones y valoraciones forman parte de la narración y contribuyen a crear significados". Bertaux (2010).

Los relatos sobre episodios biográficos pueden ser analizados como un texto, el cual emerge de un intercambio relacional y conversacional. Un texto que hace referencia a la experiencia vivida: con un origen y un desarrollo, con progresiones y regresiones, con contornos precisos y significativos. Debemos aproximarnos a este texto con una atención humilde, con delicadeza y respeto a la persona, la cual es diferente a uno mismo. Se requiere acercarse al texto y al discurso con cuidado y respeto. No es suficiente leer el texto con atención, hay que "habitarlo", establecer con él una relación significativa para aproximarse a la comprensión del mundo del otro. Entendemos en que en esto consiste la base de la empatía.

En el relato, los momentos de crisis son precisos y reveladores dado que la historia y la experiencia vivida se presenta como una historia de constricciones y limitaciones que pesan sobre el individuo como un conjunto de condicionantes y al mismo tiempo un complejo entramado de estrategias de afrontamiento, de liberación y de reajuste que el individuo pone en juego en un marco de oportunidades, expectativas, voluntades y deseos.

En la ACP las áreas problemáticas o conflictivas de los relatos pueden concernir a la socialización primaria (la familia, la escuela), la esfera sexual, el trabajo, los vínculos con la pareja, los hijos o la relación con los otros, el malestar existencial, la vulnerabilidad, el envejecimiento, la jubilación, la dependencia, la discapacidad, el ingreso en una residencia, la soledad, el aislamiento... Así pues, es el vínculo entre el texto y el contexto lo que da la medida y el carácter de las áreas de conflicto y los

temas emergentes y más significativos de una vida (Bonafont, 2017; Ferrarotti, 2007).

En relación con el contexto, Ferrarotti (2007), dice que la persona hace ciertas cosas, toma ciertas decisiones, se moviliza en el transcurso de su tiempo de vida y en un marco social que no es estático sino reactivo, que lo activa o lo bloquea, que lo estimula o lo paraliza. El contexto contribuye o dificulta el desarrollo de los comportamientos individuales.

La escucha de los relatos nos permite tener contacto directo con la experiencia vivida por la persona, facilitando una comprensión más profunda de su alteridad, pero para ello es un requisito indispensable ganarse la confianza de los interlocutores, lo cual nos obliga a saber escuchar, estimulando el deseo de conocer y de comprender más allá de los contenidos puramente anecdóticos. Entre los profesionales o investigadores y los “objetos de la investigación” debe instaurarse una relación humanamente significativa, una auténtica interacción, que involucre de manera natural a las personas sobre las que se conduce la investigación, y que reclama que el interlocutor derribe su muralla profesional defensiva tradicional. El investigador se convierte en investigado. Es necesario establecer una corriente “empática”, que, a pesar de su fragilidad, pueda ser sostenida mediante un interés auténtico para entender la alteridad, basándose en una interrelación que suprima, en la medida de lo posible, aunque sea de forma temporal, las asimetrías culturales. Para el profesional, la escucha implica algunas renunciaciones y la aceptación de un principio ético. Debemos renunciar a la propia cultura entendida como capital privado y aceptar colocarse en la misma longitud de onda del interlocutor, reconociendo que ambos se encuentran juntos en una misma tarea. Desde esta perspectiva, el respeto y la escucha son esenciales (Ferrarotti 2007).

En el campo de la investigación biográfica, el relato de vida tiene como finalidad explorar las formas y las significaciones de las construcciones biográficas individuales y el marco de sus inscripciones sociohistóricas. Los relatos permiten vislumbrar cómo las personas se convierten en sujetos en un contexto histórico, cultural y social mediante los procesos de socialización. (Delory-Momberger 2005, citado por Burrick 2010).

3.2. La cuestión del sujeto

Para nombrar los individuos utilizamos diferentes términos de manera indistinta, aunque cada uno de ellos revela significados diferentes: individuo, persona, sujeto. En este apartado intentaremos clarificar algunos de estos conceptos.

Según Bauman (2005) el término "*individuo*" aparece en la sociedad occidental en el siglo XVII, en los inicios de la era moderna. Deriva del latín y evoca el atributo de la indivisibilidad. En sentido figurado, este autor sugiere que hace referencia a la unidad más pequeña a la que se puede atribuir la calidad de la humanidad. En sí misma, esta palabra no se refería a la singularidad de la persona. La característica de la "singularidad", es decir "ser diferente de los demás", se fue desarrollando posteriormente. Para Bauman, hoy en día el concepto de individuo ha perdido su sentido de indivisibilidad para evocar el sentido de la autonomía como atributo básico, atribuyendo un sentido de responsabilidad sobre los propios éxitos o fracasos.

Niewiadosmki (2002) considera que el término "*persona*" proviene del latín y se utilizaba para designar las máscaras que utilizaban los actores de teatro en la Grecia antigua. Estas máscaras permitían a los espectadores identificar los personajes de la obra y los roles que se les atribuía, tanto en la dimensión pública como en la privada.

En la Sociología Clínica, el sujeto evoca una mayor autonomía de elección y de acción en el sentido de que tanto su discurso como su comportamiento son susceptibles no solo de reflejar el mundo social, sino de transformarlo. En este caso, el individuo, a pesar de los factores que le influyen o determinan, intenta hablar en “nombre de él mismo” y en nombre de la “verdad” tal como él la percibe. Se sitúa como individuo autónomo y creativo, aceptando, en el caso que sea necesario, el rechazo social que pueda generar.

Etimológicamente, el término sujeto proviene de la palabra latina, “*subjectus*” que significa “por debajo”, y hace referencia a estar subyugado, sometido a una necesidad o a una ley superior. Desde el momento que se acepta la existencia del inconsciente, se pone en evidencia que el individuo no puede reducirse únicamente a su condición biológica y racional. El término sujeto se utiliza con la doble significación de subyugado al contexto y a los impulsos de su inconsciente, y también como sujeto autónomo, responsable de su acción. La emergencia de un sujeto singular se construye a nivel individual y colectivo y estas dos condiciones no se pueden pensar por separado.

Tal como lo expresa De Gaulejac (2013), la cuestión del sujeto en el abordaje de la sociología clínica se inscribe en la intersección de tres universos teóricos conforme a tres órdenes diferentes que al mismo tiempo remiten a tres campos disciplinarios diferentes:

- El *universo de la ley*, las normas, las reglamentaciones, tanto del lenguaje como de lo simbólico. Remite al “*sujeto de derecho*”, confrontado con la ética del respeto a los códigos y los valores que promueven las instituciones de la sociedad donde vive.
- El *universo del inconsciente*, las pulsiones, los fantasmas, las representaciones y el imaginario simbólico. Remite al “*sujeto de deseo*”, confrontado al deseo del otro, que contribuye a promoverlo o bien a subyugarlo.

- El *universo de la sociedad*, de la cultura, la economía, las instituciones, las relaciones sociales, el estatus y las posiciones sociales. Remite al “*sujeto sociohistórico*”, confrontado a determinaciones múltiples vinculadas al contexto donde se desarrolla.

El sujeto, desde esta orientación teórica, se construye en el punto de intersección de estos diferentes registros. Se parte también de la base de que el sujeto es capaz de construir su experiencia dándole sentido y coherencia.

Vincent de Gaulejac (2009) identifica cuatro figuras sobre el sujeto, que guardan cierta relación con los universos citados anteriormente.

- **Sujeto social.** Sujeto confrontado al universo de la sociedad, la cultura, la economía, las instituciones, las relaciones sociales, el estatus y las posiciones sociales. Sujeto sociohistórico, confrontado a determinaciones y restricciones múltiples vinculadas al contexto en el que emerge.
- **Sujeto existencial.** Sujeto que afronta el universo del inconsciente, las pulsiones, los fantasmas¹⁷ y el imaginario, donde el individuo es un sujeto de deseo que se confronta con el deseo del Otro, contribuyendo a que la persona se rebele o se someta.
- **Sujeto reflexivo.** Sujeto relacionado con el universo cognitivo de la reflexividad, donde el individuo se constituye como sujeto mediante la palabra que le permite pensar, nombrar y acceder a un cierto dominio del mundo.
- **Sujeto actor.** Sujeto en el universo de la acción en la medida en que el sujeto se revela en lo que produce, realizándose como autor en los actos concretos que marcan su existencia.

17 El enunciado “fantasma” se refiere a cómo el individuo percibe e interpreta la realidad de la experiencia vivida. En nuestro contexto podemos utilizarlo también como las fantasías que habitan los pensamientos.

En los relatos la dimensión del sujeto se expresa en el hecho de asumir los determinismos que condicionan o han condicionado su identidad, pero sobre todo en la capacidad de afrontar y dar respuesta a una situación existencial, la cual puede ser transformadora en el sentido en que está precedida de un deseo que se transforma en acto. Esto ocurre cuando la persona es capaz de situarse ante la propia historia y asumirla, de intentar conectarse con el propio deseo –a menudo desconocido e inconsciente–, es decir conectarse con un vacío, con un sentimiento de carencia, para poder elaborar nuevos proyectos y actuar en consecuencia. Es en este punto cuando el sujeto se convierte en el protagonista de su propia historia. Este proceso es el que Vargas-Thils (2013) denomina “*proceso de subjetivación*”.

3.3. Subjetividad y producción de sentido

Para poder responder a la pregunta sobre cómo las narrativas o los relatos biográficos nos pueden facilitar la aproximación a la subjetividad de una persona, primero hemos de referirnos a qué entendemos por subjetividad.

González Rey (1999), considera que la subjetividad es un entramado complejo de sentidos que se han producido en un contexto sociocultural, que permiten reconocer la correlación constitutiva entre lo social y lo individual. En este sentido, el sujeto es histórico en tanto que su constitución subjetiva actual representa una síntesis subjetivada de su historia personal, y al mismo tiempo es social porque su vida se desarrolla en sociedad, y dentro de ésta produce sentidos y significaciones que, al constituirse subjetivamente, se convierten en constituyentes de nuevos momentos de su desarrollo subjetivo.

La forma cómo pensamos y comprendemos la realidad en que vivimos, cómo la valoramos y cómo nos situamos en ella, o

dicho de otro modo, como interpretamos nuestra realidad cotidiana y ajustamos nuestro comportamiento, depende de una historia subjetiva previa. La realidad que interpretamos, comprendemos y en la que nos orientamos es aquello que nos constituye como sujetos, a la vez que las formas de interpretar y de pensar están construyendo esta realidad (Galende, 2004).

Según este mismo autor, mediante los procesos de subjetivación y de singularización, el individuo adquiere los recursos mentales y el conjunto de significaciones que le permiten actuar sobre determinadas áreas de la vida social. La subjetividad es fruto de la cultura y a la vez, el individuo es generador de cultura. El proceso de individuación y de singularización subjetiva se realiza en relación con un contexto social y cultural en un momento histórico determinado en el que predominan unas normas y formas sociales y unos valores de significaciones culturales. Esta interacción va construyendo la identidad del individuo.

“La forma en que percibimos, significamos, interpretamos y afrontamos la realidad que vivimos, como la valoramos y nos situamos en ella, nos constituye como sujetos únicos”. Galende (2004).

“Desarrollar nuestra humanidad es ser individuo, y nosotros nos desarrollamos como individuos guiados por los hábitos culturales, los sistemas de significación históricamente creados según los principios que les dan forma, orden, finalidad y dirección a nuestras vidas”. Clifford Geertz.

Así pues, la persona es un sujeto capaz de valorar y crear significados, interactuando con otros sujetos en un contexto de vida. La posición del sujeto en la sociedad y la manera en que se estructuran sus deseos y sus formas de acción tiene que ver con

las relaciones sociales que cruzan sus vidas. Hay que remarcar el carácter activo del propio sujeto, de modo que en la subjetividad se pueden diferenciar dos dimensiones: la dimensión de ser construido socialmente, y la dimensión de ser capaz de reflexionar sobre las condiciones en que se ha construido y superarlas.

Esta capacidad de reflexionar sobre la propia vida, Castoriadis la denomina *subjetividad reflexiva* dado que permite al sujeto poner en cuestión las significaciones y las reglas establecidas, social y culturalmente. La actividad reflexiva supone establecer otro tipo de relación con lo instaurado históricamente, poniéndose en cuestión uno mismo y a los demás. Incluye un nuevo posicionamiento vital vinculado a la reflexión e implica la posibilidad de liberar la capacidad imaginativa y creadora (utilizando este término como el resurgimiento de nuevas determinaciones, nuevas leyes, según Castoriadis) hacia la construcción de un proyecto de autonomía propio.

Desde esta perspectiva, se concibe al ser humano como sujeto activo y reflexivo que busca otorgar un sentido a su experiencia y a su historia, con capacidad de relacionarse con el entorno, de conocerlo, de operar en él y de transformarlo, en la medida de lo posible.

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

Sartre evoca la historicidad del sujeto, que opera un cambio en relación con el mundo para constituirse como él mismo. Aunque la persona siente la impotencia por no poder cambiar los acontecimientos del pasado, puede modificar los efectos que estos acontecimientos han tenido en su vida. A propósito de esta cuestión, algunos autores (De Gaulejac, 2008; Vargas-Thils, 2008) consideran que el relato de vida desarrolla la capacidad

del individuo para tomar distancia y producir un sentido diferente a lo que le ha asignado la vida. En otras palabras, posibilita situarse en el presente y orientarse, de manera renovada, hacia un futuro que acontecerá. Comprender de dónde viene para saber dónde quiere ir.

En esta línea, Vargas-Thils (2008), propone una aproximación a los relatos según la cual el sujeto-actor, mediante la construcción narrativa, reflexiona y afronta su historia, lo que le permite asumirla y conectarse con un deseo, de manera que pueda desarrollar, mantener o reajustar proyectos y actuar en consecuencia.

El relato implica una reconstrucción del pasado, de la experiencia vivida. Es un tiempo “recompuesto” por la memoria. Sin embargo, la memoria obedece otras lógicas que no responden a la “verdad” o a la “ciencia”. La memoria olvida, deforma, transforma, reconstruye las experiencias en función de las exigencias del inconsciente, de las presiones o condicionantes externos, de las condiciones de producción del relato. El relato, según De Gaujelac (1999) es al mismo tiempo, testigo y fantasma¹⁸. Las palabras dicen lo que ha pasado y, al mismo tiempo, la transforman, aunque solo sea porque cambia la relación del sujeto con esta realidad. Cuando uno habla de su historia, la redescubre, es decir hace un trabajo sobre sí mismo que modifica la relación con dicha historia. Así pues, la vida narrada contiene dos aspectos que están continuamente imbricados entre ellos:

a. Designa lo que “realmente” ha pasado durante la vida de un individuo. Es el conjunto de los acontecimientos, los elementos concretos que han caracterizado y que han influido en la vida de este individuo, de su familia y de su entorno. Para el investigador, este primer aspecto

18 Desde la perspectiva psicoanalítica, lo importante no es conocer si el relato corresponde a lo que ha sucedido “realmente”, sino cómo lo ha vivido y lo ha significado el individuo. Más allá del suceso o la situación que expresa, el relato es “verdadero” en la medida que lo produce un sujeto hablante. Esta “verdad” guarda relación con la dinámica que establece el sujeto con su inconsciente.

pertenece al terreno del análisis histórico y sociológico como reconstrucción objetiva que facilita materiales para la búsqueda de determinismos sociales.

- b. Designa la historia que es narrada por el individuo, es decir el conjunto de relatos producidos y seleccionados libremente por él mismo. Este segundo aspecto es el campo del análisis clínico, que propone De Gaulejac (1999). A partir del relato de la experiencia vivida, se busca comprender la manera en que el individuo ‘habita “su historia en sus dimensiones afectiva, emocional, cultural, familiar y social, y al mismo tiempo en sus dimensiones conscientes e inconscientes”’.

La experiencia humana se organiza con significado y sentido a partir de la construcción narrativa que hacen las personas sobre la realidad vivida en un espacio de interacción lingüística y conversacional consigo mismo y con el otro(s). Los relatos están contruidos a partir de elaboraciones narrativas particulares de la propia vida así como la experiencia vital de los macro sistemas socio antropológicos (González, Fonseca y Jiménez, 2006).

En tanto que sujeto, la persona se va constituyendo en la interacción que conforma un entramado complejo de vínculos y relaciones sociales en el transcurso de un proceso histórico determinado. A partir de esta interacción social, activa y multidireccional con el entorno mediante los procesos de aprendizaje y de socialización, el sujeto va configurando un sistema de significaciones personales que explican su experiencia.

Según Enrique Lombardo, el relato biográfico del senescente enlaza con investiduras mnémicas, recobrando así el camino transitado, enlazando eslabones de una historia. Memoria del pasado y encuentro con el presente, reelabora su pasado y lo proyecta en el presente. Brindar la posibilidad de que la persona cuente su historia como elemento que facilita el discurso y nuestra escucha permite actualizar antiguos significados a la luz del presente y proyectarse hacia el futuro.

Comprender una acción humana es en realidad, situarla en un contexto de eventos precedentes y consecuentes. El enfoque de uno mismo en cualquier momento está vinculado a un pasado. Cuando se desarrolla una narrativa se establecen relaciones coherentes entre acontecimientos vitales. Este tipo de creaciones de orden narrativo pueden resultar esenciales para dar a la vida un sentido de significado y dirección (Gergen, 1996).

La historicidad supone que un individuo es capaz de integrar su historia y al mismo tiempo, integra la "Historia", con mayúscula¹⁹. En este sentido, el relato de vida ofrece la oportunidad de revisar, reflexionar e interrogarse a sí mismo sobre los factores sociales que han influido en su vida y una mayor comprensión de aquellos elementos del pasado que se repiten actualmente a nivel emocional o de respuesta ante situaciones que presentan similitudes con episodios del pasado. La historicidad hace que se pueda tomar una cierta distancia en relación al aquí y ahora.

Este trabajo implica resituarse en torno a nuevas formas de interpretar un tiempo pretérito, como condición que posibilita proyectarse hacia un espacio-tiempo futuro que incluya nuevas trayectorias o sentidos. Historizar, entendido como una forma de recordar, de explicar y explicarse la propia trayectoria de vida, implica un trabajo psíquico activo y singular por parte de la persona que narra, el cual puede promover la producción subjetiva de nuevos sentidos en relación con las representaciones vinculadas al tiempo vivido (Grunin, 2008).

Hacer una inmersión en la biografía de una persona significa entrar en una dimensión de temporalidad. Sin esta temporalidad debe entenderse como la producción de un tiempo propio, subjetivo, que no responde o incluso puede entrar en contradicción con el tiempo cronológico secuencial e instituido.

19 La "historia" con minúscula nos remite al itinerario vital de la persona y a los acontecimientos vitales que atraviesan su vida. La "Historia" con mayúscula se refiere al contexto histórico, cultural y socioambiental en el que se desarrolla.

Reconstruimos el pasado en función del presente y significamos para dar un sentido al presente. Esto permite un análisis de las continuidades, transformaciones y cambios²⁰ que se producen en la trayectoria de vida y en los proyectos de vida individuales (Torradabella y Tejero, 2010).

En las narrativas sobre la propia vida, el sujeto la lee como si fuera lector y al mismo tiempo escritor, en este movimiento de lectura y escritura se produce una transformación de la representación de sí mismo. Mediante el relato, se configura la identidad del personaje en el transcurso del tiempo. En las entrevistas, en el diálogo, está comprometida la subjetividad del relator, su identidad, pero para ello también se requiere el compromiso del investigador, con unos deseos y escucha también particular. (Petritz, Delucca, y Canal, 2007).

Para el sujeto, la narración permite revisar y procesar los cambios que se han producido en el transcurso de la vida. Las experiencias vividas, los espacios habitados, las relaciones y los vínculos que se han creado, las elecciones que se han hecho. Todo ello es necesario para que la función narrativa pueda otorgar un significado (Torradabella y Tejero, 2010). La persona que relata selecciona los enunciados en los contenidos de la memoria a los que otorga sentido. En la construcción del relato hay un acto creativo que va más allá de la secuencia evocación - repetición, en tanto que la persona intenta dar sentido y significado a su vida. Implica un modo particular de recordar en la que están implicados, además de la memoria, otros procesos cognitivos que desvelan ciertos componentes emocionales, con más o menos intensidad (Lamas Rojas y Lamas Lara, 2006).

Golpe y Molero (2011), a partir de los estudios que han llevado a cabo sobre vejez singulares y trayectorias vitales de personas

20 Paul Ricoeur (1983) bajo el concepto de identidad narrativa incluye el componente "ídem" que hace referencia a una entidad substancial, inmutable, que no cambia y que permanece en el sujeto a lo largo del tiempo de vida. El segundo componente, "ipse" se refiere a una identidad que se transforma a lo largo del tiempo.

mayores, resaltan el concepto de memoria productiva entendiendo como tal aquella que, a través de la narración de la experiencia vivida, libera los sentidos del pasado y otorga nuevos sentidos al presente, resignificando las biografías en base a la singularidad de sus vivencias y reformulando su proyecto de vida.

3.4. ¿Historias de vida o relatos vida?

En el marco del método biográfico, las biografías, autobiografías, historias de vida o relatos de vida hacen referencia a descripciones o narraciones sobre la vida de una persona²¹. Según Prat (2004) las biografías y autobiografías están relacionadas con las memorias de personajes singulares y pertenecen más al género literario, mientras que las historias y relatos de vida están más relacionadas con el campo de la investigación. En la literatura científica, no siempre se encuentra una clara distinción entre historia y el relato de vida en tanto que se utilizan ambos términos indistintamente, sin clarificar los aspectos que diferencian una y otro. Según Burrick (2010) la conceptualización que se hace de estos dos términos está relacionada con las corrientes teóricas a las que se adhieren los diferentes investigadores. Esto implica que las dimensiones que incluyen la observación y el posterior análisis no siempre son las mismas.

Prat (2004) define la HV como un trabajo exhaustivo sobre la vida de un individuo, para el que se utilizan narraciones biográficas diversas, y otro tipo de documentos o materiales de apoyo (cartas, diarios...) con el objetivo de obtener una historia lo más objetiva posible. En cambio, el RV es la narración de la vida tal y como la persona lo ha vivido, la recuerda y la explica, por lo que puede formar parte o no de historia de vida.

21 A partir de ahora nos referiremos a "historia de vida " como HV, y al "relato de vida" como RV, utilizando ambos términos como sinónimos, como hemos dicho anteriormente.

La construcción del RV es una narrativa que está compuesta por una secuencia de hechos que reflejan intenciones particulares y cubren un pasado recordado en el presente, un presente que se está experimentando y un futuro esperado que se organiza de acuerdo con las comprensiones socialmente construidas en el tiempo y el espacio. (Villar, 2006).

Hay autores que consideran que la HV y el RV son sinónimos (Pineau, Le Grand, citados por Burrick, 2010), inscribiéndose en un mismo concepto, mientras que otros (Lainé, Legrand, citados por Burrick, 2010) consideran que el RV es una reconstrucción narrativa de la propia vida o de una parte de la misma, y que la HV tiene que ver con la elaboración de este material mediante la identificación de las estructuras y las atribuciones de sentido. El RV convierte la expresión de una mediación entre la vida y la experiencia de vida, convirtiéndose en historia fruto del análisis, la reflexión y la construcción de una totalidad inteligible (Burrick, 2010; Neiwiadomsky y Guy de Villers, 2002).

En este sentido, el RV da lugar a una biografía compleja, con contradicciones y tejida de relaciones sociales. Legrand (1993) considera que en la narración de la propia vida todo es real, tanto el sentido como el no-sentido, la HV de la propia vida evolucionará en función de las construcciones y deconstrucciones que realice el sujeto en el transcurso del tiempo. Una de las condiciones para que el RV sea efectivo desde un punto de vista transformador, requiere que se produzca una distancia reflexiva, un repensar la experiencia vivida, otorgándole sentido. Esta distancia permite a la persona dar un cierto sentido de continuidad y de coherencia a la globalidad de su vida a pesar de las contradicciones.

Los RV pueden ser analizados como un texto, el cual emerge de un intercambio relacional y conversacional. Un texto que hace referencia a la experiencia vivida: con un origen y un desarrollo, con progresiones y regresiones, con contornos precisos

y significativos. Hay que aproximarse a este texto con una atención humilde, silenciando nuestro interior. Se requiere acercarse al texto y al discurso con cuidado y respeto a la persona singular, el cual es diferente a uno mismo. No es suficiente leer el texto con atención, hay que habitarlo, establecer con él una relación significativa para aproximarse a la comprensión del mundo del otro.

En este trabajo, la búsqueda se orienta a crear las condiciones para que el sujeto pueda, mediante un relato libre de su vida, poner en perspectiva la globalidad de su vida.

No existe una única forma de utilizar los RV. Según se utilicen pueden cumplir diferentes funciones. Bertaux (1989) distingue tres: a) exploratoria, b) analítica y c) expresiva.

La *función exploratoria* es la más conocida. Recoger HV, sin que sean completas sino parciales, puede ser una forma de entrar a explorar un nuevo campo de estudio para hacer emerger los procesos que son esenciales, los rasgos estructurales más relevantes o los ejes centrales de la problemática en cuestión sobre la que se quiere investigar. El relato en este caso busca cubrir los máximos aspectos de la vida social, dado que aún no se conoce lo que puede revelarse como determinante. Cuando esto se produce, entonces se puede hacer una exploración más intensiva, centrada en uno o varios aspectos en concreto, para estudiarlos en profundidad. La perspectiva exploratoria se nutre de sí misma, se reorienta constantemente al hilo de los descubrimientos y no puede ser codificada por anticipado.

La *función analítica* tiene como objetivo el análisis y la comparación de los fenómenos para su verificación. Significa pasar de las ideas a las hipótesis, es decir el paso de una representación mental de lo que sucede en la "realidad social" en el momento de la verificación, o de la consolidación empírica de las proposiciones descriptivas y las interpretaciones avanzadas a partir los testimonios que han intervenido en la fase exploratoria.

La *función expresiva* tiene como objetivo transmitir las vivencias de una persona o de un colectivo. Según Bertaux no es una tarea fácil y existen diferentes formas de expresar lo que aportan los RV. Una de ellas es ilustrar la argumentación sociológica con un ejemplo o fragmento del relato, siempre y cuando se tenga en cuenta que la validez del fragmento reside en la totalidad del relato. El otro, es presentar el relato en su forma íntegra.

3.5. La relación del sujeto con su historia

Para De Gaulejac, el sujeto se construye en la dimensión socio-histórica. Considera al individuo como el producto de toda su experiencia biográfica que busca convertirse en sujeto. Postula tres ejes de relación entre el individuo y su historia (De Gaulejac, 2013; Vargas-Thils, 2008).

- El individuo es **producto de la historia**. Su identidad se construye a partir de un conjunto de eventos personales que ha vivido y que conforman la trama de su biografía como historia singular y única, y por otro lado los elementos comunes a su familia, a su entorno, a la clase social a la que pertenece, que lo posicionan como un ser sociohistórico. Es decir, el individuo es producto de una historia individual, familiar y social, a pesar de que su identidad y su historia estén condicionadas por determinismos de órdenes diferentes.
- El individuo es **actor de su historia**. Es al mismo tiempo producto de la historia y productor de la misma. Es portador de historicidad, es decir de la capacidad de intervenir sobre las determinaciones, no hasta suprimirlas, pero sí, modificando sus efectos. Esta capacidad de acción lo sitúa como sujeto en un movimiento dialéctico entre lo que es y lo que acontece. Ser actor de la propia historia significa también que puede proyectarse hacia el futuro a partir de ella misma.

- El individuo como **productor de historia**. Mediante sus representaciones, su memoria, la palabra o los escritos, genera reconstrucciones del pasado, como si, ante la imposibilidad de controlar el curso de su vida, quisiera dominar el sentido que tiene de ella y construir nuevas significaciones para crear un sentimiento de identidad.

El sujeto se convierte en actor de su historia en tanto que es capaz de situarse ante ella, asumirla y proyectarse hacia el futuro desarrollando proyectos. Se entiende “proyecto” en un sentido de direccionalidad, de orientar la vida en una dirección, con una finalidad, evitando así la reiteración sin sentido o la inadaptación. En un sentido existencial, proyectarse o tener proyecto es ir hacia adelante. Cada relato de vida tiene multiplicidad de proyectos en función de diferentes períodos de la trayectoria de vida y del contexto y circunstancias en que se desarrolla (Vargas-Thils, 2008).

3.6. Aplicación del enfoque biográfico y la trayectoria de vida a la ACP: la línea de vida.

El paradigma del curso de vida y el enfoque biográfico nos sirve de marco de referencia para utilizar la técnica de la línea de vida como instrumento en la práctica de la ACP.

La técnica de la línea de vida resalta de manera simple y esquemática el recorrido vital de la persona, los momentos significativos, de cambio, las experiencias o acontecimientos significativos y el bagaje personal vivencial que ha dejado impronta en la vida de la persona y que nos permite una mirada global de su vida hasta el momento actual. Simboliza el relato de su experiencia y trayectoria vital.

No obstante, la técnica de la línea de vida puede emplearse también como una metodología de intervención en situaciones de malestar emocional para abrir un proceso de revisión

reflexiva en busca de significados de la propia vida. Veamos un testimonio:

"En mi fuero interno, formulo el deseo de mi línea de vida, como si fuera una flecha que me indique la vía que debo seguir. Intento dibujarla con un trazo horizontal. Y hago unas marcas. Una marca a la izquierda para el momento de mi nacimiento, una marca en el medio para el momento en que cumplí 18 años, otra a la derecha para el momento presente. Vuelvo hacia atrás y trazo algunas líneas de tramos regulares para anotar los acontecimientos que se han producido durante mi infancia hasta el bachillerato. Continúo trazando algunas líneas para anotar mis cursos universitarios, cada reorientación profesional, cada nuevo amor. Después comento los momentos felices, los momentos de duda o incertidumbre, los proyectos que tenía en cada época... todas estas pistas, todos estos nuevos comienzos.

Necesitaré tiempo para profundizar en el trabajo que he comenzado hoy. Pero el simple hecho de haber explicado una primera versión de mi historia a alguien que no la conoce, me invita a revisitar con una nueva mirada mi pasado... (...) Después de esta primera jornada de trabajo, descubro que mi necesidad de anclar es más fuerte que mis deseos de cambio"

Desde la perspectiva de aplicabilidad del enfoque ACP, la línea de vida es una representación gráfica, un esquema o tabla temporal, que puede adoptar diferentes formatos, verticales o horizontales. Sigue una secuencia cronológica, agrupadas en períodos cronológicos o bien por etapas evolutivas (infancia, adolescencia, juventud, edad adulta, envejecimiento).

Según nuestra experiencia en la práctica gerontológica es preferible utilizar etapas evolutivas ya que habitualmente los relatos suelen articularse a partir de acontecimientos biográficos

y excepcionalmente en años concretos. Por otro lado, la elaboración de la línea de vida, se hace de manera progresiva y discontinua, ya que a medida que se afianza la relación aparecen nuevos recuerdos, vivencias o informaciones relacionadas con la trayectoria.

La lectura de las líneas de vida, según las aportaciones de G. Elder, permite tener en cuenta: a) los acontecimientos vitales previsible o azarosos; b) los acontecimientos significativos según el relato de la persona; c) las transiciones entre un período o otro; d) los puntos de inflexión.

Para elaborar la línea de vida no existen pautas concretas ya que cada persona describe los momentos o períodos biográficos según sus propias percepciones, vivencias, elecciones o criterios de selección y transmisión.

En el contexto de la relación entre la persona y los profesionales, la elaboración de la línea de vida ayuda a la persona a revisar y transmitir una visión global de su vida, en su totalidad, y por otro lado permite a los profesionales captar las prioridades, valores, intereses de la persona y como estos han podido influir en el curso de su vida y en el momento presente.

A continuación, presentamos la línea de vida de Neus Catalá. Es una elaboración reconstruida a partir de la lectura del libro de Carme Martí (2012), *Un cielo de plomo: una historia de solidaridad, coraje y supervivencia explicada por Neus Catalá y novelada por Carme Martí*. Editada por la editorial Amsterdam de Badalona.

Nota de la autora: Neus Català Pallejà falleció el 13 de abril de 2019 en la Residencia "Els Guiamets", a la edad de 103 años. La tabla que sigue a continuación, se elaboró antes de su fallecimiento.

Tabla 1. Trayectoria de vida de Neus²²

<ul style="list-style-type: none"> - Se aficiona al teatro y forma parte de un grupo amateur. - Deseaba estudiar para ejercer como enfermera pero la familia tiene pocos recursos y priorizan los estudios en los hijos varones. - Su padre es barbero y trabaja en el campo. - 1915 Nace en el pueblo de Gutamets (Priorato) 	<ul style="list-style-type: none"> - 1939 Acabada la guerra, emprende el exilio hacia Francia. - Ejerce como enfermera en una colonia infantil de la República. - Estalla la Guerra Civil. - Milita en las Juventudes Socialistas - Marcha del pueblo para ir a vivir a Barcelona y cursar los estudios de enfermera. 	<ul style="list-style-type: none"> - Poco después es deportada al campo de concentración de Rabensbrück (Alemania) - Los detiene la Gestapo y llevan a Neus a la prisión de Limoges. - Conoce a quien será su primer compañero, Albert. - Se une a la Resistencia francesa. - Estalla la II Guerra Mundial. - Trabaja como costurera. 	<ul style="list-style-type: none"> - 1955 Nace su segundo hijo, Luis. - 1953 Nace su primera hija Margarita. - 1947 Conoce a su segundo compañero Félix. - Milita en el PS francés y espanyol. - Después de ser liberada del campo de concentración, realiza una breve estancia en Suiza hasta trasladarse de nuevo a París, donde vuelve a trabajar como costurera. - Albert ha muerto. - Acaba la II G.M. 	<ul style="list-style-type: none"> - 1975 Se jubila - Se manifiesta ante la ONU los derechos de la mujer trabajadora en España. - Inicia el trabajo de recopilación de datos sobre las mujeres republicanas españolas en los campos de concentración nazis. - Trabaja en una clínica y posteriormente oposita a una plaza del Ministerio de Salud Pública francés. - 1967 Estudia y se acredita como enfermera. - Se traslada a vivir a Sarcelles (al norte de París). 	<ul style="list-style-type: none"> - Sufre una caída e ingresa en la Residencia del pueblo por voluntad propia. - 2011 Se traslada a vivir a Gutamets. - 2006 Catalana del año. - 2005 Le entregan la Cruz Sant Jordi de la Generalitat de Cataluña. - 2001 Muere su compañero Félix. 	
				1960-1975	1975-2000	2000-

Fuente: Carme Marfí (2012) *Un cielo de plomo: una historia de solidaridad, coraje y supervivencia explicada por Neus Català y novelada por Carme Marfí*. Badalona: Amsterdram.

22. La línea de vida de Neus Català que representamos es una versión libre de la lectura del libro de Carme Marfí.

3.7. Conclusiones

El enfoque biográfico en la práctica de la ACP permite hacer una aproximación más comprensiva de la persona singular teniendo en cuenta su recorrido vital. Facilita un reconocimiento de sus fortalezas, sus maneras de percibir, interpretar y situarse en la realidad que le rodea; sus expectativas, sus experiencias positivas y negativas, su manera de estar en el mundo; y también sus aficiones, intereses e inquietudes.

En el marco de la relación interpersonal, la narración de la propia vida se debe tener en cuenta para fortalecer y reconocer la identidad de la persona, más allá de las circunstancias actuales.

En un entorno de escucha y acompañamiento, la narración de la propia vida conforma una actividad reflexiva para recuperar, revisar y reapropiarse subjetivamente de las vivencias y experiencias relevantes de la trayectoria de vida en el curso del tiempo. Rememorar y narrar quiere decir explicar y explicarse a sí mismo mediante el lenguaje, el cual se estructura a partir de las representaciones simbólicas y los significados subjetivos.

La escucha de los relatos de vida ofrece un espacio en que la persona pueda repensar, revivir, resentir y resignificar sus experiencias y vivencias de acuerdo a sus representaciones y significados, sus valores éticos y morales, las relaciones o los vínculos que han creado, así como a la interpretación que hacen de su historia y del mundo en el que habitan.

4 Antes de comenzar a elaborar la Historia de vida en la ACP: la relevancia de la comunicación

“Cuando soy escuchado, soy capaz de percibir con una nueva mirada mi mundo interno e ir hacia delante. Me sorprende constatar que los sentimientos desagradables se vuelven más soportables cuando alguien nos escucha. Sorprende ver como los problemas que parecen imposibles de resolver se vuelven resolubles cuando alguien nos entiende”.

Carl Rogers

En los capítulos precedentes se ha expuesto el marco de referencia con el que abordaremos lo que representa la *Historia de Vida en la ACP* teniendo en cuenta sus particularidades y aplicabilidad en el ámbito de la atención gerontológica desde la dimensión de atención personalizada del modelo de AICP.

La historia de vida (HV) en la práctica de la ACP es una metodología cualitativa aplicada en el ámbito de atención a las personas que necesitan apoyos en su vida cotidiana y social para poder seguir viviendo una vida digna y satisfactoria. Permite que los profesionales²³ que se ocupan puedan conocer y reconocer la singularidad de cada persona desde la globalidad de su trayectoria de vida, tejer una relación efectiva basada en la interacción comunicativa y en la confianza mutua, y acompañarla a lo largo del tiempo, ofreciendo los apoyos necesarios, para que pueda mantener, reformular o reajustar

23 A partir de ahora nos referimos a los profesionales indistintamente de su titulación o categoría laboral, incluyendo las gerocultoras o el personal de atención continuada.

su proyecto de vida, alcanzando el máximo nivel de bienestar. La esencia de esta metodología es promover la autonomía y la dignidad de la persona mediante la interacción personal, la comunicación, el reconocimiento y la creación de un vínculo de confianza mutua.

La HV-ACP²⁴ se fundamenta en el enfoque biográfico desde una perspectiva holística, subjetivista y de desarrollo humano, así como en la relación centrada en la persona o relación de ayuda y se diferencia con claridad de la metodología de HV utilizada en la investigación sociológica o antropológica.

No obstante, comparte postulados constructivistas y fenomenológicos de las ciencias sociales y toma como referencia el paradigma del curso de la vida y el enfoque biográfico. A pesar de ello, su aplicabilidad difiere respecto a su desarrollo y finalidad. La historia de vida en las ciencias sociales tiene una finalidad hermenéutica, de creación de nuevos saberes, mientras que en la HV-ACP tiene una finalidad fundamentalmente de aproximación comprensiva y de creación de un espacio relacional y comunicativo. En las ciencias sociales sigue una dinámica más o menos estructurada y sistematizada, con un punto de inicio y de final, mientras que en la HV-ACP sigue un proceso más abierto y continuado en el tiempo, que perdura mientras dura la relación de cuidados o de acompañamiento y que se construye en la medida que avanza la relación de confianza.

En la ACP, la HV-ACP se convierte en una referencia metodológica imprescindible para hacer una aproximación más comprensiva de la singularidad de la persona, reconocerla y reforzar su identidad desde una perspectiva más humana y humanista. Se centra en las representaciones, experiencias y vivencias de la persona y en los significados que atribuye a las situaciones o acontecimientos vitales que experimenta o que ha travesado

24 A partir de ahora, utilizaremos el acrónimo HV -ACP para identificar la metodología aplicada en la ACP.

su vidas, teniendo en cuenta la capacidad humana de generar rasgos resilientes que les permitan afrontar de forma satisfactoria situaciones de dificultad o malestar. Dicho enfoque pone la mirada en la subjetividad como fuente de conocimiento. Los orígenes y el desarrollo del enfoque biográfico sitúan al sujeto en el foco de atención y se utiliza para dar voz a aquellos que la han perdido o que corren el riesgo de perderla (Bonafont, 2017, 2011; Golpe y Molero, 2011; Tejero y Torrabadella, 2010; Burrick, 2010; Ferrarotti, 2007).

Pilar Rodríguez (2013) define la HV-ACP como una metodología cualitativa que permite conocer y comprender a las personas que necesitan atención y cuidados y, desde esta comprensión, realizar intervenciones y acompañar a las personas, prestando apoyos desde una perspectiva humanista, mediante la elaboración participada, compartida y consensuada, del *Plan Personalizado de Atención y Apoyo al Proyecto de Vida (PAyPV)*²⁵.

Redundando en esta definición y al hilo de los capítulos precedentes, podemos añadir que se basa en el paradigma del curso de la vida, el enfoque biográfico y en la construcción de una relación basada en la confianza, el reconocimiento, la comprensibilidad, el empoderamiento y el acompañamiento en situaciones difíciles, transiciones o puntos de inflexión que generan malestar.

Pretende pues, desarrollar un abordaje comprensivo de la persona partiendo de su experiencia, sus vivencias, preferencias, intereses y deseos para promover el máximo bienestar posible mediante la elaboración y desarrollo del PAyPV.

La HV-ACP sigue una lógica relacional y de apoyos fundamentada en los derechos de la persona, sus fortalezas, preferencias y deseos para alcanzar el máximo bienestar posible.

25 El *Plan Personalizado de Atención y Acompañamiento al Proyecto de Vida*, es referido también como *Plan de Atención y Vida*, según los autores. A partir de ahora, PAyPV.

Desde esta lógica relacional, la HV-ACP es una herramienta indispensable de acompañamiento y de respeto a su autonomía y dignidad. Se basa en las aportaciones de Carl Rogers sobre la atención centrada en la persona o relación de ayuda.

Presupuestos previos

En el desarrollo de esta metodología partimos de los siguientes supuestos previos:

1. La necesidad de disponer de apoyos o cuidados para la vida cotidiana y/o social es un acontecimiento disruptivo en la vida de la persona que requerirá un proceso introspectivo de elaboración de la pérdida y de reajuste de su vida.
2. Es el propio sujeto quien tiene la clave para llevar un proceso de elaboración de la pérdida y de integrarla a su experiencia vital, dar sentido y significado a su situación, articulando pasado, presente y futuro, orientado a mantener, reajustar o modificar su proyecto de vida según las circunstancias que atraviesa en un determinado momento de su vida. En este proceso la autonomía de la persona cuando tiene una situación de deterioro cognitivo grave conviene que sea ejercida de manera indirecta, a través de un grupo de apoyo. No obstante, en función del grado de deterioro de la persona, puede ser referida total o parcialmente.
3. Desde la perspectiva de los cuidados, la misión de los profesionales es la de acompañar a la persona en este proceso (así como a sus familias cuidadoras cuando existen), proporcionando los apoyos necesarios para que pueda alcanzar el máximo nivel de bienestar posible preservando o reforzando su dignidad, autonomía, fortalezas e identidad.

4. Acompañar en dichos procesos exige generar un vínculo de confianza en un espacio relacional colaborativo basado en el reconocimiento de la singularidad de la persona.

La HV-ACP es un proceso gradual, progresivo, abierto y dinámico enmarcado en una relación de confianza vinculante que permite un abordaje más comprensivo y efectivo, así como un acompañamiento de la persona a lo largo del tiempo que dura la relación. Este proceso permite la elaboración y actualización continuada de los planes de atención personalizados conforme a los acuerdos establecidos con la persona (o su grupo de apoyo)²⁶, que debe ser permanentemente revisado y reajustado en función de las circunstancias cambiantes y la voluntad de la persona.

La HV-ACP se va perfilando y construyendo poco a poco en la medida que se construye la relación. Es un proceso interactivo porque intervienen dos subjetividades: la persona que requiere apoyos y la persona que se los proporciona o facilita las oportunidades necesarias para conseguirlos. Dicha interacción produce efectos en las dos personas que intervienen en la relación. Es un proceso gradual porque se requiere un cierto tiempo para construir y fortalecer un vínculo de confianza satisfactorio y efectivo entre el profesional y la persona que precisa cuidados o apoyos. Es un proceso abierto ya que se va reactualizando a partir de las experiencias que se producen a lo largo de la relación de cuidados o de la revisión de experiencias pasadas desde el presente. Finalmente, consideramos que es un proceso dinámico porque es fruto del intercambio que se produce entre las dos personas involucradas en la relación.

26 Como veremos en el apartado 6, el grupo de apoyo es una metodología pensada para apoyar la participación de la persona y de quienes mejor la conocen para defender sus deseos y preferencias. Cobra especial relevancia para aquellas personas afectadas de alteraciones cognitivas.

4.1. Enfoque biográfico y HV-ACP

Según Pilar Rodríguez (2013), la historia de vida en las intervenciones aplicadas basadas en el modelo AICP desde la perspectiva biográfica, es el núcleo duro de la atención personalizada. Se precisa un cambio de mirada, una actitud de escucha activa y la aplicación de técnicas de empatía y empoderamiento por parte de los y las profesionales. Tales son las condiciones que permiten establecer y desarrollar una relación de ayuda, y a partir de dicha relación trabajar la continuidad de los planes de vida de la persona. Requiere un acercamiento delicado y respetuoso, no directivo, que facilite la libre expresión de los relatos biográficos y exige también escuchar a la persona sin hacer juicios valorativos o interrupciones bruscas o innecesarias.

Nuestra práctica con los relatos de vida pone de manifiesto su importancia en tanto que facilita que la persona pueda expresarse libremente y al mismo tiempo sentirse escuchada, comprendida y reconocida en la totalidad de su experiencia y trayectoria de vida. En cierto modo podemos decir que nos permite reconocer y hacer una aproximación más comprensiva a su singularidad y unicidad.

En capítulos precedentes hemos revisado el paradigma del curso de la vida como un marco de comprensibilidad para destacar la importancia del enfoque biográfico en la atención gerontológica. Según nuestra opinión dicho enfoque, como ya hemos dicho anteriormente, contribuye a la deconstrucción de representaciones homogeneizadoras y estigmatizadoras basadas en estereotipos o prejuicios por razón de edad, en tanto que es un requisito indispensable para la personalización de los cuidados.

El enfoque biográfico, a través de los relatos o narrativas, constituye una opción metodológica para conocer a la persona y aumentar la comprensibilidad.

No solo nos permite ampliar el marco de comprensibilidad sobre la singularidad del sujeto, sino que forma parte del proceso de acompañamiento que permite conocer las vivencias, temores, dificultades y preocupaciones vinculadas al pasado, presente y futuro, y para facilitar la construcción de sentido en la continuidad de su recorrido vital y orientarse hacia el futuro.

Las narrativas biográficas permiten que la persona, mediante la memoria remota, biográfica y reciente, pueda conectar e integrar el pasado, el presente y proyectarse hacia el futuro, dando un sentido de unidad y significado a la historia global de su experiencia vital. Cualquier acción o actividad humana está anclada en la experiencia vivida en un marco de historicidad y de temporalidad. Al mismo tiempo permiten acceder a sus preferencias, intereses, valores, expectativas o deseos respecto a sus hábitos y costumbres cotidianos que producen una cierta seguridad y bienestar.

La reconstrucción de una trayectoria de vida significa que la persona retoma en “el aquí y el ahora”, experiencias y significados que han contribuido a la construcción –siempre inacabada– de su propia identidad.

Los recuerdos evocan espacios escénicos, situaciones pobladas de personas o de objetos que provienen de un horizonte personal y social. En muchas ocasiones no se trata únicamente de focalizar la atención en la descripción de acontecimientos recordados y relatados objetivamente, sino que a través de ellos debemos observar cómo emergen sentimientos y emociones que están asociadas a ellos, o las representaciones y significaciones que atribuye en el momento presente a partir de la revisión y reconstrucción actualizada y transmitida en forma de relato.

Esta actividad rememorativa es una actividad mental que busca sentido a la globalidad de la propia vida. Lo que importa no son los hechos anecdóticos que son recordados de forma

descriptiva sino el sentido que atribuye la persona en el momento que los relata, así como las relaciones que pueden producirse, mediante procesos mentales asociativos, al momento y situación actual.

Los relatos son narrativas que se expresan tal y como la persona lo ha vivido, lo recuerda y lo explica, de manera que puede formar parte, o no, de su “historia real”. En todo caso, no importa tanto la veracidad de los hechos sino cómo la persona se lo explica a ella misma o lo explica a otra persona.

Si bien el enfoque biográfico es una metodología de las ciencias sociales, actualmente hay un reconocimiento creciente sobre la importancia de las narrativas en la práctica asistencial y de los cuidados ya que resulta ser un marco de referencia idóneo para la escucha, la observación y la comprensibilidad de las experiencias personales de aquellas personas que viven situaciones de malestar, incertidumbre, vulnerabilidad o sufrimiento como consecuencia de alteraciones de su salud o de la necesidad de recibir apoyos. La intervención mediante el relato de vida se ha convertido en un método específico de acompañamiento y de apoyo para afrontar este tipo de situaciones (Bonafont, 2017; Martorell-Poveda, 2015, Niewiadomsky, 2012; Poncelet, 2008; Vargas Thils, 2008; Legrand, 2008).

La persona que narra se explica a sí misma, y en la medida que lo hace realiza una actividad mental que le permite conectar con sus recuerdos, decisiones, aprendizajes, emociones y significados; ordenar y organizar la información y transmitirla a otra persona de manera inteligible mediante la palabra.

Puede también, constituir una actividad reflexiva cuando dicha actividad le permite actualizar sus experiencias pasadas en el momento presente a partir de la relectura, revisión y resignificación de los episodios relatados (Bonafont, 2017).

Cuando el relato biográfico induce una actividad mental reflexiva y de revisión de la vida, permite:

- Rememorar, recordar experiencias y vivencias vividas, que pueden ir acompañadas de los sentimientos o emociones que están asociados a ellas.
- Facilitar la introspección, es decir conectar consigo mismo, cuestionar las propias acciones y decisiones ante determinados hechos o circunstancias que las han condicionado desde una perspectiva de comprensibilidad.
- Reconsiderar dichas acciones y decisiones analizando en los factores que influyeron o condicionaron a ellas, en el momento actual y por lo tanto a la luz de los aprendizajes que se han ido adquiriendo con el tiempo, a través de una nueva mirada más global y fruto de la maduración personal.
- Dilucidar cómo los condicionantes internos y externos han operado en el conjunto de su vida.
- Este proceso contribuye a un mejor conocimiento y comprensión de uno mismo, a un cambio de posición subjetiva y a un mayor conocimiento de las propias fortalezas que le permitan conectar con sus deseos y voluntades para continuar su proyecto de vida.

En definitiva, desde nuestro marco teórico de referencia, la co-construcción del relato de vida en el marco de una relación de acompañamiento efectiva consideramos que favorece y estimula el empoderamiento.

“... ¡Mientras lo iba explicando, creo que yo también lo iba asimilando!”. C04.

“A nivel personal, me ha aportado cambios sutiles... o sea, desde que he hecho esto: ¿he cambiado como un calcetín?, ¡no!; yo sigo siendo como soy, con mis cosas buenas y malas... (...) me doy cuenta de que el malestar que tenía... se ha suavizado un poco... (...) en general, me siento más segura de mí misma”. M03.

En el modelo AICP, el enfoque biográfico es fundamental para personalizar la atención teniendo en cuenta que la persona pueda adquirir una mayor comprensión de sí misma y mantener una cierta coherencia posible con sus propias características individuales, preferencias y costumbres hasta el final de la vida de acuerdo con su voluntad y autonomía. Por otro lado, permite respetar, apoyar y defender (si es necesario) sus propias voluntades y decisiones.

Así pues, tanto la biografía de la persona como sus aficiones, gustos y preferencias deben ser tenidos en cuenta para poder garantizar una intervención y unos planes de apoyos y cuidados personalizados que respeten siempre su identidad y tengan en cuenta sus preferencias personales y socioculturales (Rodríguez, 2010).

Según Martínez; Díaz-Veiga; Sancho y Rodríguez, en la aplicación del enfoque ACP, conocer la biografía de la persona permite:

- Identificar sus preferencias (gustos y rechazos) en los cuidados y en la vida cotidiana.
- Favorecer la orientación y el sentimiento de seguridad de la persona.
- Fortalecer su identidad personal, cultural y social.
- Procurar la continuidad con su forma de vida, hábitos y costumbres que producen bienestar o satisfacción.
- Tener ideas que hagan más fácil su participación en las actividades cotidianas o extraordinarias.
- Proponer espacios significativos, confortables y satisfactorios de actividades terapéuticas, culturales o de ocio.
- Dar sentido y comprender determinados comportamientos "especiales" o disruptivos.

La HV en ACP se va conformando mediante conversaciones espontáneas o semi-programadas, de manera gradual y progresiva, en momentos oportunos y favorables, en espacios que

garanticen una cierta intimidad y, tras su elaboración, podremos dibujar un esbozo, más o menos detallado, de la trayectoria de vida de la persona.

En cualquier caso, la persona debe ser informada del porqué nos interesamos por ella y de las implicaciones favorables que este conocimiento tendrá en la relación de atención, los cuidados y los apoyos cotidianos o extraordinarios.

Los sucesivos encuentros conversacionales nos facilitan información sobre el itinerario biográfico de la persona, pero también nos permite vislumbrar cuáles han sido o siguen siendo los valores que rigen sus decisiones o actuaciones, sus motivaciones e intereses, sus costumbres, sus preferencias, sus recursos internos personales para afrontar situaciones de dificultad, sus mecanismos de afrontamiento, sus fortalezas, las personas significativas que han sido o siguen siendo importantes en su vida... en definitiva, todo aquello que la constituye como individuo único.

Sin seguir necesariamente un orden cronológico, las narrativas van aportando aspectos relevantes de su vida: experiencias infantiles, personas significativas, formación, ocupaciones, relaciones, acontecimientos relevantes, pérdidas, experiencias de éxito o de fracaso, aspiraciones y frustraciones. Desde nuestro enfoque y experiencia es preferible el relato libre, no dirigido.

Poco a poco, podemos ir construyendo e incorporando nuevas informaciones en la línea de vida de la persona. Los relatos de vida dibujan un camino, siempre incompleto e inacabado, de cómo el individuo ha devenido a partir de los distintos tramos de su vida hasta el momento actual. Los relatos de episodios biográficos permanecen inacabados en tanto que siguen abiertos a nuevas relecturas o elaboraciones posteriores.

La experiencia de vida es única e irrepetible a pesar de que distintas personas hayan vivido en escenarios y circunstancias similares, incluso en un mismo entorno familiar y social. La forma

de experimentar, sentir, significar o afrontar las circunstancias en un mismo contexto histórico y cultural, la manera de habitarlo y situarse ante él, tomar decisiones y actuar en consecuencia, es distinta para cada sujeto. El proceso narrativo, mediante el lenguaje y la palabra, desvela representaciones, experiencias y significados que de alguna manera han dejado huella en nuestras vidas.

El discurso biográfico es una reconstrucción subjetiva expresada en forma de narración, que surge espontáneamente o a partir de determinados estímulos del entorno, de la relación o de la situación en que se encuentra. Enlaza con hechos vividos y puede hacer revivir (y resentir) las emociones que van asociadas a la evocación. En esta acción ha intervenido la rememoración de la percepción, la evaluación y la significación del momento en que se produjo, así como la recuperación posterior al cabo del tiempo transcurrido, la cual puede ser revisada y resignificada después de un recorrido temporal donde han acontecido nuevas experiencias, conocimientos y aprendizajes. Las huellas mnémicas, emocionales o cognitivas, que ha dejado un determinado acontecimiento son analizadas y reevaluadas en el momento actual. A medida que se analizan los recuerdos se presentan con distintas tonalidades y matices de colores diferentes ya que van acompañados de sentido.

Mediante la escucha atenta y comprensiva de dichos relatos, indirectamente, se invita a la persona a hacer un trabajo biográfico introspectivo que le permita acceder a una mejor comprensión de su experiencia vital dotándola de continuidad y sentido.

"... ¡He ido entendiendo que tampoco es que sea tan mala persona ... que quizás no podía hacer nada más, tal vez era lo que necesitaba para sobrevivir!". C04.

Los relatos se suceden en movimientos de ida y vuelta sobre los mismos acontecimientos o circunstancias. Cada vaivén es diferente ya que pueden surgir nuevos matices, nuevas apreciaciones o miradas sobre un mismo hecho, ya sea por el daño que causó y sus consecuencias, o bien por el deseo de encontrar una explicación o sentido en el conjunto de su trayectoria de vida. Podemos compararlo con las distintas capas de una cebolla; en la medida que vamos retirando las distintas capas que configuran su morfología, nos vamos aproximando a un núcleo central. La reiteración y repetición de un mismo suceso siempre es diferente puesto que aporta una nueva manera de verlo, de explicárselo a uno mismo y a otra persona.

Las narrativas requieren un esfuerzo de selección de la información que se transmite y la organización de dicha transmisión de los recuerdos que van aflorando en un relato libre, no directivo, lo que requiere que la persona haga una reconstrucción mínimamente entendedora tanto para uno mismo como para quien escucha. Lo describe muy bien el siguiente testimonio.

“Cuando hablas en voz alta e intentas explicárselo a otra persona, que te escucha e intenta comprenderte, reflexionas sobre lo que pasó... debes volver atrás, ordenarlo e intentar describirlo de manera que pueda ser comprendido, he de volver a pensar en ello... es como si pusieras colores a un dibujo en blanco y negro...”. A01.

Los acontecimientos narrados nos remiten al contexto socio-cultural en el que se ha desarrollado la vida de la persona, las influencias culturales que han dejado huella en su experiencia, las primeras experiencias infantiles, la relación con las figuras parentales y las personas que han influido, positiva o negativamente en su desarrollo, la manera de relacionarse con los otros, de situarse y de afrontar situaciones de dificultad o de conflicto,

las barreras defensivas que impregnan su manera de actuar, las vivencias de éxito o de fracaso. Para que todo esto aflore es necesario que las dos personas que participan en la interacción hayan podido establecer una comunicación efectiva. El compromiso y la implicación de ambas es necesaria para el desarrollo de los relatos.

En la rememoración, las emociones que van asociadas a circunstancias o episodios vividos surgen espontáneamente y pueden incrementarse en cuanto a su irrupción o intensidad en la medida que la persona se libera de una cierta tensión en la relación y va depositando una mayor confianza en su interlocutor. El discurso narrativo pone de manifiesto una dialéctica entre la razón y la emoción.

"... Reflexionas, hilvanas... deshilvanas un trozo y otro trozo... y esta sensación es... buffff! ¡la emoción se ha movido!". M03.

De todo lo expuesto anteriormente, podemos inferir que el enfoque biográfico no es únicamente una recopilación de datos biográficos, como el lugar de nacimiento, lugar de residencia, formación, composición de la familia, ocupaciones laborales o jubilación, entre otros. Esta información puede ser de utilidad cuando la persona accede por primera vez a un servicio ya que nos aporta una primera "fotografía", sin embargo, dicho enfoque va más allá de la simple enumeración de información biográfica.

El acercamiento al relato biográfico de la persona se construye poco a poco, a lo largo del tiempo y en la medida que se crea y se va reforzando un vínculo de confianza mutuo. Los relatos se producen de forma esporádica o circunstancial, en situaciones cotidianas o en espacios creados para promover el diálogo y la escucha. Todo ello tiene como finalidad una aproximación más comprensiva de la persona, reforzando su identi-

dad y empoderándola para que pueda acceder a una mayor comprensión de sí misma de manera que pueda empoderarse y ejercer su autonomía.

4.2. Dimensión comunicativa y relacional de la HV-ACP

En el apartado anterior hemos revisado la importancia del enfoque biográfico en la práctica de la ACP en el ámbito gerontológico, el cual se sostiene en la dimensión comunicativa y relacional de la HV-ACP.

En la época de la tecnociencia, las prácticas sanitarias, sociales y educativas están subyugadas a los valores científico-técnicos, la racionalidad y los procesos de control y de evaluación permanentes. El exceso de protocolización y la búsqueda constante de la eficiencia, la rentabilidad y la productividad imponen un nuevo orden de prioridades en las sociedades neoliberales. Los registros, el rendimiento de cuentas y la evidencia científica adquieren un valor hegemónico que pueden dejar en segundo término al sujeto. Las pantallas y las redes sociales dominan nuestra existencia, desviando la mirada (y todo lo que vehicula y transmite) hacia el ordenador, la *tablet* o el móvil; en consecuencia, la palabra se simplifica adquiriendo un estatus de funcionalidad y de simplificación de la comunicación en aras de la rapidez y la estandarización, el ajuste a las taxonomías preestablecidas y la aplicación de los protocolos y guías de actuación homogeneizadoras para cumplimentar entre otras cuestiones los indicadores requeridos por las distintas administraciones y estructuras organizativas y reguladoras.

La tecnociencia ha modificado nuestras prácticas profesionales. Sin desmerecer las ventajas que conlleva, también es cierto que puede generar una cosificación de los individuos y una tendencia marcada a la deshumanización de nuestras organizaciones, lo que no afecta únicamente a las personas

atendidas sino a los mismos profesionales que trabajan, como consecuencia de las tensiones y contradicciones que provoca el propio sistema. Las pantallas, las aplicaciones tecnológicas y digitales ahorran profesionales y constituyen una cierta amenaza a la comunicación y la relación interpersonal.

En este escenario, la práctica basada en la experiencia subjetiva de la persona singular en situaciones críticas que generan malestar o angustia se convierte en una opción metodológica imprescindible para intervenir en los ámbitos social, de salud y/o educativos mediante dispositivos o espacios específicos de escucha y acompañamiento.

En este apartado queremos destacar la importancia de los espacios conversacionales y la relación interpersonal para acompañar a la persona que necesita apoyos, en el marco de la ACP.

Planteamos estos espacios conversacionales desde una perspectiva comunicacional y relacional que nos permita, de manera progresiva, dinámica y continuada, generar un vínculo de reconocimiento y de confianza mediante un proceso de acompañamiento que facilite la comprensibilidad de uno mismo y del otro, con el fin de producir efectos favorables en el bienestar personal.

Los espacios conversacionales y relacionales facilitan una vía específica para acceder a los valores, las normas interiorizadas y los sistemas de representaciones y construcciones imaginarias de la persona. La no directividad tiene una calidad heurística innegable, en tanto que permite acceder a los saberes individuales y sociales, vehiculados a través del discurso (Giusti-Olivier, 2002).

Tomando como referencia algunos de los postulados de la sociología clínica (De Gaulejac, 2012) y los abordajes rogerianos y freudianos a propósito de la relación, los cuales se desmarcan de posicionamientos asimétricos, de intervención directiva y de consejo unidireccional, la relación se plantea como un espacio interactivo basado en el experiencia de la persona singular y en un posicionamiento simétrico que rompe la relación jerár-

quica, entre “*aquel que sabe versus quién no sabe*”, o paternalista “*Hacer por el otro versus hacer con el otro*”, basándonos en la filosofía humanista que se fundamenta en la capacidad intrínseca del individuo para afrontar y atravesar las situaciones adversas que le conciernen.

Así pues, la dimensión comunicativa y relacional de la HV-ACP es una condición indispensable para proporcionar los apoyos y las condiciones necesarias para que la persona pueda opinar, expresar (directa o indirectamente a través del grupo de apoyo) y acordar las ayudas necesarias, los cuidados y las acciones que tienen que ver con su vida cotidiana, ordinaria y extraordinaria, según sus hábitos, preferencias, expectativas, deseos y valores. Poner a la persona en el centro de la diana significa desarrollar una aproximación comprensiva de la singularidad de la persona y reconocerla como sujeto y no como objeto de la intervención. Para ello es necesario construir una relación efectiva basada en la confianza mutua, la escucha, la empatía y la observación. Desde esta perspectiva proporcionar apoyos y ofrecer cuidados son acciones envueltas en una relación interpersonal.

No obstante, cabe alertar que la actitud del profesional es fundamental en el desarrollo de la relación ya que en el caso que no responda a criterios facilitadores, puede ser vivida como fuente de malestar o sufrimiento. Nos referiremos más adelante a los aspectos facilitadores de la relación que pueden promover experiencias gratificantes y satisfactorias.

En los cuidados, especialmente en los cuidados de larga duración, ya se produzcan en centros de internamiento o bien en la comunidad, cuando se plantea una atención personalizada adquiere una gran relevancia la aproximación a la comprensión de la persona mediante el diálogo interactivo, la observación y la escucha de manera que se puedan captar las representaciones subjetivas, las significaciones y las formas de

afrontar situaciones difíciles o que requieren un gran esfuerzo de adaptación. En este espacio de acompañamiento es fundamental entender lo que Bruner (1990) denomina significado, es decir cómo la persona percibe, interpreta, construye y otorga sentido a la experiencia que vive.

M.F. Collière (1996) conceptualizaba los cuidados como acciones que promueven la vida o acompañan a una muerte digna, diferenciándolos de aquellas intervenciones que tienen como finalidad la curación. Para esta autora, la esencia de cuidar hace referencia a fomentar todo aquello que estimula el impulso, el deseo y el sentido de vivir de la persona a quien se dirigen los cuidados, facilitando la comunicación, movilizándolo las fortalezas, las capacidades existentes o restantes, reforzando o estimulando recursos internos o del entorno, apoyándola en momentos críticos, en la travesía de las transiciones o puntos de inflexión del recorrido vital, movilizándolo la voluntad para reajustarse a situaciones que requieren un replanteamiento de la propia vida y la cotidianidad y acompañando a morir dignamente. En su propuesta está implícito el reconocimiento del otro como persona singular y el reforzamiento de su identidad cuando ésta puede estar dañada o amenazada.

Según la misma autora, los cuidadores disponen de unas herramientas que son básicas e imprescindibles en los procesos de cuidados, como son la vista, el oído, el tacto, la palabra o el lenguaje no verbal. Ahora queremos destacar la mirada, el gesto, la escucha y la palabra. Una mirada que acoge, que calma, que anima, que muestra interés y atención, comprensión y reconocimiento. La mirada está íntimamente conectada con los sentimientos²⁷. Un gesto que proporciona calidez, proximidad,

27 J.P. Sartre, a propósito de la mirada, decía: "Cuando sentimos que alguien nos mira, sentimos que estamos delante de otra subjetividad, ante otra consciencia que se nos hace presente a través de la mirada, podemos temer que se enfrente a nuestros proyectos, a nuestra libertad; sentimos que estamos ante otra persona con quien podemos contar o bien a quien nos hemos de oponer, ante una persona que nos valora o que cuestiona lo que somos, lo que queremos, a todo nuestro ser".

con delicadeza y sensibilidad para no hacer daño, respetar la intimidad y no resultar agresivo o invasivo. Escuchar significa sobre todo querer comprender, centrarse, en la medida de lo posible, en el mundo del otro para entender un poco más sus lógicas de acción. La escucha comprensiva implica la disponibilidad y el interés por comprender la experiencia del otro, sus representaciones mentales, sus miedos, incertidumbres, sus expectativas, sus valores, deseos o preocupaciones. La palabra envuelta por la mirada, el gesto y la disponibilidad para la escucha promueve una relación de confianza y facilita el relato de la propia experiencia de manera libre y más o menos espontánea. Este tipo de escucha da la oportunidad al otro de reducir su angustia mediante el lenguaje y la expresión de sus emociones. Tiene el valor de transmitir al otro que tiene alguien en quien confiar para poder atravesar situaciones difíciles o que generan malestar.

De las aportaciones de M.F. Collière podemos inferir que escucha y acompañamiento son consustanciales a los cuidados. Desde esta perspectiva, el abordaje comprensivo sobre las vivencias y la experiencia subjetiva en una situación determinada, que causa dolor o sufrimiento, contribuye a proporcionar el apoyo emocional y cognitivo necesario para que la persona atraviese su malestar.

Desde la perspectiva comunicacional y relacional, la metodología de la HV-ACP va más allá de una simple recogida y registro de información. Se basa en la capacidad humana de utilizar el lenguaje para ordenar y expresar las experiencias humanas desde una perspectiva subjetiva y experiencial. A través de las palabras y el lenguaje, otorgamos sentido a nuestro mundo destacando lo que es significativo para nosotros. Las prácticas discursivas son acciones que promueven, construyen, impiden o modifican la "realidad" vivida y se producen a través del diálogo conversacional y la negociación con uno mismo y con el entorno (De Gaulejac 2012; Vargas-Thils 2008).

Si el lenguaje y la palabra son importantes para construir la relación, en los cuidados de larga duración, las narrativas son fundamentales. Los relatos, las narraciones permiten que la persona narradora ordene, revise y relea sensaciones, emociones, recuerdos y vivencias personales, pasadas o presentes, con o sin relación entre unas y otras. La expresión de estas experiencias, cuando se dirigen a otra persona, que escucha con interés y atención en un marco conversacional dialogante, puede facilitar una revisión reflexiva que facilite una nueva mirada, una nueva reestructuración, un nuevo posicionamiento subjetivo ante un mismo evento.

Por otra parte, etimológicamente la palabra diálogo, significa que la palabra va y viene, circula libremente, sobre una base de reconocimiento explícito de que ninguno de los protagonistas de la interacción está en posesión de la “verdad”, sino que ambos intentan encontrar un fragmento de la “verdad” a través del reconocimiento mutuo de la experiencia intersubjetiva (Coderch, 2010).

Este autor considera que el diálogo es una conversación entre dos personas que tiene que seguir un estilo libre, natural y sencillo para reflexionar conjuntamente sobre algo que sea de interés común, entre ambos. Lo que está en juego es la búsqueda mutua de la comprensión y la exploración en un espacio de encuentro compartido. Este diálogo conversacional es una interacción continuada, en la que los dos protagonistas se influyen mutuamente, de modo que los sentimientos y pensamientos que cada uno comunica no provienen de una mente “aislada”, sino que siempre están mediadas por la influencia del otro, a través de la comunicación. De modo que el observador deja de ser “objetivo” para ser co-partícipe de la construcción. Sin embargo, no podemos olvidar que la persona es el actor principal de su proyecto de comprensión de sí mismo para sí mismo, aunque pase por la mediación de otro, en el bien entendido que no hay relato si no se dirige a otra persona.

La interacción se construye a partir de la comunicación, mediada por el lenguaje, la palabra y el diálogo, entre dos subjetividades, con toda la carga de influencias de uno sobre el otro en el transcurso de la interacción. Este espacio de influencia recíproca es considerado por algunos autores como “campo intersubjetivo” (Coderch, 2010).

Ferrarotti (2007) considera que este espacio interactivo, basado en la confianza y la proximidad, facilita una relación significativa, la cual consideramos una herramienta indispensable del acompañamiento en situaciones de conflicto o de malestar.

Jean Claude Kaufmann (2013) propone un enfoque comprensivo de las entrevistas. Considera que la entrevista comprensiva está orientada a que el otro pueda exponer las razones que conciernen a sus representaciones, lo que reenvía a la racionalidad del sujeto y a sus categorías de pensamiento a partir de las cuales produce, justifica y analiza sus opiniones, significados, valores, intereses o formas de afrontamiento y acciones. Hay que tener muy presente que el protagonista de la interacción es la persona narradora, que es quien sabe sobre sí mismo y quien tiene las claves, conscientes o inconscientes, para comprenderse y para introducir cambios en la manera de vivir y afrontar los acontecimientos.

Este marco relacional rompe con las metodologías clásicas que defienden la supuesta neutralidad de la entrevista según la cual el profesional no debe manifestar aprobación, ni rechazo, ni sorpresa, guardando así una cierta distancia y aferrándose a una supuesta objetividad, o bien para protegerse de sentirse “tocado” por los relatos.

Queremos decir que, en momentos determinados, el entrevistador, en un marco de respeto y de confianza, puede apoyar el punto de vista de la persona o bien introducir nuevas perspectivas, señalar contradicciones y/o incongruencias de su dis-

curso, o hacer sugerencias para la reflexión. A través de esta vinculación, el profesional puede expresar sus ideas o emociones (discretamente, sin acaparar la atención excesivamente). En nuestra opinión esta vinculación está relacionada con el concepto de congruencia o la autenticidad que plantea Carl Rogers.

J.C. Bermejo (2011), experto en relación de ayuda y autor de numerosas obras divulgativas a partir de su experiencia en el *Centro de Humanización de la Salud* de Tres Cantos de Madrid, considera que la autenticidad y congruencia desde la perspectiva rogeriana, significa que la persona que escucha manifiesta una cierta sintonía entre aquello que dice y aquello que siente o piensa, de manera que puede expresarlo en un momento determinado, tanto sus sentimientos positivos como negativos, de manera constructiva obviamente, y con una finalidad de favorecer la comprensión, no de manera destructiva, amenazadora o de menosprecio.

Citando a C. Rogers, describe dos niveles de autenticidad:

- Un nivel intrapersonal cuando la persona que escucha es capaz de captar en sí mismo cualquier estado de ánimo o reacción interna a partir de la relación establecida con una persona en concreto, y al mismo tiempo la incorpora como propia.
- Un nivel interpersonal, cuando la persona que escucha comunica libremente al hablante los propios sentimientos y valores, de manera delicada y respetuosa, que desencadena el testimonio.

“He descubierto que cuanto más auténtico puedo ser en la relación, más útil resultará esta última. Esto significa que debo tener presentes mis propios sentimientos y no ofrecer una fachada externa, adoptando una actitud distinta de la que surge a un nivel más profundo o inconsciente. Ser auténtico implica tam-

bién la voluntad de ser y de expresar a través de mis palabras y mi conducta, los diversos sentimientos que existen en mí (...) Solo mostrándome tal cual soy, puedo lograr que la otra persona busque con éxito su propia autenticidad". C. Rogers.

El espacio relacional se basa en la generación de una actitud realizativa, lo que hace referencia al esfuerzo conjunto y cooperativo, el compromiso y la implicación necesarios de las personas que participan en la interacción para descifrar las representaciones, significaciones y mejorar la comprensibilidad. La actitud realizativa conforma la intersubjetividad que caracteriza la naturaleza de las relaciones interpersonales, y facilita que cada uno pueda expresar sus ideas, verificarlas y adquirir otras nuevas, en el marco de una relación dialógica constructiva.

Los espacios conversacionales y relacionales ofrecen una vía específica para acceder a los valores, las normas interiorizadas y los sistemas de representaciones y construcciones imaginarias de la persona. La no directividad tiene una calidad heurística innegable, en tanto que permite acceder a los saberes individuales y sociales vehiculados a través del discurso (Giust-Olivier, 2002).

En este punto nos parece oportuno retomar las consideraciones de J.C. Bermejo (2011) respecto al eje dicotómico directividad/no directividad, en función de los distintos estilos de acompañamiento (*counselling* según el autor).

Parte de la idea de que la disposición del profesional en su praxis puede centrarse en el problema de la persona o bien en la persona. En el primer caso, el profesional se concentra en la información recabada objetivamente y en los datos obtenidos que perfilan las necesidades de apoyo o de ayuda que necesita la persona. En este caso, su "saber hacer profesional" tiene respuestas operacionales concretas, más o menos estandariza-

das, y no es necesario tener en cuenta los aspectos más subjetivos de la persona ante la situación o problema.

En el segundo caso, el profesional facilita que la persona pueda expresar sus vivencias, significados, dificultades, vivencias, sentimientos, valores y recursos respecto a la situación en que se encuentra. Se basa en hacer una aproximación comprensiva y que la persona se sienta acogida y acompañada.

La relación entre los profesionales de los servicios sociales y de salud y las personas a quienes atienden, inicialmente es una relación asimétrica condicionada por el deseo de ser útil del profesional, apoyándose en sus conocimientos y experiencia, y las esperanzas de la persona de recibir la ayuda que necesita y paliar su malestar. Algunos autores han descrito este tipo de relación como una relación asimétrica o de “poder” basada en los conocimientos y la capacitación profesional (J.C. Bermejo, 2011; Bonafont, 1997; M.F. Collière, 1994).

Collière considera que los cuidados que prodigan los profesionales transmiten un poder que puede ser reductor o liberador, teniendo en cuenta que, según esta autora, cuidar consiste en liberar las capacidades y fortalezas que otro ser humano posee.

Se considera un poder reductor cuando se reducen las capacidades de la persona, hoy en día diríamos que no se le ofrecen las oportunidades necesarias para empoderarla. No se reconocen sus capacidades presentes o susceptibles de desarrollarse cuando se desestima todo aquello que los motiva, los moviliza, les hace conectar con la esperanza o el deseo, proporcionándoles un cierto bienestar y satisfacción con la vida, descubriendo o reforzando sus propias capacidades y fortalezas, aumentando la confianza en sí mismos y generando un sentimiento de valorización personal. Así pues, un poder reductor limita o incapacita el empoderamiento de la persona respecto las circunstancias o situaciones que experimenta.

Se considera un poder liberador (o de empoderamiento) cuando la persona, apoyándose en su autonomía, sus fuerzas y capacidades presentes, libera otras posibilidades que le permiten que dichas capacidades existentes se descubran, se desarrollen o simplemente se utilicen. Un poder liberador es aquel que refuerza la autonomía y las capacidades o fortalezas, empoderándolo para afrontar de manera satisfactoria las experiencias de malestar que le acontecen.

J.C. Bermejo (2011) aporta un esquema ilustrativo sobre el uso y transmisión de dicho “poder” del profesional mediante los diferentes estilos de relación en el eje de relación directiva - relación facilitadora.

En este eje describe cuatro tipologías de relación en función del uso que haga y de si se centra en el problema o bien en la persona: autoritaria, democrática, paternalista y empática-participativa.

A continuación, se describen las cuatro tipologías, utilizando algunos ejemplos del mismo autor en su libro “Apuntes de Relación de Ayuda” (1998)

- **Autoritaria.** El profesional se centra en el problema de la persona en virtud de sus conocimientos y competencias. Indica de manera directiva lo que se debe hacer y cómo hacerlo, al margen de la opinión, participación o características de la persona siguiendo un esquema o proceso predeterminado. En cierta forma, impone su criterio y puede incluso utilizar juicios moralizantes, recriminadores o culpabilizadores.

Ejemplo:

Persona: Para mí la vida ya no tiene sentido.

Profesional: Debe alejar estos pensamientos negativos lo que usted tiene que hacer es...

- **Democrática.** El profesional se centra en el problema de la persona y actúa como agente facilitador, manifestando una tendencia a implicar a la persona en la solución del problema. En lugar de imponer, hace propuestas, sugerencias y acompaña durante el proceso de toma de decisiones para encontrar alternativas válidas y utilizar sus propios recursos.

Ejemplo:

Persona: Para mí la vida ya no tiene sentido.

Profesional: La situación no es fácil, ¿qué le parece si buscamos como puede sentirse mejor?

- **Paternalista.** El profesional se centra en la persona, tiene en cuenta sus significados, pero interviene de manera directiva, de forma sobreproteccionista o infantilizadora.

Ejemplo:

Persona: Para mí la vida ya no tiene sentido.

Profesional: Confíe en mí, no se desanime, verá como mañana se siente mejor...

- **Empática-Participativa.** El profesional se centra en la persona e interviene como facilitador, atento a la experiencia y significados de la persona, a sus dificultades o miedos; ayudándola a adquirir una mayor comprensión de sí misma y de la situación, a reconocer sus propios recursos y acompañándola a identificar lo que desea y cree que puede llegar a hacer respecto a lo que puede hacer.

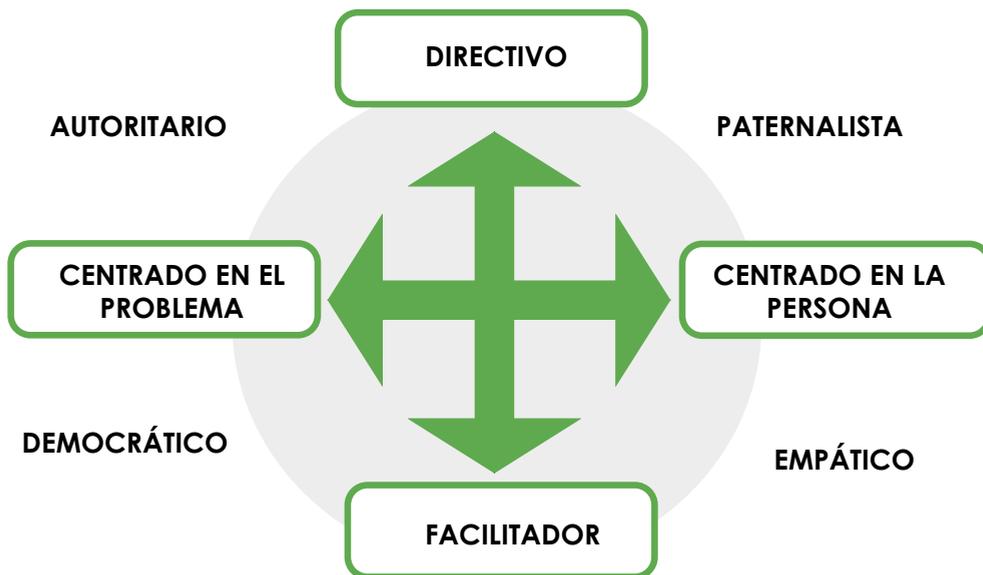
Ejemplo:

Persona: Para mí la vida ya no tiene sentido.

Profesional: Entiendo que el momento que estás viviendo es muy difícil...

A continuación, presentamos el esquema que propone J.C. Bermejo:

Figura 2. Estilos de Counselling. J. C. Bermejo (2011)



Fuente: Bermejo, J.C. (2011) *Introducción al counselling (relación de ayuda)*. Cantabria: Sal Terrae, p. 90

Los espacios conversacionales abren la posibilidad de que la persona pueda “hablar”, pueda “expresar” sus vivencias, valoraciones y experiencias de la “realidad subjetiva” que vive actualmente o que le remiten a situaciones pasadas que evocan sentimientos o emociones que retornan en el presente.

Poder “hablar” (y sentirse escuchado por alguien que muestra un interés auténtico) abre la posibilidad de explicar y “explicarse a sí mismo”, de acuerdo a un movimiento de dentro a fuera, que abre la oportunidad de salir del aislamiento y del silencio. El hablante cuando puede hablar, comunicar, busca las palabras y la coherencia en lo que quiere transmitir. Este mo-

vimiento abre la posibilidad de identificar o revisar actitudes, acciones o sentimientos, tomar una cierta distancia y mitigar el malestar.

José Carlos Bermejo (2011) parafraseando a Carl Rogers (1986) se refiere a los efectos de este movimiento e interacción:

"Si puedo crear un cierto tipo de relación, la otra persona descubrirá en sí misma su capacidad de utilizarla para su propia maduración y de esta forma se producirán el cambio y el desarrollo individual".

Una comunicación eficaz se inscribe en un proceso continuado y dinámico en continua interacción.

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

Margot Phaneuf (1993) considera que las cualidades necesarias de los profesionales para crear una relación de cuidados significativa son:

- Competencias personales: conocimiento de uno mismo, autoconfianza, autoestima, capacidad reflexiva y auto-crítica.
- Saber observar los mensajes y las respuestas y/o comportamientos, verbales y no verbales, que emite la persona y aprender a descifrarlos. En cuanto a la comunicación no verbal es importante resaltar que, tanto para el receptor como para el emisor, enriquece, precisa, subraya o contradice los mensajes verbales.

- Comprender e integrar los elementos fundamentales de la comunicación y sus posibles efectos.
- Conocer los factores que facilitan o dificultan la comunicación.
- Ser sensible y crear las condiciones necesarias para construir una relación significativa.
- Conocer y aplicar las habilidades de la relación de ayuda.

Distintos autores han descrito las habilidades y recursos comunicativos que nos permiten facilitar y optimizar esta interacción son:

- Desprendernos de nuestras preocupaciones, tensiones, haciendo un esfuerzo para silenciar los pensamientos, las “voces interiores”, que distorsionan o alteran la atención hacia el otro.
- Mantener una actitud atenta, concentrada, tranquila, cálida, interesada (de manera verbal y no verbal) para captar lo que la persona está comunicando y predispuesta para la escucha y la comprensión
- Crear un clima de cordialidad para que la persona a que se sienta cómoda y libre en aquello que desee expresar.
- Crear un ambiente cálido, íntimo y confortable, sin que haya interferencias externas.
- Adoptar una postura cercana a la persona. La disposición de las sillas en posición de “V”, sin obstáculos entre uno y otro, ya que esta distribución del espacio facilita la mirada cara a cara pero, al mismo tiempo, no es tan incisiva como la disposición frontal, de manera que permite que la persona pueda desviar la mirada en el caso que se sienta incómodamente interpelado o agredido en su intimidad.
- Utilizar un lenguaje adecuado a la persona que escucha, claro y conciso, evitando tecnicismos o frases automáticas y estereotipadas.

- Dejar hablar al interlocutor, sin interrumpir, evitando una cascada de preguntas sin dejar suficiente espacio de tiempo para las respuestas.
- Respetar los silencios, sin precipitar una intervención brusca o una respuesta inmediata cuando el silencio nos incomoda.
- Manifestar una actitud de respeto absoluto e incondicional hacia la persona y su intimidad, sin hacer juicios valorativos o moralizantes.
- Demostrar interés por lo que se está escuchando mediante un feedback verbal y no verbal (la mirada, la postura, los gestos...).
- Escuchar siempre con la finalidad de comprender al otro y no desviar la atención para pensar en aquello que se va a decir cuando acabe de hablar. Escuchar para comprender, no para responder.
- La persona que escucha ha de evitar sus propias interferencias internas como los prejuicios, estereotipos, interpretaciones no contrastadas y/o juicios de valor.
- Mantener una actitud empática y respetuosa a pesar de que no se esté de acuerdo con lo que la persona está narrando.
- Ser conscientes de que todas las personas tenemos necesidades físicas, psicológicas y sociales pero que la forma de percibir las, significarlas y satisfacerlas puede ser muy distintas de una persona a otra.
- Estar atento no solo al contenido del mensaje sino a las emociones, los significados, las percepciones personales, las lógicas de razonamiento, de afrontamiento y de actuación.
- Estar atento al lenguaje no verbal de la persona (la gestualidad, la mirada, la expresión facial, la postura corporal, la ocupación del espacio, el tono de voz, el ritmo, los silencios, la respiración, los movimientos corporales). La comunicación no verbal es muy reveladora ya que más

allá de las palabras, expresa emociones. La manera en cómo se dicen las cosas es tan importante como lo que se dice explícitamente.

- Personalizar el diálogo, evitando generalizaciones o teorizaciones o “sentencias”.

4.3. La comunicación con las personas afectadas de alteraciones cognitivas

No es objeto de esta publicación profundizar en la comunicación y la relación interpersonal con las personas afectadas por trastornos cognitivos; no obstante, queremos destacar algunas particularidades que consideramos importantes. Partimos de la idea que cada persona es distinta y que la comunicación dependerá de cada situación particular. En cualquier caso, como ya se ha dicho anteriormente, debemos tener en cuenta que la comunicación es un proceso que implica el lenguaje verbal y el no verbal. Tal como se ha demostrado en diferentes estudios, la persona con alteraciones cognitivas es muy sensible al clima afectivo de la relación y a la actitud de la persona que lo atiende. En estos casos, la calidad de la relación que envuelve los cuidados es fundamental. Para ello adquiere gran relevancia la calidez en el trato y la observación continuada.

La HV-ACP es muy importante para hacer una aproximación más comprensiva de la singularidad de la persona y para poder elaborar el plan personalizado. En función del nivel de deterioro cognitivo de la persona, la información puede recogerse parcialmente a través de la propia persona y de su grupo de apoyo, o bien de forma “referida” por este último cuando el nivel de deterioro es muy elevado.

Tom Kitwood (2003) y el grupo de investigación *Dementia Group* de la Universidad de Bradford, a partir de sus trabajos, resaltan la importancia del entorno asistencial, de las actitudes y las acciones de los cuidadores y profesionales en tanto

que éstas pueden resultar benéficas o nocivas para la persona afectada de trastornos cognitivos. Los resultados de sus investigaciones identifican diecisiete elementos del entorno asistencial que son perjudiciales y perniciosos para la persona, los cuales afectan profundamente la condición de persona. Kitwood categoriza estos elementos en el concepto de *Psicología Social Maligna* e identifica un listado de *Detractores Personales* (DP). Considera que a menudo, dichos detractores no se llevan a cabo con mala intención y que pueden pasar inadvertidos ya que pueden formar parte de la cultura de la organización. Según estos investigadores es necesario que las organizaciones promuevan procesos para reflexionar sobre la práctica diaria y para tomar conciencia de nuestras propias acciones.

A continuación, describimos los diecisiete elementos de la *Psicología Social Maligna* descritos como *Detractores Personales* (DP) por Kitwood; y Brooker y Surr (2009):

1. **Intimidación.** Hacer que una persona se sienta asustada o temerosa utilizando amenazas verbales o no verbales, fuerza física o tonos de voz hostiles o agresivos.
2. **Evitación.** Negarse o no prestar la atención adecuada o suficiente que reclama la persona o a satisfacer una evidente necesidad de contacto.
3. **Ritmo inadecuado.** Hablar demasiado rápido, expresar diversos mensajes al mismo tiempo o poner presión para hacer las cosas de manera inmediata o rápida.
4. **Infantilización.** Tratar a la persona de manera paternalista o sobreprotectora como si fuera un niño. Utilizar apelativos infantilizadores o estereotipados sin tener en cuenta cómo la persona desea ser nombrada y tratada.
5. **Etiquetaje.** Hacer servir una categoría como la demencia o el trastorno mental orgánico como punto de partida para describir a la persona o para interactuar con ella.

6. **Desautorización.** No permitir a la persona que haga uso de las capacidades que todavía conserva o que son susceptibles de mejora. Transmitir a la persona que es incompetente, inútil o incapaz.
7. **Acusación.** Culpar a la persona de haber llevado a cabo o no una acción determinada a causa de su incapacidad, dificultad o bien porque no comprende bien la situación o considerando que ha hecho caso omiso de nuestras indicaciones.
8. **Manipulación.** Utilizar artimañas o engaños para distraer o manipular a la persona para que haga o deje de hacer algo.
9. **Invalidación.** No reconocer la realidad subjetiva de la experiencia de una persona, y sobre todo lo que la persona siente.
10. **Desempoderamiento.** No permitir a la persona que utilice las capacidades que conserva, funcionales o cognitivas. No respetar ni facilitar la autonomía personal que conserva.
11. **Imposición.** Forzar a la persona a hacer una cosa, haciendo caso omiso de sus deseos o bien negarle la posibilidad de escoger y ejercer su autonomía.
12. **Interrupción.** Interrumpir bruscamente o de forma inquietante una acción o la reflexión de una persona, rompiendo bruscamente su “marco de referencia” y haciendo caso omiso de lo que pretende comunicar.
13. **Cosificación.** Tratar a la persona como si fuera una materia inerte o un objeto.
14. **Estigmatización.** Tratar a la persona como si fuera un objeto enfermo, extraño o marginado sin tener en cuenta su singularidad.
15. **Ignorancia.** Mantener, delante de la persona, conversaciones con otras personas mientras se la está atendiendo como si ella no estuviera presente.

16. **Exclusión.** Ignorar o excluir una persona, física o psicológicamente, en determinadas situaciones: consultas profesionales, espacios comunes...

17. **Menospreciar, burlar.** Reírse de la persona, burlarse, humillarle o hacer broma a su costa. Transmitir mensajes a la persona o a otros miembros del equipo para mofarse de ella.

Los mismos investigadores identifican aquellas interacciones cotidianas que fomentan el bienestar y la interacción positiva con la persona, los cuales describen como **Potenciadores Personales (PE)**. Son los siguientes.

1. **Calidez.** Demostración de afecto, cariño, interés y preocupación por la persona.
2. **Apoyar.** Proporcionar seguridad y confort.
3. **Ritmo adecuado.** Reconocer la importancia de contribuir a crear un ambiente relajado. Respetar el ritmo de la persona.
4. **Respetar.** Tratar a la persona como un miembro valioso y reconocer su singularidad y su experiencia personal.
5. **Aceptar.** Establecer una relación basada en una actitud de aceptación y visión positiva de la persona.
6. **Celebración.** Reconocer, apoyar y disfrutar de las habilidades y de los logros de la persona.
7. **Reconocimiento.** Reconocer, aceptar y apoyar a la persona como un ser único, digno y valorado como individuo.
8. **Autenticidad.** Ser abierto y sincero con la persona, con especial sensibilidad hacia sus necesidades y emociones mediante la observación continuada y la metodología de validación.
9. **Validación.** Identificar y reconocer la realidad de la persona prestando atención a sus sentimientos y emociones.
10. **Empoderamiento.** Ayudar a la persona a descubrir, conectar y/o utilizar sus habilidades y aptitudes. Reforzar sus fortalezas y capacidades y fomentar la libertad de elección.

11. **Facilitación.** Valorar el nivel y el tipo de apoyo justo y necesario, y proporcionarlo.
12. **Capacitar.** Reconocer y fomentar el nivel de compromiso de la persona dentro de su marco de referencia.
13. **Colaboración.** Establecer una relación de igual a igual, colaborando si es necesario con lo que está realizando la persona.
14. **Identificar.** Conocer la singularidad de la persona en un sentido de ser único, teniendo en cuenta su historia de vida, mediante una actitud abierta y libre de prejuicios.
15. **Incluir.** Permitir y fomentar que la persona esté y se sienta incluido, física y psíquicamente, en espacios públicos o privados.
16. **Integrar.** Crear un clima de aceptación y de inclusión en un escenario concreto, al margen de las discapacidades de la persona.
17. **Diversión.** Adoptar una manera libre y creativa de ser, relacionarse, manteniendo el sentido del humor.

Consideramos que las aportaciones de Kitwood y sus colaboradores, a pesar de ser el resultado de sus estudios observacionales con personas afectadas por una demencia, son también válidos y extensibles a otros colectivos de personas y especialmente a las personas con edad avanzada o con necesidades de cuidados o apoyos.

Por otro lado, con la finalidad de comunicarse con la persona afectada de alteraciones cognitivas, los expertos proponen las siguientes recomendaciones:

- a. Captar la atención de la persona antes de comunicar un mensaje verbal o no verbal.
 - Minimizar las distracciones del entorno para captar la atención de la persona y comunicarse con ella.
 - Situarse frente a la persona a una distancia prudente que no invada su espacio íntimo.

- Establecer contacto visual con la persona para que pueda concentrarse y prestar atención.
 - Dirigirse a la persona por su nombre, teniendo en cuenta cómo desea ser nombrada y tratada.
 - Tocar suavemente su mano o el brazo para captar su atención, siempre y cuando la persona no rechace el contacto.
- b. Cuando se ha establecido contacto visual
- Presentarse y comunicar el motivo de la presencia con una sonrisa.
 - Comunicarse calmadamente, con mensajes breves, concisos, expresando una sola idea a la vez.
 - Utilizar un tono de voz tranquilo, agradable y cálido.
 - Dar tiempo para que la persona pueda responder.
 - Repetir o reformular sus respuestas para clarificar los mensajes que nos transmite.
 - Si la persona tiene dificultades para encontrar una palabra, hacer sugerencias con una cierta cautela para comprobar que acepta la ayuda.
 - Acompañar las palabras con gestos sencillos y comprensibles para reforzar el mensaje verbal.
 - Escuchar atentamente a la persona y estar atento a su lenguaje no verbal para intentar captar sus sentimientos y emociones.
 - Evitar gestos bruscos o precipitados.
 - Ser respetuoso, sin utilizar un lenguaje infantilizador o expresiones peyorativas.
 - No impacientarse si la persona necesita tiempo para procesar la información. Mostrar nerviosismo o impaciencia puede estresar a la persona.

4.4. Actitudes que facilitan la comunicación y la relación

En nuestros trabajos con relatos de vida tomamos como referentes los abordajes rogerianos y freudianos en la relación, desmarcándonos de métodos directivos.

Rogers (1987) propone un modelo que se basa en la capacidad del individuo para afrontar y superar las dificultades. Parte del supuesto de que existe una tendencia natural al crecimiento y la adaptación. Según su propuesta, se puede acompañar a una persona a través de un tipo de relación que le permita una mejor comprensión de sí mismo, profundizando en su mundo interno y apropiándose de lo que vive y siente. Esta relación se basa en la calidad del espacio relacional y en la interacción entre dos subjetividades: el sujeto que narra y el sujeto que escucha. Hace hincapié en los aspectos afectivos y las emociones. Por otra parte, destaca también las actitudes del profesional: la *disponibilidad para escuchar* las emociones y los sentimientos experimentados por el otro; la *empatía*, entendida como la capacidad para percibir el marco de referencia interno de la persona, esforzándose en comprenderle desde su punto de vista, sin dejar de ser él mismo; la *consideración positiva incondicional* o aceptación del otro sin prejuicios, juicios morales o reservas. Todas ellas tienen un efecto de restauración de la autoestima del otro para que pueda conectar con su propia experiencia subjetiva, así como para que pueda evaluarla y modificarla. La práctica rogeriana utiliza esencialmente la reformulación de los sentimientos y se abstiene de cualquier intervención directiva (consejo o interpretación), facilitando así la comunicación de la persona consigo misma.

En la relación de cuidados, la experiencia relacional de conocer y descubrir el mundo del otro, sus lógicas de acción, sus fantasías, significaciones y representaciones tanto en relación a sí mismo como del mundo que le rodea puede significar una

experiencia gratificante para el profesional que adopta el modelo de relación de ayuda propuesto por C. Rogers y sus seguidores, y que al mismo tiempo le brinda la posibilidad de conocerse más a sí mismo, identificando sus propias reacciones, dificultades, sentimientos o emociones.

En su enfoque, Rogers considera esencial que el profesional esté en contacto consigo mismo para construir un espacio relacional y al mismo tiempo tenga conciencia de la propia manera de actuar según las propias lógicas de acción y de pensamiento, las propias contradicciones y necesidades para conseguir la reciprocidad constructiva y la cooperación.

Este espacio relacional se caracteriza por la escucha y nos confronta tanto con la propia experiencia como con la del otro. La observación de uno mismo y del otro contribuyen a la construcción de un estilo relacional que permite acercarse al otro a través del diálogo y del debate, sin distorsionar los posibles espacios de comunicación (Tarsia, 2015).

Francesco Scotti (1984)²⁸, subraya la importancia de las emociones del investigador en la relación durante el proceso de comprensión del otro, en tanto que significa también, una forma de conocimiento.

Por otro lado, sentirse escuchado contribuye a sentirse reconocido en la propia singularidad y esto comporta también un sentimiento de confianza y una experiencia gratificante.

En nuestra opinión, nuestra sociedad está muy carenciada de espacios sociales donde la persona pueda sentirse escuchada. Paradójicamente, en la sociedad comunicacional, la comunicación decrece, en tanto que el lenguaje a través de las pantallas (móvil, watshapp, tabletas, correos electrónicos...) se ha visto simplificado, reduciendo la expresión comunicativa

28 Francesco Scotti, psiquiatra de Peruggia, parte de la experiencia de la Clínica Tavistok de Londres, para crear un grupo de investigación sobre el método de observación directa de los fenómenos sociales, especialmente el malestar psicosocial de jóvenes y adultos. Es uno de los fundadores del *Centro de Estudios Apeiron*, dedicado a la investigación psicoanalítica y educativa desde un enfoque interdisciplinario.

y el lenguaje entre las personas. Los iconos sustituyen los mensajes, se adoptan nuevas palabras para simplificar los mensajes, se acortan y se vacían de matices y/o de argumentarios. No obstante, lo que dice Rogers nos sugiere que la predisposición a la escucha puede tener que ver con aquellas motivaciones que arraigan en la propia historia personal. En cualquier caso, reconocer las razones por las que tenemos esta predisposición para escuchar las experiencias de los demás es un requisito indispensable para dedicarse a esta tarea.

En la interacción con el otro, hay que permitirse a uno mismo que el otro sea diferente, con ideas, propósitos, valores y lógicas de acción que no son iguales a la propia manera de pensar y de actuar, es decir renunciar, directa o indirectamente, a manejar o manipular al otro según nuestra propia visión del mundo.

En cierta forma, estas aportaciones nos alertan de los peligros de la interacción en este tipo de dispositivos de escucha, como es la confusión entre uno mismo y el otro. Probablemente es uno de los motivos por los que una supervisión externa se hace conveniente en este tipo de dispositivos y de intervenciones.

Así pues, en una relación simétrica y no directiva, la interlocución debe ser fluida y natural, alejada de posicionamientos “profesionales” asépticos, asimétricos, distantes y estandarizados, que marcan diferencias y distancia en las posiciones de ambos integrantes de la relación.

El clima relacional pone en valor la palabra y el lenguaje empleado en la narración en tanto que facilita que la persona pueda expresarse libremente según la propia organización del relato sin que exista una estructura o un guion prediseñado. El hecho de no seguir un guion previo que estructure el relato contribuye a romper la jerarquía de la interacción y permite que la persona, a pesar de no ser demasiado consciente, haga asociaciones sobre diferentes experiencias que se han producido a lo largo de la vida.

Esta posibilidad de poder hablar y expresarse libremente, sin interrupciones que interfieran, juicios valorativos o actitudes sobreprotectoras por parte de la persona que escucha, favorece la continuidad y la profundización reflexivo del relato.

Rogers (1987) en su libro “El camino del ser”, comparte con los lectores sus aprendizajes como resultado de sus investigaciones relacionadas con la comunicación y la relación interpersonal, resaltando las condiciones que él considera indispensables para adoptar un enfoque personal y humanizador mediante una tríada básica: a) aceptación incondicional o consideración positiva de la persona; b) la empatía; c) la autenticidad o la congruencia.

José Carlos Bermejo (2011) describe así las actitudes que se deben desarrollar en el marco de la tríada rogeriana:

1. **La aceptación incondicional** significa la ausencia de cualquier juicio moralizante sobre la persona o sobre sus actuaciones. Significa también la renuncia explícita a etiquetar a la persona en una categoría concreta. No se trata de aprobar determinados comportamientos sino de efectuar una acogida incondicional de la persona y de los sentimientos, positivos o negativos, que expresa directa o indirectamente. Según el mismo autor, la consideración positiva significa que la persona a quien se pretende ayudar no solo es depositaria de dificultades, sino que tiene recursos para afrontar la adversidad, es decir que tiene posibilidades para identificar sus propios recursos para encontrar la motivación, la voluntad y la fuerza psíquica necesaria para reajustarse satisfactoriamente a la situación en que se encuentra. Así pues, se trata de reconocer la autonomía de elección y de acción de la persona y de sus propias capacidades y fortalezas, evitando la sobreprotección o el paternalismo.

2. **La empatía.** Para Bermejo esta actitud requiere un esfuerzo cognitivo, afectivo y conductual para poder aproximarse a una mayor comprensión de la experiencia de la persona: sus representaciones mentales, sus fantasías, sus significados, sus sentimientos o valores, así como sus dinámicas y lógicas de acción y decisión, o sus propias capacidades y fortalezas. La empatía requiere también que la persona que recibe la ayuda perciba que está siendo respetada y comprendida.

No se trata de experimentar los sentimientos del otro sino de intentar, en cierta medida, captarlos y comprenderlos. No se trata únicamente de “ponerse en el lugar del otro”, sino de descubrir su marco de referencia en base a un esfuerzo de comprensión sobre las razones inteligibles y emocionales y las lógicas internas que le han empujado a realizar determinadas elecciones, acciones y posicionamientos subjetivos ante determinadas situaciones.

En su enfoque, Rogers considera esencial que la persona que ayuda esté en contacto consigo mismo, teniendo en cuenta sus propias reacciones y emociones ante el relato del otro que “tocan” o movilizan las propias experiencias. En este tipo de relaciones es necesario estar alerta para no confundirse con el otro. Como dice Amado (2002):

“ser empático es percibir el mundo interior del otro como si fueras él mismo, pero sin que jamás se pierda de vista la condición de ‘como si’ ...!”.

Ciertamente, es imposible ponerse completamente en el lugar del otro ya que la “mochila experiencial” de cada uno es única e irreplicable. Por este motivo, nos parece más adecuado hablar de aproximación comprensiva, teniendo en cuenta que la comprensión total no es posible.

Desde nuestro punto de vista, la escucha comprensiva y la aproximación empática forman parte de un mismo concepto.

No obstante, la escucha de los relatos no responde a una actitud pasiva –“parar la oreja”– sino que en el marco conversacional y de diálogo, la escucha significa gestionar los silencios, observar la comunicación no verbal, promover la continuidad del relato, clarificar aquellos aspectos que se enuncian a medias, quedan interrumpidos o insuficientemente explicitados, las contradicciones o incoherencias, explorar las emociones que se ocultan o subyacen en determinadas explicaciones, verificar la propia comprensión de los elementos más relevantes que surgen en las narraciones sobre lo que la persona está transmitiendo, verbal o no verbalmente, preguntar el significado que atribuye a determinadas palabras, frases hechas o metáforas que utiliza de manera reiterada.

Bertaux (2013) plantea tres tipos de preguntas en este tipo de acompañamiento: a) las que están vinculadas a la experiencia subjetiva y que buscan ampliar o profundizar en aquello que se está contando; b) las que guardan relación con la contextualización de una experiencia concreta; c) las que están vinculadas a explicitar una secuencia entre una situación concreta y una acción.

3. **Autenticidad y congruencia.** Siguiendo a Bermejo una persona es auténtica cuando es ella misma en la relación, es decir cuando hay una cierta armonía entre lo que experimenta el profesional internamente y en cómo lo expresa, manifestando una cierta coherencia y autenticidad entre la palabra y la actitud que la acompaña. De manera que no se trata de actuar con una máscara de comprensión o de interés (más o menos fingidos), ni de aferrarse a una posición de profesional experto y neutral.

Este mismo autor considera que hay dos niveles de autenticidad: a) a nivel intrapersonal, cuando el profesional es libre y capaz de hacer consciente cualquier estado de ánimo que suscita el otro, e integrarlo sanamente, sin confundirse con el otro; b) a nivel interpersonal, cuando el profesional es libre para comunicar a la persona sus propios sentimientos y valores como expresión de la propia vivencia interior de manera constructiva.

Amado (2002) se refiere a la congruencia del profesional como una presencia (un saber estar, observar y escuchar), una apertura a la experiencia del otro y una posición personal no defensiva. Requiere que el profesional esté dispuesto a vivir y hablar sin censura de cualquier sentimiento que persista en la relación. Tratar de mantener un contacto consigo mismo y reconocer aquellos aspectos de la experiencia que pueden movilizar aspectos desagradables o perturbadores rechazando refugiarse en la máscara de profesional experto.

La investigación realizada en el estudio “Voces de mujeres: efectos de la reflexión comprensiva y la construcción de sentido mediante el relato de vida en un espacio de interrelación basado en la palabra y la escucha” pone de manifiesto las actitudes que facilitan la producción de narrativas y relatos de vida, que son las que citamos a continuación (Bonafont, 2017) :

a. **Confianza mutua**

El clima relacional que propone el dispositivo de acompañamiento tiene como requisito ineludible la construcción de un vínculo de confianza progresiva en una doble dirección. La narradora cuenta que la persona que la escucha no la juzgará, censurará, rechazará, valorará y que mantendrá la confidencialidad acordada. El hecho de que sea una persona que

no forma parte de su experiencia personal y familiar, le permite poder decir y poder expresar lo que no osaría explicar a aquellos con quien tiene un vínculo relacional. Así pues, el dispositivo de acompañamiento tiene la capacidad de generar una vinculación basada en la confianza.

La persona que escucha debe tener la convicción y la confianza de que la narradora tiene la capacidad de profundizar y adquirir nuevos conocimientos sobre sí misma durante el proceso de construcción del relato y afrontar situaciones de malestar.

b. **Reconocimiento**

La experiencia que proporciona el hecho de poder hablar y al mismo tiempo percibir el interés del otro, sintiéndose escuchado, permite que la persona se sienta reconocida en su singularidad, con sus debilidades y fortalezas, con sus aciertos y fracasos, en sus incongruencias y contradicciones. Es decir, sentirse reconocida sin valoraciones dicotómicas de lo que está bien y lo que está mal representa un refuerzo a su propia identidad, en tanto que le permite sentirse apreciada por lo que es, sin condiciones.

Por otra parte, durante todo el proceso es conveniente que la narradora pueda reconocer el papel de facilitadora del profesional, en tanto que la acompaña, pero sabiendo que el recorrido que se haga depende fundamentalmente de ella misma.

c. **Escucha comprensiva**

Este tipo de escucha es una condición *sine qua non* del dispositivo de acompañamiento y forma parte de su esencia. Sin embargo, no significa “parar la oreja”, sino mantener una actitud atenta e interesada para captar el marco de referencia de la otra, lo que la ha-

ce singular y única, así como las lógicas, inteligibles y emocionales, que condicionan sus actitudes, elecciones y acciones. Escuchar implica escudriñar el significado personal de las palabras, la comprensión de los significados personales. El significado de las palabras está en las personas, no en las palabras.

La escucha comprensiva hace que el profesional pueda desprenderse de su propio marco de referencia y pueda vaciar sus apriorismos para poder aproximarse al mundo de la otra. Lo que está en juego es la experiencia de la persona, tal como la percibe, la representa, la significa y la interpreta, su sistema de valores y sus lógicas de actuación, y en consecuencia, cómo actúa.

José Carlos Bermejo (2011) utiliza el término “escucha activa” para referirse a este tipo de escucha ya que no se trata de “oír superficialmente” lo que el otro dice, sino de acoger los significados y la experiencia personal. Según este autor, escuchar activamente implica distinguir entre:

- El nivel de los hechos, el registro anecdótico, lo que ha sucedido.
- El nivel de las sensaciones y los sentimientos respecto a un acontecimiento o situación determinados.
- El nivel del pensamiento, de las ideas, valoraciones cognitivas, normativas, consideraciones lógicas, pensamientos o ideas estereotipadas, pensamientos discursivos en torno al acontecimiento o situación.
- El nivel de la resonancia que la vivencia tiene en otro plano más antiguo, una experiencia del pasado, al que nos remite lo que nos pasa, de nuestra historia.

- El nivel imaginario, de los fantasmas, deseos, imágenes que son evocadas en relación con los hechos.

Rogers recoge en la frase siguiente, lo que representa para la persona sentirse escuchada:

“Cuando soy escuchado, soy capaz de percibir con una nueva mirada mi mundo interno e ir hacia delante. Me sorprende constatar que los sentimientos desagradables se vuelven más soportables cuando alguien nos escucha. Sorprende ver cómo los problemas que parecen imposibles de resolver se vuelven resolubles cuando alguien nos entiende”.

Louise Berger (1993) señala algunos de los obstáculos para la escucha atenta y comprensiva:

- **La escucha inadecuada.** El profesional está atento a sus propias reflexiones o preocupaciones y no escucha a la persona, distrayendo su atención hacia sus propios pensamientos u obligaciones cotidianas. En ocasiones está pendiente de encontrar la respuesta inmediata dirigida a la persona para calmarla, darle una solución o consolarla, lo cual dificulta la escucha y la observación.
- **La escucha apreciativa.** Se produce cuando el profesional, escuchando a la persona, hace un juicio de valor sobre la situación que relata o sobre su comportamiento.
- **La escucha filtrada.** Cuando la escucha está mediada por los propios filtros personales, familiares o sociales que imponen los prejuicios y los etiquetajes por cuestión de etnia, edad, estatus social, estado de salud, sexo o modo de vida.

- **La escucha simpática.** Cuando el profesional, queriendo comprender a la otra, experimenta sus mismas emociones puede deformar su percepción de los hechos, identificarse o confundirse con el otro. A pesar de que es una actitud profundamente humana, proyectar los propios sentimientos en el otro, dificulta la escucha comprensiva. Se trata captar cómo lo vive y experimenta la persona, que siempre será distinta de nuestra propia experiencia.

d. **La implicación**

Hace referencia a la experiencia subjetiva de la entrevistadora. Requiere tener la predisposición a “sentirse tocado” por las vivencias de la otra y estar atento a las propias reacciones emocionales, el movimiento que provoca en uno mismo la escucha del relato.

Por otra parte, desde la metodología en que se basa el dispositivo de acompañamiento, significa también, que, en un momento determinado, el profesional puede apoyar el punto de vista de la narradora, introducir nuevas perspectivas de análisis, señalar las contradicciones o incongruencias que aparecen en el relato para favorecer una mayor clarificación o profundización, o bien aportar sugerencias para el análisis o la reflexión.

Implicación significa también, sentir un interés genuino para “descubrir” al otro, acercarse a su diferencia y su singularidad, significa hacer una incursión en el escenario del otro.

e. **Abordaje comprensivo o aproximación empática**

Según nuestra investigación, la escucha comprensiva y la aproximación empática forman parte de un mismo concepto. Rehuimos de utilizar el concepto de empatía en tanto que, en el dispositivo de acompa-

ñamiento, no se trata únicamente de “ponerse en el lugar de la otra”, sino de, tal como se ha dicho reiteradamente, de descubrir su marco de referencia en base a un esfuerzo de comprensión sobre las razones inteligibles y emocionales y las lógicas internas que han empujado determinadas elecciones, acciones y posicionamientos subjetivos ante determinadas situaciones.

La empatía, a fuerza de ser repetida de manera reiterativa como si fuera un “mantra” por los profesionales de los servicios a las personas, corre el riesgo de perder profundidad y contenido conceptual. Se convierte en una palabra “mágica” que a veces “dice sin hacer”. Bermejo (2011) conceptualiza la empatía como una actitud en virtud de la cual, una persona hace el esfuerzo cognitivo, afectivo y conductual por captar, de la manera más ajustada posible, la experiencia del otro, sus necesidades, los significados, los sentimientos, los valores que lo habitan, las dinámicas y las lógicas de afrontamiento y actuación que utiliza, las expectativas y los deseos que lo movilizan, así como las fortalezas y los recursos con los que cuenta.

Según el mismo autor en el aprendizaje de la relación de ayuda se deben desaprender determinadas tendencias que obstaculizan el abordaje comprensivo y la aproximación empática. Las exponemos a continuación:

- *Respuesta de valoración o juicio moral.* De forma más o menos directiva el profesional indica a la persona cómo debería comportarse. Consiste en que dicho profesional expresa una opinión, en función de sus propios valores morales, haciendo un juicio valorativo de lo que la persona está comuni-

cando. Este tipo de respuesta puede provocar en la persona sentimientos de inhibición, culpa, vergüenza, rebelión o angustia.

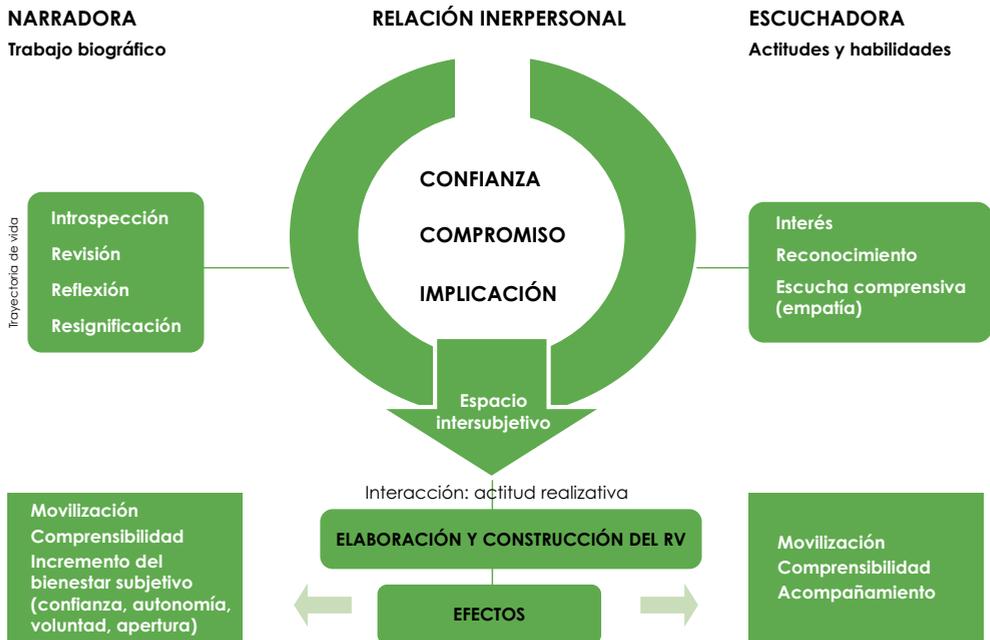
- *Respuesta interpretativa.* El profesional hace una interpretación de los mensajes recibidos según su propia teoría o marco de referencia, indicando como deben ser tenidos en cuenta, como si se tratara de una sentencia inapelable. Este tipo de respuesta puede provocar en la persona desinterés, irritación o resistencia al ver que su experiencia es recogida con criterios normativos, distintos a los propios.
- *Respuesta de apoyo - consuelo (en sentido negativo, paternalista o maternal).* El profesional intenta animar a la persona, minimizando la importancia de la situación, su reacción, o presentándola como desproporcionada o injustificada. La actitud paternalista o maternal favorece la regresión, la dependencia o bien el rechazo y la inhibición.
- *Respuesta de investigación.* El profesional no genera un clima de conversación y diálogo y hace sucesivas preguntas como si tratara de un interrogatorio. En la relación de cuidados, esta situación es frecuente cuando se realizan las entrevistas siguiendo un guión mediante cuestionarios excesivamente estructurados.
- *Respuesta de solución de problema.* Consiste en decir a la persona lo que debe y lo que no debe hacer para resolver la situación, dándole consejos de carácter definitivo, sin tener en cuenta las objeciones o dificultades de la persona para llevarla a la práctica.

Tal como escribe Mattelé (2012) sobre el abordaje comprensivo, este implica una posición activa por

parte del profesional, ya que, a través del diálogo, las sugerencias o aclaraciones, promueve el proceso reflexivo y verifica con la persona las explicaciones que se desprenden sobre lo que dice o expresa de forma directa o indirecta.

En la misma investigación citada anteriormente (Bonafont, 2017) a partir de los resultados obtenidos, obtenemos un mapa que dibuja un modelo de acompañamiento basado en la palabra, la escucha, la relación interpersonal y los posibles efectos entre ambas personas que participan en la interacción. Si bien esta representación se circunscribe a un dispositivo específico de relatos de vida, consideramos que aporta algunos elementos esenciales en la relación que establecemos con las personas que atendemos en el contexto de la ACP, en el cual la perspectiva biográfica y singularizadora forman parte del abordaje centrado en la persona. Nos basamos en la importancia de la reminiscencia, de los recuerdos para reforzar la propia identidad, especialmente en la segunda mitad de la vida.

Figura 3. Modelo relacional de escucha y acompañamiento. A. Bonafont, 2017



Fuente: Bonafont, A. (2017). Veus de dones: efectes de la reflexió comprensiva i la construcció de sentit mitjançant el relat de vida en un espai d'interrelació basat en la paraula i escolta. Tesis doctoral, pp 196-199

Narradora

Poder hablar, expresar las propias experiencias y sentirse escuchado es una forma discursiva que toma forma de narrativa y por lo tanto, susceptible de ser analizada. Las descripciones, explicaciones y evaluaciones que forman parte de los relatos experienciales que se narran vehiculan significados y a menudo conectan con las emociones que los envuelven. La producción de estos relatos requiere un esfuerzo de organización, de descripción y de reconstrucción para hacer inteligible el relato a uno mismo y a la otra persona. Comporta una evocación introspectiva y una explicación más o menos

comprensible de aquello que se pretende explicar. En este proceso de rememoración, introspección y reflexión, pueden producirse nuevos significados o sentidos, en la medida que el recuerdo es revisado a la luz del presente, y por lo tanto siempre es reconstruido y reinterpretado.

En aquello que narramos y en cómo lo narramos, implícitamente, aparecen de manera más o menos velada o explícita nuestra manera de pensar, nuestros valores, nuestros sentimientos o emociones, nuestras formas de situarnos ante los acontecimientos que nos incumben, y nuestras formas de afrontarlos. A través de la interlocución con el otro, pueden aparecer también nuestras expectativas, deseos o motivaciones.

La libertad de poder expresar nuestras experiencias de manera franca, sin tener que reprimir nuestros sentimientos y emociones, sin ser juzgado, evaluado, reprimido o censurado, contribuye a establecer un vínculo de confianza en la persona que escucha.

Escuchadora

Las actitudes de la persona que escucha en el contexto relacional que se propone, facilitan o no la producción discursiva.

El interés honesto y sincero por descubrir la singularidad del otro, la manifestación de la predisposición a la escucha atenta y comprensiva, facilita la relación interpersonal y el espacio comunicativo. La sensibilidad que se muestra hacia el otro, el respeto, la discreción, el clima de diálogo y de confianza que inspira son elementos fundamentales que contribuyen a la generación de vínculos, los cuales se establecen en la medida que la persona que narra se siente reconocida en su singularidad y siente también que puede confiar en la persona que escucha.

Conocer y mejorar la comprensión de la persona a la cual

apoyamos es una condición esencial de los procesos de acompañamiento. Requiere crear un clima de diálogo, hacer posible que circule la palabra, gestionando los silencios, apoyando la libre expresión de las experiencias, observando las expresiones y pidiendo aclaraciones sobre enunciados que permitan ampliar los significados que subyacen en ellos. En cierto modo, el diálogo sigue una dinámica similar al debate socrático, orientado a la búsqueda de respuestas y de los aspectos subyacentes a la información. Conciernen a dos interlocutores que buscan respuestas a una o más preguntas mediante el esfuerzo de reflexión y razonamiento.

La relación interpersonal

Consideramos que la relación interpersonal puede tener un efecto de cambio²⁹ hacia la mejora del bienestar de la persona, cuando se construye un espacio intersubjetivo basado en una relación realizativa y efectiva entre ambos protagonistas:

- a. la construcción de un vínculo de confianza entre las dos personas que intervienen.
- b. el compromiso de las dos partes de establecer una relación colaborativa y realizativa para alcanzar una mayor comprensión sobre la situación, las posibilidades y las restricciones, así como los recursos internos y externos para afrontarla.
- c. la aceptación por ambas partes del efecto movilizador de la interacción, que significa estar dispuesto a remover el mundo interno y emocional.

Según los resultados de nuestro estudio, los efectos de este tipo de relaciones pueden ser varios:

En el caso de la persona que narra:

- Una mejor comprensión y confianza en sí misma.

29 Como decía Simone Weil, "La observación, en ella misma, es transformadora".

- Una mayor conexión con los propios intereses y deseos en la situación actual.
- La conexión con la voluntad que estimula la motivación y los cambios necesarios para conseguir satisfacer sus deseos desde una perspectiva posibilista.
- Un incremento del bienestar subjetivo según los siguientes indicadores: autonomía, confianza en uno mismo y las personas significativas, y una cierta apertura a nuevas experiencias relacionadas con el propio bienestar.

En el caso de la persona que escucha:

- Una mayor comprensión de la persona que atiende, de sus fortalezas, capacidades, intereses y valores.
- Una mayor comprensión de sí misma, de las propias dificultades y de aspectos personales que tienen una resonancia interna, de la propia historia, mediante mecanismos de identificación o de proyección.
- La adquisición de nuevos aprendizajes relacionados con los aspectos que facilitan la interacción.

Llegados a este punto, ¿qué entendemos por acompañar?

A partir del modelo enunciado anteriormente y del enfoque de la ACP, entendemos que el acompañamiento consiste en facilitar un espacio de relación basado en la confianza, el compromiso, la implicación y la colaboración con la finalidad que la persona pueda conectar y expresar sus intereses, expectativas y deseos para dar continuidad o reformular su proyecto de vida de acuerdo a las posibilidades y restricciones de su situación actual, movilizándolo la voluntad y sus recursos internos, así como facilitando y/o suministrando servicios, cuidados o apoyos externos para conseguir un nivel satisfactorio de bienestar. Todo ello, promoviendo, preservando y/o defendiendo los derechos de la persona.

Pilar Rodríguez (2017), propone la gestión y acompañamiento de casos según el modelo AICP como “un proceso de aten-

ción personalizada a cargo de un/a profesional consistente en un acompañamiento permanente a quienes precisan apoyos y/o cuidados de larga duración y a sus familias, y en la elaboración de un itinerario en el que se articulan, coordinan y gestionan de manera cooperativa diferentes recursos y profesionales sociales, sanitarios y otros socio comunitarios y de voluntariado, buscando la efectividad en sus resultados en sintonía con los principios que rigen la AICP”.

Según Boutinet (1989) el proyecto de vida, desde una perspectiva psicológica, representa la capacidad del individuo de ser creador de acción y de sentido, y no simplemente estar sujeto a la adaptación de los estímulos producidos por su entorno ambiental. Implica un “actor” que se plantea ser “autor” de su existencia y de aquello que pretende realizar. Esta posición contribuye a reforzar o construir la propia identidad personal. El empoderamiento, en definitiva, tiene como finalidad conseguir que la persona pueda ser autora de su propia historia.

Finalmente, queremos destacar que el enfoque biográfico en general, y los relatos de vida en particular, son una herramienta valiosa para hacer una aproximación comprensiva de la persona singular en la práctica gerontológica, abriendo nuevas vías para la formación, la intervención y la investigación.

5 Elaboración de la Historia de Vida en ACP

5.1. Dimensión procesual de la HV

La dimensión procesual de la HV-ACP se refiere al proceso sistemático de resolución de problemas, el cual sigue una secuencia lógica compuesta de diferentes etapas, al mismo tiempo que, simultáneamente, se construye la relación.

A pesar de que seguiremos una descripción lineal de las diferentes etapas del proceso, en la práctica hemos de tener en cuenta que es un proceso abierto y dinámico, de manera que unas etapas se pueden superponer a las otras en la medida que se actualiza la información en función de circunstancias cambiantes, incidencias o acontecimientos que se producen a lo largo del tiempo.

Por otro lado, a medida que se profundiza en la relación y se refuerza el vínculo de confianza, la persona puede aportar una nueva perspectiva de aquello que le acontece, le preocupa o desearía para aliviar su malestar y mejorar su satisfacción vital. Expresar libremente lo que uno desearía o lo que le causa malestar requiere depositar un cierto grado de confianza en las personas y el servicio que lo atiende, así como la certeza de que será escuchado y comprendido sin hacer juicios de valor, frases estereotipadas o recibir consejos o recomendaciones difíciles de seguir.

En una situación que resulta nueva y en un entorno en principio desconocido, con una cultura propia que es ajena, no

siempre resulta fácil expresar libremente las propias inquietudes, miedos, preocupaciones, expectativas o deseos. Se requiere un cierto tiempo para situarse en esta nueva situación y entorno y hacerse cargo de una nueva realidad y organización de la cotidianidad. A menudo esto supone hacer un movimiento reflexivo e introspectivo para encarar el presente y futuro inmediato, desarrollando mecanismos de afrontamiento y reajuste, cognitivos y afectivos, ante un entorno que puede ser percibido como ajeno al propio control y regido por unas normas, costumbres y rutinas previamente establecidas que pueden ser vividas como imposiciones inapelables. Como consecuencia, se puede producir un mayor o menor sentimiento de sometimiento al “poder”, real o percibido, de la organización que hace mella en la persona, subyugándola, ya que al mismo tiempo siente como algo necesario, inevitable e imprescindible para continuar la propia vida.

El proceso de elaboración de la HV en ACP permite con posterioridad esbozar el PAyPV. Entendemos por proyecto de vida la organización cotidiana y futura de aquellos aspectos que proporcionan satisfacción y bienestar para seguir gozando de una vida digna de ser vivida.

En este sentido, cabe preguntarnos, a quién de nosotros nos resultaría fácil responder de buenas a primeras, ¿cuál es nuestro proyecto de vida?

Tradicionalmente, desde la perspectiva de los cuidados enfermeros, el proceso de resolución de problemas se compone de cinco etapas: a) recogida de datos; b) análisis e interpretación de la información y los datos recogidos; c) planificación de los cuidados; d) ejecución de los cuidados de acuerdo con la planificación efectuada; e) seguimiento y evaluación de los resultados.

Siguiendo los fundamentos y principios del modelo ACP, Pilar Rodríguez (2013) propone un proceso sistemático compuesto de las siguientes etapas:

1. Extraer los datos fundamentales de la valoración integral y de la HV en ACP.
2. Identificar los intereses, capacidades y fortalezas de la persona.
3. Determinar las necesidades de apoyo para satisfacer las necesidades y mejorar el bienestar subjetivo y la calidad de vida.
4. Valorar los recursos, formales e informales, internos y externos, existentes o potencialmente alcanzables para proporcionar los apoyos necesarios.
5. Decidir la factibilidad y la priorización de las posibles acciones a desarrollar o llevar a cabo, priorizándolas y reajustándolas después de ser presentadas a la persona (o grupo de apoyo).
6. Elaborar el plan personalizado de apoyo y acompañamiento al proyecto de vida, una vez haya sido consensuado con la persona (o el grupo de apoyo), estableciendo los acuerdos necesarios para su puesta en marcha.
7. Llevar a cabo las acciones según las indicaciones establecidas en el PAyPV.
8. Seguimiento y evaluación de los efectos y resultados del proceso con la persona (o el grupo de apoyo) y con el equipo de cuidados.

A continuación, analizaremos los elementos que corresponden a la recogida de información. Por un lado, a grandes rasgos, describiremos los datos que se recogen en la valoración integral en el ámbito del envejecimiento correspondientes al primer punto del proceso propuesto por la ACP; y en segundo lugar recogeremos la información propia del modelo ACP, que constituye la base fundamental de la HV en ACP, que recoge los puntos 1, 2, 3 y 4 del proceso. En el capítulo siguiente desarrollaremos con más detalle el PAyPV.

5.2. Valoración Integral y elaboración de la HV

5.2.1. La valoración gerontológica integral

Conocer a la persona desde una visión integral requiere recoger información relevante de la situación que vive desde diferentes ópticas y valoraciones correspondientes a los distintos profesionales que intervienen en el proceso de atención, articulándola con la propia visión y valoración de la persona que necesita apoyos. La valoración de los profesionales y de la persona siguen lógicas y metodologías distintas si bien deben articularse y complementarse.

El modelo ACP en el ámbito de envejecimiento tiene en cuenta la Valoración Integral³⁰ Gerontológica y Geriátrica (VGI) ya que considera necesario e imprescindible conocer y evaluar las diferentes áreas (biológicas, psicológicas y sociales) de la persona, proceder a su análisis y tener en cuenta sus resultados en la elaboración del plan de intervención multidisciplinar –preferentemente interdisciplinar– que se desprende de todo ello.

La VGI es una metodología de trabajo interdisciplinaria procesual y sistemática que sigue una lógica objetiva y positivista de resolución de problemas desde una óptica disciplinaria modelada por los modelos de referencia propios de cada disciplina. Cada una de ellas utiliza criterios e instrumentos que le son propios para recabar información, analizar, planificar actuaciones desde su propio saber y experiencia profesional, y evaluar el resultado de las intervenciones de la manera más objetiva posible.

³⁰ También nombrada como Valoración Geriátrica Integral (VGI).

El proceso de valoración integral conduce a un plan individualizado e integral que responde a la interacción y consenso de los distintos profesionales que conforman el equipo multidisciplinar. Dicho plan de atención deberá tenerse en cuenta cuando se elabore el PAyPV, puesto que ambos planes son complementarios, interaccionan y responden a distintos modelos de referencia de cada disciplina. Cada una de ellas utiliza criterios e instrumentos que le son propios para recabar información, planificar y evaluar las intervenciones de la manera más objetiva posible. Sin ánimo de profundizar en la VGI, tradicionalmente incluye cuatro dimensiones:

- a. **Valoración social:** composición y situación familiar, relaciones sociales, vivienda (higiene, habitabilidad, salubridad, suministros, accesibilidad, barreras arquitectónicas y comunicativas), entorno vecinal y comunitario, capacidad económica, riesgo de vulnerabilidad, percepción de soledad social o emocional no deseada y aislamiento, sobrecarga del cuidador principal, recursos formales e informales existentes, posibles y/o necesarios.
- b. **Valoración funcional:** eje independencia/dependencia, limitaciones y apoyos necesarios. Equilibrio y deambulación, riesgo de caídas. Esta valoración ha de recoger no solo los déficits y limitaciones, sino también las capacidades existentes y recuperables o susceptibles de ser compensadas, así como los recursos necesarios para fomentar la independencia mediante adaptaciones del entorno, tecnologías o productos de apoyo, supervisión o ayuda de personas o servicios.
- c. **Valoración clínica o de salud:** problemas/diagnós-

ticos clínicos, antecedentes, estado nutricional, salud percibida, riesgos, tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.

d. **Valoración mental y psicológica:** valoración cognitiva, valoración emocional, valoración de la calidad de vida, percepción de salud y de satisfacción vital o de bienestar subjetivo.

En el enfoque ACP, respecto a la valoración integral de la persona destaca la importancia de que los profesionales que intervienen identifiquen no solo los déficits sino también las capacidades y fortalezas para poner en valor a la persona.

La valoración integral debe incluir también las valoraciones específicas que realizan otros profesionales de la salud (enfermeras, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas...) relacionadas con las necesidades fundamentales, las actividades avanzadas de la vida diaria y las ocupaciones significativas.

La valoración integral utiliza diversos instrumentos o escalas de valoración que complementan las propias valoraciones específicas de los distintos profesionales que intervienen y facilitan la detección y seguimiento de distintos problemas. En la tabla 2, recogemos una selección de las escalas de valoración más utilizadas, indicando el tipo de valoración al que corresponde y su utilidad.

Tabla 2. Instrumentos de valoración integral según el tipo de valoración y utilidad

TIPO DE VALORACIÓN	DENOMINACIÓN	UTILIDAD
Detección de persona mayor de riesgo	Cuestionario de Barber	Se utiliza para la detección de personas mayores con riesgo de dependencia en la comunidad.
	Cuestionario postal de Sherbrooke	(Herbert <i>et al.</i> , 1996) Igual que el anterior, se utiliza para detectar personas mayores con riesgo de dependencia en la comunidad.
Actividades de la vida diaria	Índice de Lawton & Brody	Actividades instrumentales propias del medio comunitario y necesarias para vivir solo.
	Índice de Barthel	Evalúa actividades básicas de la vida diaria necesarias para la independencia del autocuidado, su deterioro implica la necesidad de apoyo de otra persona.
	Índice de Barthel modificada por Granger <i>et al.</i>	A diferencia de la versión original, modifica la puntuación de algunos ítems y diferencia algunas actividades dándole más capacidad discriminativa a la escala.
	Escala de incapacidad física de la Cruz Roja (CRF)	Permite obtener un <i>screening</i> y detección rápida de la discapacidad.

TIPO DE VALORACIÓN	DENOMINACIÓN	UTILIDAD
Valoración del equilibrio y la marcha	Test de evaluación del equilibrio y la marcha de Tinetti	Es un test que valora de manera pormenorizada el equilibrio y la marcha de la persona para detectar alteraciones de las funciones.
	Timed up and go (TUG)	Permite obtener hacer un <i>screening</i> y detección rápida de las alteraciones de la marcha.
Valoración cognitiva	Mini examen cognoscitivo de Lobo (MEC-35)	Versión adaptada del Mini-Mental de Folstein. Es un test sencillo y práctico para detectar alteraciones cognitivas.
	Cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ)	Es un cuestionario sencillo para hacer una detección rápida ante la sospecha de confusión aguda o delirium.
	Confusion Assessment Method (CAM)	Es un instrumento de <i>screening</i> y detección rápida de la sospecha de confusión aguda o delirium.
	General Practitioner Assessment of cognition (GPCOG)	Instrumento de valoración del estado cognitivo.
	Escala de Incapacidad Psíquica de la Cruz Roja	Permite obtener un <i>screening</i> y detección rápida de la discapacidad cognitiva.

TIPO DE VALORACIÓN	DENOMINACIÓN	UTILIDAD
Valoración de la calidad de vida	Escala de Calidad de Vida GENCAT, de Shalock y Verdugo.	Escala de valoración de la calidad de vida en base a ocho dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Se utiliza en la práctica de la ACP y siempre es recomendable pasarla por las dimensiones subjetivas que incorpora.
Valoración afectiva, emocional	Escala de depresión geriátrica de Yesavage (GDS)	Permite un <i>screening</i> y detección de alteraciones del estado de ánimo depresivo.
	Escala de Zung	Es un cuestionario de autovaloración del estado de ánimo depresivo.
	Escala de Depresión y Ansiedad de Goldberg.	Permite obtener un <i>screening</i> y detección rápida de alteraciones del estado de ánimo.
	Escala de Philadelphia de Lawton (PGC-MS)	Es un cuestionario que permite valorar el estado de ánimo.
	Escala de Bienestar Psicológico de Ryff	Permite valorar el grado de bienestar subjetivo

TIPO DE VALORACIÓN	DENOMINACIÓN	UTILIDAD
Valoración social	Escala de valoración sociofamiliar de Gijón	Permite hacer una valoración rápida de la situación sociofamiliar.
	Escala de valoración sociofamiliar de Gijón modificada y abreviada.	La versión abreviada no contempla las barreras arquitectónicas y la situación económica.
	Escala de recursos sociales de la OARS	Valora los recursos sociales y los apoyos personales de que dispone la persona.
	Escala de sobrecarga del cuidador, de Zarit	Valora el riesgo de sobrecarga del cuidador principal de una persona con discapacidad o dependencia.
Valoración nutricional	<i>Mini Nutritional Assesment (MNA)</i>	Permite una valoración rápida de posibles alteraciones nutricionales.
	<i>Nutrition Screening Initiative (NSI)</i>	Se divide en dos apartados para valorar el estado nutricional. La primera parte es una valoración rápida y la segunda es más detallada.
Valoración de soledad social y emocional	Escala de soledad de Jong Giervel	Valora el grado de soledad emocional y social.
	Escala de Evaluación de soledad emocional y social en adultos, adaptada (SESLA-S)	Valora la experiencia subjetiva de soledad social y emocional

Fuentes: Miralles, E.; Esperanza, A. (2006) "Instrumentos y escales de valoración. En: SEGG. *Tratado de Geriatría para residentes*. Madrid: SEGG, pp 770-789.

Planas, M. (2007). *Valoración nutricional en el anciano*. Documentos de consenso. SENPE-SEGG.

Además de la valoración integral es conveniente invitar a la persona a realizar e incluir entre su documentación personal el documento de voluntades anticipadas basado en el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa (1997), que establece el marco para proteger los derechos humanos y la dignidad en la aplicación de la biología y la medicina, legalizando las voluntades anticipadas en el artículo n.º 9.

El documento de voluntades anticipadas es un instrumento legal cuyo desarrollo normativo depende de cada comunidad autónoma. Mediante el mismo, una persona mayor de edad con plena capacidad para decidir, de forma libre, puede manifestar anticipadamente su voluntad y las instrucciones que se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresarlas personalmente. En este documento la persona puede también designar un representante, que será el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario, para que lo sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad y para que vele por el cumplimiento de sus voluntades. El procedimiento para seguir, según la normativa vigente, concluye en el Registro de Voluntades Anticipadas correspondiente.

Incluye:

- a. los principios y valores personales que deben orientar las decisiones en el ámbito sanitario
- b. las situaciones sanitarias concretas que se quiere que se tengan en cuenta, las instrucciones referentes a la aceptación o rechazo de determinados tratamientos, sobre todo en aquellos casos en que

se tiene información sobre la probable información de una determinada enfermedad y un mayor conocimiento de las consecuencias que puede comportar la decisión.

- c. Instrucciones y límites en las situaciones previstas, es decir, la especificación de procedimientos y tratamientos que desearía o rechazaría en el caso de encontrarse en una situación de incapacidad permanente. Por ejemplo, se puede solicitar una sedación cuando la muerte está próxima para evitar el sufrimiento o la prolongación de la agonía; o bien rechazar actuaciones que se consideran inútiles en estas situaciones como intervenciones quirúrgicas o medidas de soporte vital (respirador artificial, reanimación cardiopulmonar o nutrición artificial).
- d. Se pueden especificar otras consideraciones como: la voluntad de donar órganos o el cuerpo a la ciencia, los deseos del entorno donde quiere ser atendido, el deseo de recibir o no atención religiosa, rechazo a que sea practicada una autopsia, o decisiones relacionadas con el funeral, el entierro o la incineración. Algunas de estas consideraciones no van dirigidas al médico o equipo asistencial sino a la familia.
- e. El documento designa la persona o personas que debe representarlo y actuar como interlocutor válido y necesaria con el médico o equipo sanitario cuando la persona no pueda expresar su voluntad. Los límites que señala la Ley son: a) cuando la voluntad implique una acción contraria al ordenamiento jurídico; b) cuando la voluntad implique una acción médica contraria a las buenas prácticas establecidas; c) cuando la situación que presenta la persona

no esté descrita en el documento y que esto pueda producir una duda razonable sobre determinada actuación.

Una vez formalizado el registro o validación del documento, la declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones o decisiones que puedan ser realizadas por familiares, allegados o profesionales que participen en la intervención sanitaria.

5.2.2. Elaboración de la HV en ACP

La valoración de la HV-ACP, propiamente dicha, se fundamenta en un modelo de cuidados y de apoyos regidos por una lógica metodológica cualitativa y subjetivista, que antepone la visión y la participación de la persona para que pueda alcanzar el máximo nivel de bienestar y calidad de vida en la situación en que se encuentra, respetando su autonomía, dignidad y participación. El eje central es la experiencia del propio sujeto, la significación que le atribuye, sus capacidades residuales o potenciales, sus mecanismos de afrontamiento, sus fortalezas internas, los recursos internos o externos, voluntades, preferencias, deseos y valores. Como hemos visto con anterioridad, la metodología fundamental en la que apoyarse es el conocimiento y la utilización de técnicas relacionadas con la comunicación, el diálogo, la observación y la escucha. Así pues, el eje central es el propio sujeto.

Podemos distinguir dos grandes apartados o bloques de información que conforman la HV en ACP que interactúan y se retroalimentan mutuamente, los cuales se van construyendo progresivamente en diferentes encuentros, más o menos planificados o como fru-

to de la interacción conversacional y de diálogo, los cuales se producen en los contactos cotidianos o en momentos puntuales, ya sea a partir de diferentes estímulos comunicativos o de manera espontánea.

- a. Estilos o modos de vida, costumbres, hábitos, preferencias y valores.
- b. Biografía, trayectoria de vida y relatos de vida.

5.2.2.1. Estilos o modos de vida, costumbres, hábitos, preferencias y valores

La necesidad de recibir apoyos de larga duración para satisfacer las necesidades fundamentales y reajustar el proyecto vital en estas circunstancias, es un acontecimiento disruptivo en la vida de la persona que marca un punto de inflexión en su trayectoria vital. Requerirá un cierto tiempo para elaborar dicha experiencia, hacerse cargo y reajustarse a su nueva realidad y circunstancias; incorporar nuevas relaciones con profesionales y cuidadores y adaptarse a una cultura organizativa que regula la cotidianidad. El ingreso en un centro residencial puede, en muchos casos, ser vivido como una ruptura traumática del propio entorno.

Al mismo tiempo no debemos olvidar que cuando la persona es acogida en un centro o servicio, sobre todo si se trata de una residencia, viene de una historia que le precede y de unos hábitos y costumbres que ha ido forjando a lo largo del tiempo, los cuales forman parte de su entorno y forma de vida.

Tanto la persona como su entorno personal

más próximo y significativo deben resituarse en un escenario que les es ajeno y desconocido lo que supone que necesitarán un esfuerzo de adaptación progresiva a la vida en colectividad a medida que van descubriendo rutinas y costumbres, las reglas explícitas y las no explícitas, los estilos relacionales de los diferentes agentes que intervienen; todo ello en un marco de restricciones y posibilidades.

Por todo ello, la acogida³¹ es un momento que contiene una fuerte carga simbólica y emocional para la persona y su entorno familiar. Así pues, el ritual de la acogida ha de ser considerado como una acción que en cierta forma orientará el estilo de la relación y la vinculación con la organización que brindará los apoyos, influyendo en la futura inserción de la persona a la estructura organizativa. En el caso de que su primera impresión sea insatisfactoria tardará tiempo en disiparla o modificarla.

Leandry-Knipper (2003), como muchos otros autores, considera que el ingreso en un centro residencial debería ser progresivo, ya sea mediante visitas previas o bien a través de estancias diurnas o temporales para facilitar un proceso gradual satisfactorio. No obstante, en nuestro contexto actual, no siempre es posible.

En cualquier caso, el primer encuentro ha de ser personalizado y preparado con anteriori-

31 También en el caso de la atención domiciliaria.

dad teniendo en cuenta su valor simbólico y conociendo, en la medida de lo posible, las características de la persona a partir de las informaciones previas disponibles.

Como ritual de acogida, dado su valor simbólico, y considerándolo como una actividad que permite liberar tensiones, el encuadre debería producirse en un espacio (de tiempo y lugar) íntimo, cálido y confortable que promueva una cierta distensión mediante una conversación e intercambio tranquilo y pausado para que la persona perciba el interés que muestra el profesional y la organización respecto a que pueda sentirse lo mejor posible, situándola en el nuevo entorno físico y la comunidad, el nuevo *habitat* y la vida comunitaria, esclareciendo dudas o respondiendo a sus interrogantes, y también interesándose por sus hábitos y costumbres.

El término acogida proviene del latín *accolliere*, vocablo del latín que significa recibir. Una buena acogida implica darle apoyo, refugio, contención o abrigo. Significa recibir con interés y afecto. Siguiendo esta premisa, la acogida incluye: a) que la persona conozca las instalaciones, los distintos espacios comunes disponibles y su apartamento o habitación; b) presentarlo a las personas que, casualmente o planificadas previamente mediante grupo de acogida, forman parte de la comunidad de residentes; c) conocer la organización de la vida cotidiana, d) facilitar que la persona pueda esclarecer sus dudas, expectativas,

cuestiones o preocupaciones respecto su estancia.

Respecto a la información concerniente a la organización y las costumbres cotidianas, aunque se entregue documentación adicional, es preferible comentarlas verbalmente y hacerlo pausadamente de manera que facilite la expresión de dudas o cuestiones.

En estas circunstancias y en general, el silencio puede ser portador de muchos mensajes siempre y cuando no exista un trastorno que lo justifique. Puede significar preocupación, falta de comprensión, ansiedad o miedo a mostrarse ante los demás. La duda al hablar puede ser el resultado de un estado motivacional o emocional del hablante. Por lo tanto, no debemos forzar a la persona, pero sí emplazarla a hacerlo en encuentros posteriores. Considerando que es un momento especial en la vida de la persona, que está impregnado de expectación y de ansiedad, según nuestra opinión, en este primer encuentro se recogerá el mínimo de información necesaria para personalizar la atención, dejando para posteriores encuentros la recogida de información suficiente para confeccionar progresivamente la HV-ACP.

Simplemente y a modo de orientación, podemos indicar que las informaciones mínimas imprescindibles pueden ser: cómo prefiere ser nombrado, qué lengua utiliza habitualmente, hábitos alimentarios, preferencias y horarios en cuanto a levantarse/acostarse, la higie-

ne y arreglo personal, el descanso, hábitos y organización cotidiana, preocupaciones actuales y aspectos que desea le sean respetados. Debe informarse a la persona del motivo y finalidad de obtener dicha información y dejar abierto el diálogo para posteriores encuentros, invitándola a exponer en todo momento las dudas u observaciones que crea conveniente. En cualquier caso, pueden existir algunas variaciones en función del recurso en que nos encontramos.

Consideramos necesario insistir en que las preguntas deben exponerse en forma de diálogo. No se trata de aplicar cuestionarios cerrados o semiestructurados, o una sucesión de preguntas a modo de interrogatorio o de *checklist*, sino de facilitar una conversación en la cual la persona pueda expresar sus temores, deseos, inquietudes, expectativas respecto a todo aquello que le concierne en la situación en que se encuentra y, de manera conjunta y dialogada, valorar las opciones posibles para aliviar su angustia o preocupación, teniendo en cuenta sus preferencias, intereses y deseos.

Como decía Lise Riopelle (1993), el mejor formulario es integrar el marco de referencia que guía nuestra práctica. Conocer e interiorizar el qué y el para qué de nuestra intervención ha de servir para que la persona pueda expresarse más amplia y libremente, y al mismo tiempo pueda percibir el interés de su interlocutor por su bienestar y no como un requisito formal

que forma parte de un trámite administrativo de obligado cumplimiento.

Después de la acogida en el centro o servicio, deberán realizarse posteriores encuentros para valorar y hacer un seguimiento del proceso de adaptación a la organización y para ir completando el resto de información necesaria para confeccionar la HV-ACP.

En el caso de la atención domiciliaria, el proceso es similar, adaptándolo al contexto.

A continuación presentamos una guía orientativa de los datos que conforman la HV-ACP relacionada con los estilos o modos de vida, costumbres, hábitos, preferencias y valores. En cualquier caso, redundamos en la idea de que es una propuesta orientativa, ya que forzosamente hemos de adaptarnos a la persona y al contexto tanto en lo que se refiere al orden de los distintos apartados, como en la forma de formular las preguntas y también respecto al cumplimiento estricto de las diferentes variables, que pueden ser ampliadas o reducidas en función de la situación que presenta la persona. La observación acompaña la entrevista, de manera que algunas informaciones serán innecesarias a pesar de que algunas de ellas deberán ser verificadas por el propio sujeto.

Partiremos de las informaciones previas aportadas por los distintos profesionales que han intervenido hasta el momento: estado de salud, independencia/dependencia, estado cognitivo, situación sociofamiliar, así como de

los datos sociodemográficos básicos: nombre completo, fecha y lugar de nacimiento, residencia habitual, estado civil, convivencia, persona de referencia y/o responsable legal. El resto de los datos que exponemos a continuación y que progresivamente se irán incorporando son los siguientes:

1. Funciones sensoriales y comunicativas

Visión en ambos ojos. Uso de lentillas o lentes.
Audición en ambos oídos. Uso de audífonos.
Lengua que habla habitualmente
Comprensión y expresión verbal.
Situación cognitiva (orientación, memoria)
Cómo desea ser tratado/nombrado
Revisiones periódicas de la vista y de la audición

2. Alimentarse

Alimentos y bebidas agradables y desagradables. Alergias o intolerancias alimentarias. Regímenes o tipos de dieta específicos. Apetito. Ingesta de líquidos diaria. Textura de los alimentos. Número y tipo de colaciones diarias. Deglución. Lugar de preferencia para realizar las diferentes comidas y compañeros/as de mesa (si procede).

En el caso de atención domiciliaria: adquisición, conservación, preparación de los alimentos.

Preferencias y costumbres que desea le sean respetados.

Consideraciones y observaciones específicas que deben tenerse en cuenta.

Apoyos que precisa³² para la adquisición y preparación de los alimentos, y para llevar a cabo la ingesta de los alimentos.

3. Higiene, arreglo personal e imagen corporal

3.1. Hábitos de higiene diaria o periódica

Preferencias y frecuencia de ducha/baño. Lavado de cabello. Higiene dental y cuidados de la prótesis. Afeitado. Cuidados de la piel, pies y uñas. Productos específicos que utiliza.

Preferencias y costumbres que desea le sean respetados.

Consideraciones y observaciones específicas que deben tenerse en cuenta.

Revisiones periódicas: dentales, podológicas.

Apoyos que precisa para la higiene diaria y periódica.

3.2. Hábitos en el vestido y cuidado de la imagen corporal.

Hábitos y preferencias en el vestido, calzado, peinado, maquillaje, manicura, afeitado y uso de abalorios. Termorregulación y uso de ropa adecuada. Importancia que atribuye a la imagen y apariencia física. Uso de prendas especiales. Reposición, reparación y provisión de prendas habituales o periódicas. Lavado de la ropa, planchado, organización de los armarios, repaso de la ropa.

³² Apoyos: personales, recursos, tecnologías o productos de apoyo. Se amplía información en el capítulo siguiente.

Preferencias y costumbres que desea le sean respetados.

Apoyos que precisa para vestirse, desvestirse, calzarse y descalzarse, maquillarse, hacerse la manicura, afeitarse y también para el lavado, planchado, organización de los armarios, y repaso de la ropa.

4. Dormir, descansar, relajarse

Hábitos o patrón cotidiano de descanso. Horarios de levantarse y acostarse. Lugares donde prefiere descansar durante la jornada. Costumbres que inducen el descanso o el sueño.

Preferencias y costumbres que desea le sean respetados.

Consideraciones y observaciones específicas que deben tenerse en cuenta

Apoyos que precisa para relajarse, acondicionar el entorno ambiental o inducir el sueño.

5. Movilidad, equilibrio y deambulaci3n

Patr3n de movilidad (capacidades y limitaciones: movimiento articular, movilidad extremidades inferiores y superiores, transferencias, deambulaci3n, equilibrio en sedestaci3n/bipedestaci3n/marcha, subir y bajar escaleras, desplazamientos interiores/ exterior, independencia con productos de apoyo). Rutinas y lugares donde le gusta pasear o desplazarse. H3bitos y tipolog3a de actividad f3sica. Fatiga. Uso de transporte p3blico. Hipotensi3n ortost3tica.

Preferencias y costumbres que desea le sean respetados.

Consideraciones y observaciones específicas que deben tenerse en cuenta

Apoyos que precisa para la movilidad, las transferencias, el desplazamiento dentro o fuera de la vivienda. Uso de prótesis, ortesis u otros productos tecnológicos.

6. Eliminación

Patrón de eliminación urinaria y fecal (si precisa). Estrategias para favorecer la eliminación. Uso de productos higiénico-sanitarios.

Preferencias y costumbres que desea le sean respetados.

Consideraciones y observaciones específicas que deben tenerse en cuenta

Apoyos que precisa para el desplazamiento al baño.

7. Relaciones y personas significativas

Red de relaciones. Frecuencia de contacto y calidad del vínculo. Persona (s) significativas, de referencia y de mayor confianza, con o sin vínculo de parentesco. Percepción subjetiva de soledad o aislamiento. Personas a las que recurrir en caso de requerir algún tipo de apoyo.

Asociaciones a las que pertenece (o ha pertenecido).

Profesional (s) de referencia y/o acompañamiento en quien confía.

Preferencias y costumbres que desea le sean respetados.

Consideraciones y observaciones específicas que deben tenerse en cuenta

Apoyos o recursos comunitarios que precisa para relacionarse de manera satisfactoria.

8. Organización cotidiana

a en el domicilio

Organización cotidiana. Limpieza diaria y periódica del hogar. Adquisición, preparación de la comida. Lavado, planchado y cuidado de la ropa. Compras periódicas. Uso del teléfono y otras tecnologías de la comunicación. Medidas de seguridad. Gestión y administración del presupuesto. Uso de medios de transporte. Gestión y administración de la medicación. Objetos de apego. Cuidados de animales y plantas. Preferencias y costumbres que desea le sean respetados.

Apoyos o recursos familiares, vecinales o comunitarios, disponibles y necesarios.

b en un servicio diurno o residencial

Organización cotidiana. Objetos de apego. Cuidados de animales y plantas. Lugares donde le gusta estar o se siente más cómodo. Gestión y administración del presupuesto. Uso de medios de transporte. Gestión y administración de la medicación.

Actividades que le gusta llevar a cabo como rutina cotidiana.

Preferencias y costumbres que desea le sean respetados.

Consideraciones y observaciones específicas que deben tenerse en cuenta

Apoyos que precisa para la organización cotidiana.

9. Actividades significativas, gratificantes, satisfactorias y que producen bienestar

Actividades, hábitos e intereses culturales, sociales, formativos, lúdicos, deportivos o de ocio. Habilidades personales destacables que puede o desearía aportar a otras personas. Actividades que relajan y producen bienestar. Lugares que desearía visitar o frecuentar. Aspectos relacionados con la sexualidad³³. Prácticas espirituales que desea mantener. Satisfacción con las actividades que actualmente lleva a cabo. Aficiones (música, cinema, radio... entre otras). Celebraciones importantes con amigos o familiares.

Preferencias y costumbres que desea le sean respetados.

Consideraciones y observaciones específicas que deben tenerse en cuenta

Oportunidades y recursos del entorno próximo comunitario.

Apoyos que precisa para poder acceder o llevar a cabo actividades que produzcan bienestar.

10. Situación emocional, miedos y preocupaciones

Cómo se describiría a sí mismo. Estado de

³³ Para más información: Villar, F. (2017). *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*. Fundación Pilares para la autonomía personal.

ánimo habitual, referido o observado.

Cómo vive su situación actual.

Temores o preocupaciones actuales.

11. Cuidados de salud

Controles periódicos relacionados con la prevención de la salud. Cuidados que se desprenden de la VGI. Manejo y control del dolor crónico. Actividades preventivas.

Profesionales de referencia.

12. Prioridades que desea le sean respetados

Deseos y prioridades en su vida actual que considera que deben ser respetados.

Existencia de documento de voluntades anticipadas.

A continuación, presentamos un ejemplo de valoración de una situación.

Estudio de situación

Dolores es una señora de 81 años que ingresó hace dos meses en la Residencia Municipal del pueblo donde residía habitualmente. Es soltera y vivía sola en un tercer piso de su propiedad en una calle céntrica del pueblo. El ingreso a la residencia se efectuó después de padecer una septicemia que la mantuvo hospitalizada varias semanas en el hospital general y varios meses en un centro sociosanitario para llevar a cabo un proceso de convalecencia y recuperación. Cuando recibió el alta, se consideró que debido a su situación era conveniente considerar el ingreso en una residencia. El ingreso en la residencia lo percibe como una solución obligada y le resulta difícil acostumbrarse al entorno y las rutinas de la organización.

A continuación, en la tabla 3, se presenta la valoración de su HV en ACP (costumbres, hábitos y preferencias).

Tabla 3. HV-ACP (costumbres, hábitos y preferencias) de Dolores

Funciones sensoriales y comunicativas	<ul style="list-style-type: none"> » Utiliza lentes correctoras (miopía y presbicia). Catarata incipiente en el ojo izquierdo. » Baja audición en el oído izquierdo. No utiliza audífonos. » Habla indistintamente español y catalán. Entiende y habla francés de manera fluida. » No existen alteraciones cognitivas. » Prefiere que la llamen Dolores y la traten de tu. » Es reservada y amable con el personal y el resto de los residentes.
Alimentación	<ul style="list-style-type: none"> » Buen estado de la dentadura a pesar de que le falten algunas piezas. » Intolerancia a la lactosa. No toma leche ni productos lácticos. » En el almuerzo prefiere tomar té con limón. A media tarde le apetecería tomar una infusión o té, no obstante, en el centro sirven zumo de frutas o leche. » Prefiere comer pescado y no carne. » No tiene problemas de deglución. » Prefiere acudir al comedor común en las comidas.
Higiene, arreglo personal e imagen corporal	<p>a) Higiene</p> <ul style="list-style-type: none"> » Le gusta ducharse a días alternos. Necesita supervisión ya que se siente más segura si alguien está con ella debido a su equilibrio inestable. Habitualmente utilizaba leche hidratante después del baño, pero ha dejado de hacerlo debido a la dificultad para aplicársela. » Higiene dental tres veces al día. No precisa ayuda. Se observa que últimamente descuida el cuidado dental. » Necesita ayuda para cortar las uñas de los pies. Buen estado de los pies. » Necesita ayuda para lavarse el pelo. Habitualmente iba a la peluquería frecuentemente para cortárselo, teñirse y hacerse la permanente. Actualmente no le apetece ir al servicio de peluquería de la residencia. » No utiliza productos especiales para su higiene personal. <p>b) Arreglo personal</p> <ul style="list-style-type: none"> » Necesita apoyos para ponerse y quitarse las medias y para calzarse, y para abrocharse algunas piezas de ropa, aunque con paciencia, lo consigue. » No le gusta llevar ropa deportiva, excepto cuando acude al grupo de gimnasia. Se siente cómoda con falda y blusa. Rechaza las zapatillas deportivas para el uso habitual y prefiere llevar zapatos de tacón bajo, bien sujetos al pie. » Habitualmente utilizaba maquillaje suave y se hacía la manicura con cierta regularidad. Actualmente no tiene ganas de hacerlo. » Siempre había sido una persona muy cuidadosa con su imagen corporal, le apetecía arreglarse. Actualmente ha descuidado su arreglo personal.

Dormir, descansar, relajarse	<ul style="list-style-type: none"> » No tiene dificultades para dormir. » Le gusta escuchar música para relajarse no obstante a su compañera de habitación le molesta y prefiere no incomodarla. » Le gustaría poder realizar de vez en cuando un baño relajante como solía hacer habitualmente cuando se sentía agobiada.
Movilidad, equilibrio y deambulación	<ul style="list-style-type: none"> » Ha tenido algunos episodios de hipotensión ortostática cuando se levanta por la mañana. » Puede hacer transferencias poco a poco. No puede subir o bajar escaleras. » Equilibrio en bipedestación inestable. Utiliza caminador para desplazarse dentro de la residencia y la silla de ruedas cuando ha de salir al jardín o al exterior. En este caso necesita ayuda porque no tiene suficiente fuerza muscular para usarla.
Eliminación	<ul style="list-style-type: none"> » Incontinencia funcional ocasional. Utilizaba compresas para paliar pequeñas pérdidas de orina si no llegaba a tiempo al WC. Muestra rechazo al uso de pañales o absorbentes. » Habitualmente es regular en las deposiciones.
Relaciones y personas significativas	<ul style="list-style-type: none"> » Las personas de más confianza son su amiga Carmen y su hermana Mercedes (que vive en Canarias con su familia). Habla por teléfono con frecuencia con su hermana y sus sobrinos, especialmente con su ahijado Luis, con quien está muy unida. La visitan dos o tres veces cada año. » Su amiga la visita regularmente varios días a la semana. » Tiene otras amistades en el Club de Mayores de la localidad, especialmente con María, Isabel y José, que la visitan de vez en cuando y con quien suele compartir conversaciones o juegos de mesa. » Añora sus encuentros con Núria, su vecina, y con Puri, la peluquera, o con Paqui, la bibliotecaria. » Le resulta agradable conversar con la gerocultora de la tarde, Olga. » Está asociada a la Biblioteca Municipal, al Cineclub y al Club de Mayores. » En caso de necesitar ayuda las personas de referencia son su amiga Carmen, su hermana Mercedes y su sobrino Luis.

Organización cotidiana	<ul style="list-style-type: none"> » Le gustaría pasar largos ratos en el jardín, leyendo o descansando, pero le incomoda tener que pedir que la ayuden con la silla de ruedas y no quiere importunar a las cuidadoras que siempre están muy ocupadas. » Le gusta asistir a las sesiones de gimnasia porque tiene la impresión de que recupera la fuerza muscular. Se aburre en los talleres de memoria y de manualidades. » Le gustaría acostarse tarde, pero se conforma con las rutinas de la residencia y prefiere no molestar al personal o a su compañera de habitación.
Actividades significativas, gratificantes y satisfactorias	<ul style="list-style-type: none"> » Ha sido muy aficionada a la lectura, la música folk y clásica, y los bailes tradicionales. Le gustaba tocar la guitarra y actuaba como aficionada en un grupo de folklore tradicional. » Como maestra, siempre ha estado interesada en la pedagogía. Le gustaba dibujar y escribir cuentos infantiles. Era aficionada a la jardinería y le gustaba pasear en entornos naturales. » En los últimos años se había comprometido en la organización de fiestas tradicionales en el Club de Mayores.
Situación emocional, miedos y preocupaciones	<ul style="list-style-type: none"> » Se describe a sí misma como una persona reservada pero activa y optimista a pesar de que últimamente se siente triste y ha perdido su optimismo natural. Le gusta relacionarse con la gente, conversar y compartir algunas de sus aficiones. Desde su ingreso en la residencia no ha podido establecer amistad con ninguno de los residentes. » La disminución de la movilidad y la vida en la residencia le provoca una sensación de un cierto aislamiento y soledad ya que no puede llevar a cabo las actividades que le producían bienestar. » Le cuesta adaptarse a las rutinas establecidas por la organización y considera que la vida en la residencia es una solución obligada. La inactividad la vive con un cierto malestar y no ha encontrado la manera de acomodarse en esta nueva situación. » Le gustaría salir más al exterior. Añora los paseos por la ciudad, el ambiente en el Club de Mayores o las sesiones de cine club. Perder el contacto con el exterior la angustia. » Se ha planteado la posibilidad de redactar el documento de voluntades anticipadas.
Cuidados de salud	<ul style="list-style-type: none"> » Necesita controles periódicos de visión, audición y odontología. » Pauta de medicación oral. Analgésicos si precisa (artrosis generalizada). » Lleva una prótesis de rodilla (izquierda). » Controles de cardiología una vez al año.

- » Acostarse más tarde de lo habitual, y escuchar música para adormecerse.
- » Poder pasar largos ratos en el jardín.
- » Encontrar un lugar confortable donde escuchar su música preferida sin molestar al resto de residentes.
- » Aprender algunos ejercicios para reforzar la musculatura y poder manejar la silla de ruedas.
- » No sentirse obligada a asistir a los talleres de memoria y manualidades.
- » Poder salir de la residencia, ir al centro de la ciudad y visitar a sus compañeros del Club de Mayores o a los conocidos del barrio.

5.2.2.2. Biografía, trayectoria de vida y relatos de vida

En capítulos precedentes hemos revisado someramente el paradigma del curso de la vida como un marco de comprensibilidad para destacar la importancia del enfoque biográfico en la atención gerontológica centrada en el sujeto.

En el desarrollo del modelo ACP el enfoque biográfico y los relatos de vida pueden tener distintas aplicaciones que abarcan diferentes niveles de complejidad en función de su finalidad, ya sea como metodología de formación de personas adultas mayores para un envejecimiento satisfactorio, la intervención en programas individuales o grupales, o la investigación.

En la práctica cotidiana en los servicios, el enfoque biográfico y la historia de vida son pilares básicos para la elaboración de planes personalizados de cuidados y apoyos, ya que comportan una fuente de conocimiento y de aproximación comprensiva de la persona teniendo en cuenta la globalidad de su recorrido vital y, en cierta forma, en la construcción progresiva de su identidad.

Al mismo tiempo, esta aproximación está íntimamente imbricada en los procesos de comunicación, de interacción y de construcción de una relación efectiva y significativa entre la persona y el personal que le brinda apoyos. Podríamos considerarla como una forma particular de relación de ayuda en este campo y ámbito de trabajo. Finalmente, tiene un valor de acompañamiento en tanto que puede contribuir a fortalecer y empoderar³⁴ a la persona para que pueda elaborar y travesar de manera satisfactoria situaciones difíciles que generan malestar.

¿Cómo recogemos y recopilamos la información biográfica en la HV en ACP en la práctica diaria de los servicios?

En primer lugar, hemos de considerar que dicha información se obtiene progresivamente, a lo largo del tiempo y en la medida que se construye un espacio de diálogo y de confianza. Si bien inicialmente la persona puede responder de manera concisa y descriptiva a determinadas preguntas relacionadas con datos sociodemográficos que tienen un carácter informativo, con el tiempo, se irán obteniendo y pueden añadirse nuevas informaciones o comentarios que alcanzan un carácter más experiencial y reflexivo.

La persona tiene el derecho a saber cuál es el propósito de recabar ciertas informaciones

34 Partimos de una idea de empoderamiento como un proceso que facilita el fortalecimiento interno de una persona que le permita conectar con su deseo y voluntad, desarrollando habilidades y rasgos resilientes como la autonomía, el autoconcepto positivo, las relaciones satisfactorias, el sentido del humor o una mirada más optimista y el propósito o sentido en su vida actual.

sobre su trayectoria vital, estableciendo un acuerdo de confidencialidad sobre el uso de la información y de aquellos datos que no desee que queden registrados.

Como hemos dicho repetidamente, no es conveniente recoger estas informaciones en el momento que entra en un servicio. Consideramos que, en el inicio de una prestación de servicio, se requiere un tiempo de acompañamiento que es más intenso en los primeros días y semanas.

Obviamente, no se trata de pasar un formulario de pregunta-respuesta, sino de establecer una conversación que transmita a la persona nuestro interés por conocer y compartir sus experiencias para colaborar y apoyar en lo posible su propio bienestar. No cabe duda de que esta aproximación exige al profesional una gran sensibilidad, respeto e interés auténtico para conocer y comprender las lógicas de acción de la persona. En la práctica gerontológica, cada persona es un “libro”, una historia para descubrir.

“Somos nuestra historia, aquella que nos contamos a nosotros mismos. En ella se basa nuestra identidad, esa substancia que construimos en una relación dialéctica entre el ‘Yo’ y los ‘Otros’”. Eva Muchnik, 2005.

Recabar información sobre el recorrido vital significa entrar en la esfera íntima de la persona, partimos del supuesto que la persona

explicará aquello que desee compartir, libremente. De ningún modo, hemos de forzar los relatos. Nuestro compromiso ético y deontológico es respetar las reservas de la persona. En nuestra experiencia con los relatos de vida, debemos agradecer la generosidad que nos muestran las personas cuando, de manera espontánea, no forzada, deciden compartir sus experiencias vitales, dándonos la oportunidad de construir nuestra propia humanidad. En estos encuentros se evitarán las distorsiones ambientales y las interrupciones innecesarias, respetando los silencios y el ritmo de la persona, manteniendo en todo momento la escucha atenta y la observación de la comunicación no verbal.

Cuando hablamos de biografía, recorrido de vida y relatos de vida en la ACP, podemos distinguir dos niveles de aproximación:

- Un primer nivel de aproximación de carácter descriptivo. Se trata de un conjunto de informaciones que dan cuenta de manera sintética del recorrido vital de la persona. Son datos socio-biográficos básicos.
- Un segundo nivel de aproximación de carácter más vivencial. Se trata de aquellos relatos de eventos biográficos que la persona comparte libremente en situaciones cotidianas o a raíz de determinados estímulos espontáneos o como consecuencia de actividades que se llevan a cabo en un momento determinado en los servicios. Estos relatos tienen un carácter más explicativo, más reflexivo

en algunos casos. Interviene la cognición y la emoción vinculada a la experiencia, y en algún caso la búsqueda o la revisión de significados.

Respecto al segundo nivel de aproximación, puede adoptar diferentes modalidades de intervención. Nos referimos a la técnica narrativa de historia de vida como un proceso de construcción del relato libre de la propia persona, lo cual insta a “pensar”, “repensar” los acontecimientos vividos a lo largo del tiempo como una manera de “poner al día” y hacer una relectura de la propia historia, en forma de relato totalizador.

De todos modos, en la práctica cotidiana lo más frecuente es que los relatos de episodios biográficos aparezcan en situaciones cotidianas. Cuando esto sucede, se abre la posibilidad de que el interlocutor invite a la persona a profundizar en el relato, a explorar las vivencias, significados y consecuencias personales de los acontecimientos narrados. Todo ello contribuye a una aproximación más comprensiva de la persona, al mismo tiempo que brinda la posibilidad de “hablar, poder decir y explicar” y “explicárselo” a sí mismo.

Tomando como referencia las aportaciones de Jesús García Martínez (2012) se señalan algunos aspectos que debemos tener en cuenta en estos relatos:

1. Visión general de la vida de la persona
2. Períodos vitales estructurados a partir de los relatos, caracterizados por épocas, transiciones, acontecimientos.

3. Acontecimientos críticos que han marcado un punto de inflexión, un antes y un después en la vida de la persona. Las épocas buenas y las épocas malas.
4. Retos o desafíos que la persona ha tenido que afrontar, las decisiones que tuvo que tomar y cómo lo manejó. Sensación de éxito o de fracaso. Afrontamiento y resolución de conflictos.
5. Identificaciones positivas y negativas de aquellas personas, grupos o entidades que han influido en su vida.
6. Relatos culturales y familiares que recuerda o que han dejado huella.
7. Búsqueda de futuros alternativos en su situación actual de forma realista.
8. Valores y significados personales, cómo han ido evolucionando a lo largo del tiempo.
9. Sentido y propósito en la vida. Balance vital. Rasgos resilientes.
10. Otros temas que aparezcan en los relatos.

El primer nivel de aproximación nos permite trazar un primer esbozo de la línea de vida, la cual se irá completando a lo largo del tiempo, teniendo en cuenta la segunda aproximación, o en la medida que aparecen nuevas informaciones.

Como hemos dicho anteriormente la línea de vida es un esquema o tabla temporal donde se disponen los momentos o eventos más importantes de su biografía en las diferentes etapas de su vida: lugar de nacimiento, familia, formación, ocupaciones laborales y profe-

sionales, aficiones, relaciones personales, movilidad geográfica, acontecimientos importantes. Son informaciones biográficas que nos aportan una idea de su trayectoria de vida y mirar a la persona de manera amplia y global, como un todo a partir de su devenir.

Entendemos que el recorrido vital no es un camino lineal –a pesar de que lo representemos mediante la línea de vida– sino que está sujeto a cambios, transiciones, intersecciones o encrucijadas o virajes disruptivos. La aproximación biográfica nos permite observar dos perspectivas que envuelven el recorrido del sujeto: una perspectiva social que tiene que ver con el contexto sociocultural e histórico en el que se ha desarrollado la persona y que ha influido en su recorrido, y otra a nivel individual, que muestra el recorrido singular a partir de la negociación que opera la persona con el modelo, más o menos normativo, que impone la sociedad en que se desenvuelve (Sepúlveda, 2010; Cavalli, 2007; Elder, 1991).

En nuestra práctica, no debemos confundir la información que nos aporta la trayectoria de vida con la historia de vida; la primera es un esquema del recorrido vital, mientras que la historia de vida es la narración que la persona hace de su propia historia.

Si tenemos en cuenta el imperativo ético de la confidencialidad, consideramos que los datos biográficos que recoge la trayectoria de vida pueden estar visibles en su expediente, siempre y cuando tengamos la aceptación

de la persona, mientras que los relatos y episodios vitales que narra en el marco de una relación de confianza y confidencialidad, no deben estar visibles al resto de las personas que lo atienden, aunque pueda ponerse alguna nota para que quede constancia de que la persona ha tenido un evento vital que puede afectar a algún aspecto de su vida en la actualidad (de tipo afectivo, familiar, social...). Volveremos sobre ello cuando hablemos de la posición ética en la relación de cuidados.

Informaciones socio biográficas básicas para realizar la línea de vida

Martínez, M. T.; Díaz-Veiga, P.; Sancho, T.; Rodríguez, P. (2015/2014), desde la perspectiva del curso de la vida, proponen la siguiente guía orientativa de recogida de información.

NACIMIENTO Y FAMILIA DE ORIGEN

- » Lugar de Nacimiento.
- » Familia de Origen: padres, abuelos, hermanos.
- » Contexto social, cultural e histórico.

INFANCIA, ADOLESCENCIA, JUVENTUD

- » Escolarización, estudios, formación.
- » Amistades, personas significativas.
- » Costumbres, tradiciones.
- » Expectativas, deseos de futuro.

VIDA ADULTA

- » Ocupaciones laborales.
- » Movilidad geográfica.
- » Constitución del propio núcleo familiar: parejas, hijos, nietos.
- » Aficiones, actividades significativas, uso del tiempo libre.
- » Red de relaciones.
- » Jubilación.
- » Salud.

Estudio de situación

Retomando el ejemplo de la señora Dolores, descrito anteriormente, en la tabla 4 se describe su línea de vida.

Tabla 4. Trayectoria de Vida de Dolores

<ul style="list-style-type: none"> - Recuerda una infancia feliz. 	<ul style="list-style-type: none"> - Conoce a Carmen, quien se convertirá en su amiga y confidente. 	<p>Dos veces al año, su hermana Mercedes con su familia la visitan, están muy unidas. De vez en cuando ella va a Canarias para pasar sus vacaciones y estar con su ahijado, Luis.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se aficiona a escribir cuentos infantiles con ilustraciones que realiza ella misma. 	<p>2016 Al volver de un viaje a Canarias, se encuentra mal subitamente y le diagnostican una septicemia. Entra en UCI durante tres semanas. Después de unos meses de convalecencia en un centro sociosanitario. Debido a su situación personal y de fragilidad, se decide que ingrese en una residencia de la localidad.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Decide estudiar Magisterio. 	<ul style="list-style-type: none"> - Inicia una relación que duró 5 años pero que no prosperó y que le costó superar. 	<ul style="list-style-type: none"> - 1982 Muere su madre como consecuencia de una embolia cerebral. Durante el período de la enfermedad cuida de ella, combinando el trabajo con los cuidados. Su pérdida supuso un cambio de vida que le costó reorganizar. 	<p>2007-08 En este período tiene una intervención quirúrgica para implantarle una prótesis de rodilla (izquierda).</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Decide estudiar Bachillerato nocturno, combinando el trabajo con el estudio. 	<ul style="list-style-type: none"> - Interesada por la educación, participa en actividades organizadas por grupos profesionales para la mejora de los métodos pedagógicos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Continúa viviendo en la casa familiar, un tercer piso antiguo, sin ascensor, en el centro de la ciudad. 	<p>En el Club de Mayores conoce a María, Isabel y José con quien tiene una gran amistad y comparte algunas de las actividades que organizan en el club.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - A los 14 años entra a trabajar en una parada de carnicería del mercado de la ciudad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Le gusta caminar y realizar excursiones a la naturaleza. 	<ul style="list-style-type: none"> - 1975 Muere repentinamente su padre de un infarto de miocardio. 	<p>Se vincula al Club de Mayores de la ciudad, donde colabora en la organización de fiestas tradicionales y coordinando un grupo de lectura.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Estudia educación primaria en Olot. 	<ul style="list-style-type: none"> - Es aficionada a la lectura y los bailes tradicionales. 	<ul style="list-style-type: none"> - 1973 Muere su hermana pequeña, Luisa, como consecuencia de una leucemia. 	<p>2002 Se jubila. Recuerda la fiesta de despedida como uno de los momentos más emotivos de su vida. En la celebración acudieron ex alumnos, compañeros y miembros de las AMPAS.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Nacen sus hermanas pequeñas: Mercedes (1940) Luisa (1942) 	<ul style="list-style-type: none"> - Se aficiona a la música folk y clásica. Aprende a tocar la guitarra y toca en sus horas libres con un grupo de folk que actúan en fiestas populares locales. 	<ul style="list-style-type: none"> - 1969 Su hermana Mercedes se casa y se va a vivir a Canarias, donde nacerán sus dos hijos: Marta y Luis. 	<p>Se vincula al Club de Mayores de la ciudad, donde colabora en la organización de fiestas tradicionales y coordinando un grupo de lectura.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Padre: Antonio, panadero Madre: M. Dolores, sastrá 	<ul style="list-style-type: none"> - Entra a trabajar en una escuela como profesora de primaria, donde permanecerá hasta su jubilación. 	<p>Adulthood</p>	<p>Adulthood</p>
<ul style="list-style-type: none"> - 1937 Nace en Olot (Girona) 	<ul style="list-style-type: none"> - 1958 Obtiene el título de Magisterio 	<p>Juventud</p>	<p>Adulthood</p>
<p>Infancia / adolescencia</p>	<p>Juventud</p>	<p>Adulthood</p>	<p>Adulthood</p>

Atención centrada en la persona: Historia de Vida y Plan personalizado de atención y de apoyo al Proyecto de Vida

¿Qué nos muestra la línea de vida de Dolores?

Si revisamos la trayectoria de vida de Dolores, podemos observar los diferentes tipos de información que podemos recoger de su relato:

- a. Acontecimientos vitales importantes: nacimiento, familia de origen, nacimiento de sus hermanas, la muerte prematura de su hermana pequeña y la muerte de sus padres.
- b. Su recorrido educativo/formativo: los estudios de Bachillerato y Magisterio, su formación musical, su participación en grupos de innovación pedagógica.
- c. Su recorrido laboral: primero combinando estudios y trabajo en una carnicería del mercado municipal, y después como maestra de una escuela de primaria hasta su jubilación.
- d. Sus aficiones e intereses: la música folk y clásica, su participación en un grupo amateur de música folk, la lectura, los bailes tradicionales, la escritura e ilustración de cuentos infantiles, caminar y hacer excursiones a zonas naturales.
- e. Su red de relaciones y de amistad.
- f. Su historial de salud: depresión reactiva después de la muerte de su hermana pequeña, la intervención de prótesis de rodilla, la septicemia y sus consecuencias discapacitantes.
- g. Momentos de inflexión según su testimonio: la ruptura de una relación de cinco años, la muerte de su hermana, la pérdida de su madre y el ingreso en la residencia.

A simple vista, podemos observar que Dolores se muestra como una persona inquieta y activa, con diversidad de intereses o aficiones. Sociable, conversadora, le gusta participar en la comunidad y supuestamente tiene dificultad para reajustarse a las pérdidas. A continuación, recogemos algunos de los relatos que ha recogido Olga, su cuidadora de referencia, en las conversaciones con Dolores.

“Cuando se decidió que ingresara en la residencia no me podía negar, tenía pocas opciones, era una solución obligada por las circunstancias. Le pedí a mi hermana que cerrara el piso y no quise traerme más que lo imprescindible, quería pensar que mi estancia en la residencia sería temporal, ahora pienso que ya no podré volver a mi casa... Allí quedaron muchos recuerdos... mi archivo de cuentos, mis dibujos... Cuando enfermó mi madre, había de pasar largos ratos en casa haciéndole compañía, en aquella época me aficioné a recopilar cuentos infantiles, incluso escribir algunos yo misma. Los clasifiqué en función de los valores que transmitían para utilizarlos en las clases... me ayudó mucho en aquel momento de mi vida...”

“Encuentro a faltar los compañeros del club de mayores... pasábamos muchos ratos conversando sobre literatura o cine. Siempre he sido muy inquieta, me gusta conocer lo que ocurre en el mundo, a mi alrededor.... mi ahijado me

hacía bromas diciéndome que tenía que haberme dedicado a la política... nada más lejos de mi intención”.

“Para vivir en una residencia, has de tener mucha paciencia.... Dependes de la voluntad y de la disponibilidad de los cuidadores, debes acomodarte a su manera de hacer y de ser, te guste más o menos, no hay otro remedio...”

“Me siento triste cuando veo algunos residentes con la mirada perdida, como ausentes, sin ninguna ilusión, sin ninguna esperanza.... me aterra pensar que me puede pasar lo mismo a mí dentro de un tiempo... siempre he pensado que la inactividad genera más pasividad y desesperanza”.

Según Villar i Triadú (2006), identifican cuatro posibles versiones y estrategias de la experiencia que transmiten las personas a través de sus relatos de vida, los cuales guardan relación con la construcción de su singularidad.

- **Estrategia dinástica.** En este tipo de historias vitales, el buen pasado da lugar a un buen presente. El narrador destaca experiencias infantiles satisfactorias y como han influido positivamente en su recorrido vital.
- **Estrategia antitética.** En este tipo de relatos, un pasado desgraciado, infeliz o traumático, da lugar a una valoración positiva del presente, donde predomina un cierto optimismo y satisfacción vital.

- **Estrategia compensatoria.** Contrariamente a las anteriores, un pasado satisfactorio da lugar a una percepción de la situación actual como insatisfactoria. Son historias de declive donde predomina el malestar, el pesimismo o la insatisfacción.
- **Estrategia auto absolutoria.** En este tipo de relatos un pasado insatisfactorio o infeliz tiene continuidad en el presente. Transmiten una idea de adversidad, de que nunca han tenido oportunidades para vivir satisfactoriamente.

En relación con estas estrategias, los autores consideran importante tener en cuenta el tono narrativo, es decir el grado de optimismo y confianza en uno mismo que transmite la historia o, por el contrario, el grado de pesimismo y falta de confianza en uno mismo.

La HV-ACP no se acaba con la información que recogemos inicialmente y que queda registrada en formato abierto para seguir complementándola en la medida que aparecen nuevas informaciones.

De todos modos, los relatos espontáneos o asociados a determinadas situaciones o actividades van apareciendo en el curso de la relación. Como hemos visto en capítulos anteriores, estos relatos son importantes y pueden ser especialmente significativos y nos brindan la oportunidad de conocer con más amplitud y profundidad a la persona. Una cuestión distinta es discriminar cuáles deben ser seleccionados y registrados en su historial, y cuál-

les quedan sometidos a la confidencialidad. En tanto que son un material sensible y que forman parte de la intimidad de la persona, debemos discriminar aquellos que nos proporcionan una información útil para el conocimiento de la persona y su acompañamiento, preservando aquellos que pueden ser mal interpretados o susceptibles de generar juicios o prejuicios negativos entre el resto de los cuidadores y que han estado relatados en forma de confidencias en virtud de una relación de confianza con un profesional determinado. En cualquier caso, obviamente, el contrato de confidencialidad en virtud del código ético de los profesionales se compromete a no hacer uso de la información fuera del contexto de cuidados.

Otras herramientas pueden ser de gran utilidad para aproximarnos a la biografía de la persona y reforzar su identidad a partir de organizar actividades participativas con la persona. Se basan en estrategias de reminiscencia o de evocación de recuerdos. Destacamos dos de ellos: a) el Libro de Vida y la Caja o Baúl de los Recuerdos.

- El **Libro de Vida** consiste en la elaboración por parte de la persona de un documento o álbum de recuerdos, fotografías, vivencias personales, escritos o anotaciones sobre acontecimientos significativos o relevantes de su vida. Debe adaptarse a la manera de ser y el estilo personal de la persona. Dicha elaboración puede realizarse autonó-

mamente por la persona, o conjuntamente con ella, según la iniciativa o necesidad de apoyo que tenga.. Es una forma de estimular, recopilar y presentar el recorrido biográfico y al mismo tiempo puede servir de estímulo para facilitar los relatos de vida.

- La **Caja de los Recuerdos**, también denominada *Baúl de los Recuerdos* es otro recurso que nos permite estimular la creatividad de la persona a partir de sus recuerdos o vivencias personales. El contenido de cada caja puede ser muy diverso, en función de la persona, sus habilidades, deseos o creatividad. Se trata de recopilar objetos, aromas, fotografías, accesorios, cartas, documentos escritos, incluso “performances” hechas con manualidades, entre otras muchas opciones. Lo relevante es que los objetos o performances que incluya o elabore la persona sean significativos para ella. Como en el caso anterior, la persona puede diseñarla, construirla y equiparla ella misma o bien con apoyos. Es una herramienta valiosa para estimular, dinamizar y hacer una aproximación más comprensiva de la persona, así como estimular los relatos de vida.

Otra estrategia interesante es organizar **grupos de conversación** sobre temas de interés o **grupos de reminiscencia**, en distintas modalidades. Ambos tienen como finalidad facilitar la comunicación o la interacción entre los distintos miembros del grupo como estrategia para promover la palabra, la comunicación,

las relaciones interpersonales y paliar el sentimiento de soledad o incomunicación.

En esta tipología de intervenciones psicosociales pueden utilizarse apoyos audiovisuales para estimular la participación o bien ser grupos exclusivamente de palabra. Entre los materiales que pueden utilizarse están: los álbumes de fotografías (personales o sociales), objetos personales significativos en base a técnicas proyectivas, música, películas, documentales, artículos de prensa o cualquier otro material que favorezca la memoria histórica o biográfica, o que favorezca el diálogo sobre temas de actualidad.

Estas estrategias de reminiscencia pueden adoptar diferentes diseños de intervención y dinamización. Contribuyen a reforzar la identidad, las fortalezas y las capacidades, la mejora de la imagen y autoestima de la persona y facilitar la comunicación.

5.3. Instrumentos Básicos

En el proceso de elaboración de la HV en ACP consideramos que los instrumentos básicos necesarios son los siguientes:

- HV-ACP: Estilos o modos de vida, costumbres, hábitos, preferencias y valores
- Línea de Vida y/o Biografía
- Genograma
- Diagrama de relaciones sociales.

Anteriormente hemos descrito la guía orientativa que nos permite recoger la información de la HV en ACP en cuanto a los estilos o modos de vida, costumbres, hábitos, preferencias

y valores, y la línea de vida como tabla o esquema temporal de la biografía, los cuales hemos ejemplificado a partir del testimonio de Dolores. Metodológicamente nos ha parecido más conveniente proporcionar una guía abierta por dos motivos: a) está abierta a nuevas opciones propuestas por los equipos, b) evitamos formularios cerrados que, según nuestro criterio metodológico, obstaculizan la interacción personal.

A continuación, expondremos dos de los instrumentos básicos siguiendo el mismo ejemplo de Dolores.

a. **Genograma**

El genograma es una representación gráfica de las principales características de un grupo familiar (puede recoger información de cuatro generaciones). Es un instrumento abierto y versátil que contribuye a organizar, registrar de forma sistemática y visual información relevante sobre los miembros de una familia.

Nos permite obtener una “fotografía” de la estructura familiar, el núcleo de convivencia, las relaciones y la localización geográfica de los miembros más próximos a la persona que estudiamos, así como acontecimientos vitales significativos (defunciones, nacimientos, casamientos o uniones, separaciones o divorcios, rupturas, ocupaciones laborales, enfermedades relevantes...).

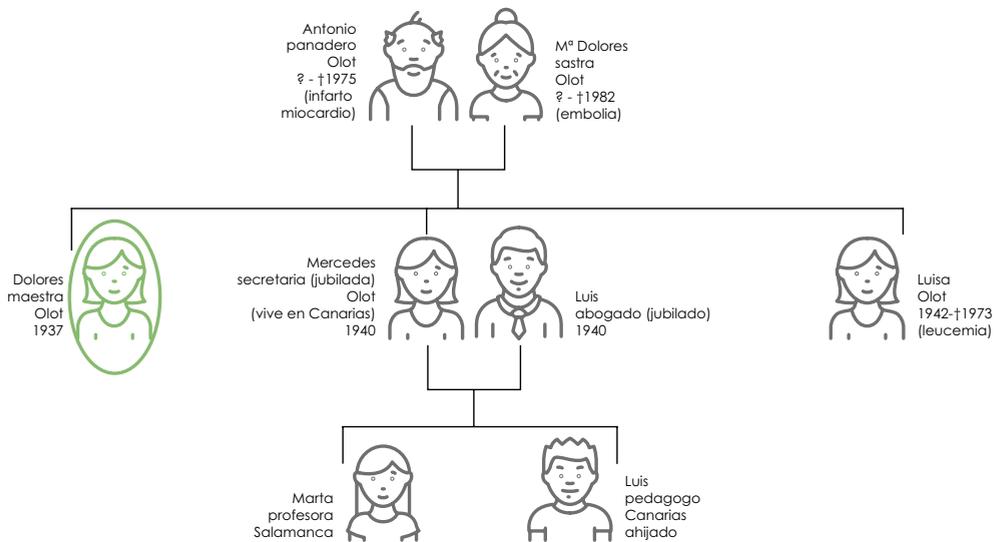
En nuestra práctica, en los primeros encuentros la elaboración del genograma de forma colaborativa con la persona (a pesar de tener la información que previamente ha recogido un profesional), nos ha facilitado “romper el hielo” en la relación, identificando las personas valiosas o significativas o el tipo de relaciones establecida con cada uno de los miembros. La finalidad no es tanto obtener la representación gráfica, sino poder hablar sobre lo que representa o han representado diferentes miembros de la familia, el tipo de relaciones, los valores que transmitieron las

figuras parentales, las pérdidas, las rupturas, o lo que han significado algunos de los acontecimientos críticos que surgen (por ejemplo, una muerte inesperada, prematura o traumática).

Desde nuestro punto de vista es una estrategia para iniciar la relación. Por otro lado, el hecho de hablarlo y construirlo facilita que nos situemos rápidamente en un grupo familiar, a veces extenso.

Veamos el genograma de Dolores:

Figura 4. Genograma de Dolores



b. Diagrama de relaciones sociales

El diagrama de relaciones sociales es una representación gráfica que permite visualizar la red relacional, la frecuencia de contactos con las personas de más confianza o amistad, con o sin vínculos de parentesco, y con los contactos sociales que tiene más frecuentemente o que son personas o profesionales de referencia.

Se representa a partir de distintos círculos. En el centro si-

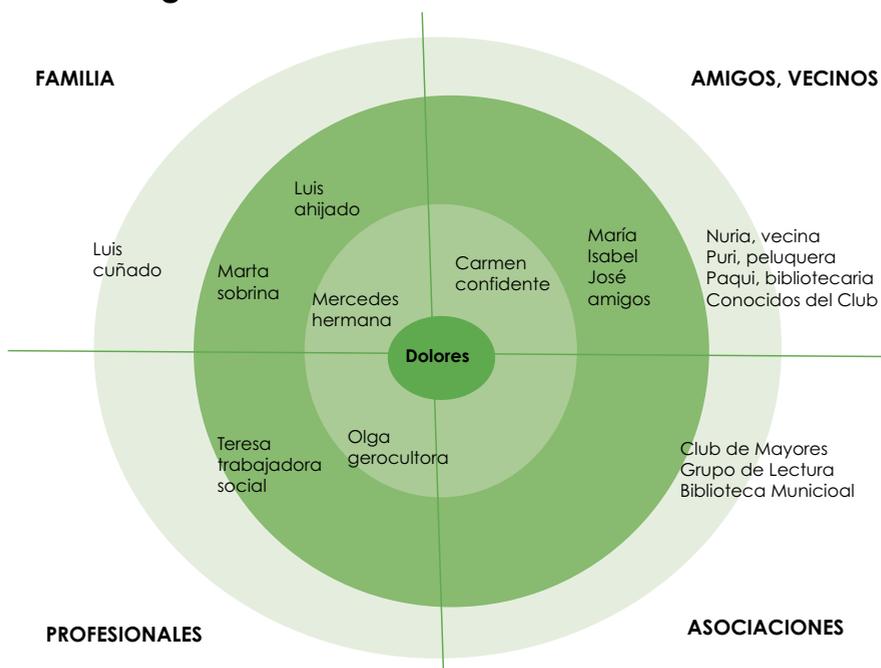
tuamos a la persona y cada círculo representa la frecuencia de contacto aproximada (semanal, mensual, ocasional). Dentro de cada círculo se representan las personas con las que se relaciona, con su nombre y tipo de vínculo, en este sentido es importante identificar la percepción de la persona respecto la intensidad del vínculo que la une a las diferentes personas que aparecen en el diagrama.

Podemos dibujar un cuadrante en el círculo para diferenciar: a) la familia, b) los amigos, c) los grupos de entidades o asociaciones con quien se relaciona o ha tenido anteriormente vínculos significativos o de interés. y d) los profesionales de referencia de la comunidad o del centro.

No existe una pauta concreta, de manera que puede adaptarse a las consideraciones que convengan los equipos de trabajo.

Nos es de utilidad para valorar el riesgo de aislamiento e identificar las personas significativas o de mayor confianza, así como su frecuentación de grupos de actividades de la comunidad o del centro.

Figura 5. Diagrama de relaciones sociales de Dolores



Legenda: Frecuencia del contacto, intensidad del vínculo

El diagrama que acabamos de describir pivota sobre el eje de frecuencia de contactos, no obstante, otra manera de representarlo puede optar por usar como referencia, la intensidad del vínculo relacional que une a las personas con el resto de las personas que aparece en el diagrama (SISS, 2011). Igual que en el anterior el diagrama incluye cuatro cuadrantes que representan ámbitos de vida: familia, casa y comunidad, amistades, centro de día o residencia. En el círculo central se indica el nombre de la persona. En el primer círculo se escriben los nombres de las personas que están más unidas afectivamente a la persona, amistades, personas a las que le unen una intensa relación afectiva y que no necesariamente han de ser las que pasan más tiempo con ella.

El segundo círculo, identifica aquellas personas con las que también mantiene una relación afectiva, pero menos cercana afectivamente.

En el tercer círculo, el más externo, se ubicarán otras personas conocidas, pero sin relación afectiva significativa.

Cuanto más cerca se está del núcleo, más fuerte y significativa es la relación que le une a la persona en cuestión.

En cuanto a la HV en ACP en su doble condición: Hábitos, preferencias y costumbres; línea de vida o biografía, ya hemos visto en este mismo apartado la guía y un ejemplo de su utilización.

5.4. Conclusiones

La HV en ACP³⁵ es un requisito para la personalización de los cuidados teniendo en cuenta la participación de la persona (o su grupo de apoyo) y para iniciar un proceso de acompañamiento personalizado.

En este apartado, y en el anterior, se ha querido enfatizar las tres dimensiones de análisis de lo que representa la HV en el enfoque ACP: en primer lugar, su valor comunicacional y relacional, en segundo lugar, su carácter abierto y dinámico a lo largo de la relación de cuidados, y finalmente como instrumento orientativo, en ningún caso normativo, como paso previo a la elaboración del plan personalizado.

35 a) La Fundación Matía (2014/2015) elaboró una colección de cuadernos prácticos sobre la atención centrada en la persona a las cuales se puede acceder a través del siguiente enlace: <https://www.matiainstituto.net/es/publicaciones/cuadernos-practicos-modelo-de-atencion-centrado-en-la-persona-1-en-que-consiste-este>.

b) Después de elaborado este libro, se han publicado por la Junta de Castilla y León un conjunto muy interesante de guías de apoyo para activar el proyecto de vida dirigidas a grupos de población en situación de vulnerabilidad (en atención temprana, para personas con discapacidad o dependencia que viven en su domicilio, para personas con discapacidad que viven en residencias y para personas mayores que viven en centros residenciales). Estas guías se encuadran como prestación técnica en el Catálogo de Servicios Sociales de esa C.A. Puede accederse a estas guías a través del enlace siguiente: https://serviciossociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100/1284906139913/_/_/_.

A modo de conclusión, queremos insistir en que el enfoque biográfico que promueve la ACP no es meramente una exposición descriptiva de datos biográficos de la persona, sino que adquiere un valor comunicativo, relacional y de acompañamiento para reforzar la autonomía, la identidad personal (que puede verse amenazada) y la autonomía personal, contribuyendo indirectamente a su empoderamiento. Y, por otra parte, la HV-ACP se convierte en una herramienta indispensable para elaborar y proponer planes de atención que sean auténticamente personalizados y en los que se integren también los apoyos que resulten más adecuados para que la persona pueda continuar desarrollando y controlando su propio proyecto de vida.

6 El Plan Personalizado de Atención y de Apoyo al Proyecto de Vida (PAyPV)

“Promover la dignidad intrínseca de todo ser humano constituye el fundamento último de toda acción humanizadora. Esta dignidad es la base sobre la que se sustenta toda acción que quiera ver en el otro un semejante y acompañarle a ser él mismo, contribuyendo con su personalidad y su particularidad en la construcción de un mundo más igualitario, más justo, más pacífico, más gozoso y saludable

Victoria Camps

6.1. Consideraciones previas

El PAyPV es el documento que contiene la planificación personalizada de los cuidados y/o apoyos que precisa la persona, teniendo en cuenta sus preferencias, expectativas, costumbres y deseos a partir de su participación activa (o de su grupo de apoyo) y consenso en el proceso de elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación. Integra las conclusiones, análisis y orientaciones de la valoración integral, así como la información obtenida en la HV-ACP.

Responde a una metodología cualitativa cuyo eje central es la visión y la experiencia del propio sujeto, la percepción y significación de la situación en que se encuentra, sus fortalezas, capacidades y recursos internos y externos, presentes o potenciales, voluntades y valores. Se fundamenta en un modelo de

cuidados y de apoyos regidos por una lógica subjetivista de respeto a la autonomía, la dignidad, los derechos y la participación de la persona para que pueda trazar un camino mediante el cual pueda obtener el máximo nivel de bienestar subjetivo y calidad de vida.

La planificación tiene un significado particular y esencial en los procesos de atención de las personas que necesitan apoyos y acompañamiento para continuar su vida puesto que la persona es el motor central de todo el proceso.

Desde esta perspectiva, la planificación es un proceso colaborativo para que la persona pueda alcanzar el máximo nivel posible de bienestar y calidad de vida según sus preferencias, deseos y valores.

La cultura de la personalización, según Tamarit (2014) tiene que ver con la forma en que se hacen las cosas, con un particular estilo de apoyo, una manera de comunicarse, relacionarse y tratar a las personas. No se trata de una planificación con metas limitadas a lo que “se puede hacer” sino de un proceso que ayuda a la persona a descubrir nuevas miradas, a explorar nuevas oportunidades y relaciones con las personas.

Pilar Rodríguez (2013) identifica dos dimensiones básicas que guardan relación con dos claros referentes teóricos en la manera de considerar, procesar y desarrollar la atención a las personas en los ámbitos de envejecimiento y discapacidad. Dichos referentes corresponden a dos tradiciones metodológicas que se complementan con la finalidad de lograr el bienestar y la calidad de vida de la persona por un lado y la optimización del funcionamiento de los sistemas de atención y de recursos disponibles. Se trata del enfoque de la integralidad o atención integral y el enfoque de la personalización o atención centrada en la persona.

La integralidad debe tener en cuenta todos los aspectos que nos constituyen como personas (bio-médico-fisiológicos, psico-

lógicos, sociales, espirituales y medioambientales) y la personalización requiere considerar los apoyos que precisa la persona según sus deseos, preferencias y participación en el proceso y desarrollo de la planificación y ejecución de los cuidados y actividades ligadas a su proyecto de vida (Rodríguez, 2013).

Del análisis de la información que se haya recogido se infieren las necesidades de atención y apoyo, los recursos formales e informales disponibles o los que precisa y deben disponerse, teniendo en cuenta también las capacidades, fortalezas y potencialidades que pueden desarrollarse. Con todo ello se elabora una propuesta de plan de vida cotidiana que sea significativo y respetuoso para la persona, teniendo en cuenta el contexto de vida y el entorno comunitario. Una vez se verifica la factibilidad y viabilidad de las distintas acciones que se proponen, se presentará de manera argumentada a la persona o al grupo de apoyo para contrastarlo con sus opiniones, sugerencias y propuestas alternativas o de cambio. Después de escuchar, razonar y recoger su opinión, se introducirán las modificaciones para poder consensuar el plan personalizado y llevarlo a cabo.

El plan debe incorporar la priorización de las acciones que se deben llevar a cabo, y un calendario de los compromisos acordados de cara a establecer una secuencia de desarrollo en el caso de que sea necesario. En cualquier caso, el plan está sujeto a una revisión y seguimiento continuado y a la introducción de nuevas modificaciones de acuerdo con las variaciones y evaluaciones que se produzcan a lo largo del tiempo (Rodríguez, 2013).

Suscribimos los requisitos que enumera la Fundación San Francisco de Borja para una buena praxis en relación con el proceso de elaboración del plan personalizado:

- El poder debe ser desplazado de los profesionales que proveen los servicios de apoyo hacia las personas que los reciben.

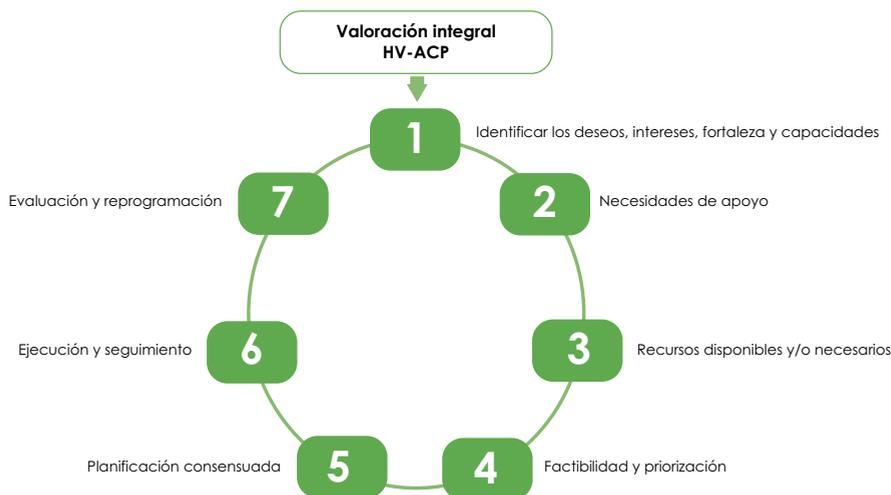
- Es importante implicar a sus fuentes naturales de apoyo: personas significativas y de máxima confianza, la familia o las amistades cercanas.
- Es necesario incorporar la figura del profesional de referencia, que debe asegurar el compromiso y la participación de todos los implicados.
- Exige tener una visión amplia y abierta a la comunidad y a los recursos y oportunidades que esta ofrece, de manera que no esté restringida únicamente a la oferta o disponibilidad de los servicios que ofrece la organización.
- El grupo de apoyo debe ser elegido, siempre que sea posible, por la propia persona teniendo en cuenta que deben implicarse y comprometerse en “hacer sentir su voz”.
- Es necesario el compromiso de la organización, los profesionales y el grupo de apoyo para buscar alianzas y soluciones innovadoras y creativas para responder a las aspiraciones individuales de la persona.

El proceso de planificación en base a las dimensiones de integralidad y personalización se inicia a partir de la revisión y análisis de los recursos existentes en el contexto de intervención, por una parte, y, por otra, la información y los datos obtenidos en la valoración integral multidisciplinar y la HV en ACP, la observación y la relación establecida con la propia persona. En el modelo de atención integrada y centrada en la persona, el plan personalizado sería incompleto si no incluyera la visión y participación del propio sujeto sobre cómo desea decidir y organizar su proyecto de vida.

En base a las dos dimensiones mencionadas anteriormente, Pilar Rodríguez (2013) propone un proceso de siete pasos a seguir en la confección del plan a partir del análisis y las conclusiones que se extraen de los datos obtenidos en la valoración integral y la HV en ACP. Los exponemos a continuación:

1. Identificar los deseos, intereses, fortalezas y capacidades de la persona.
2. Determinar las necesidades de cuidados y apoyo (de atención profesional, productos tecnológicos, ayudas técnicas, o condicionamiento del entorno)
3. Valorar los recursos, formales o informales, disponibles o que deben explorarse en el entorno comunitario.
4. Proponer las actuaciones a efectuar, tanto de atención sociosanitaria como de desarrollo cotidiano de su proyecto vital según un orden de prioridades y factibilidad (inmediata o a medio o largo plazo), hasta dar por terminado el plan.
5. Propuesta de plan personalizado, consenso con la persona y recogida de compromisos y acuerdos.
6. Ejecución y seguimiento periódico.
7. Evaluación y reprogramación según las variaciones o cambios que se produzcan a lo largo del tiempo.

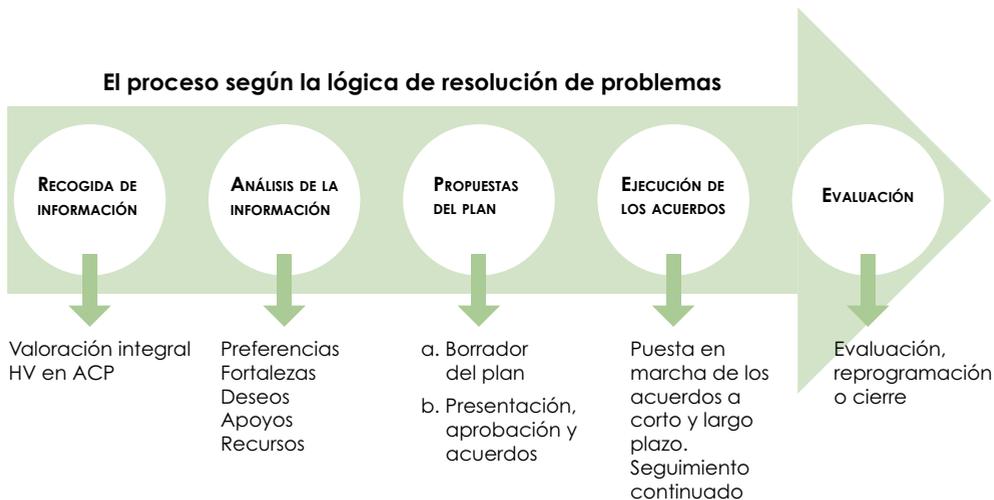
Figura 6. Proceso de planificación en el PAYPV



Fuente: Rodríguez, P. (2013). La atención integral y centrada en la persona. Madrid: Fundación Pilares, p. 61

El proceso sigue una lógica estructurada de resolución de problemas que se puede contemplar en función de las fases siguientes:

Figura 7. Proceso de resolución de problemas



6.2. Las fases del proceso de elaboración del PayPV

Siguiendo la propuesta de Pilar Rodríguez (2013), a continuación, describimos cada una de las etapas del proceso:

1. Identificar los deseos, intereses, fortalezas y capacidades.

La revisión de la información obtenida en la HV en ACP permite analizar los siguientes elementos que se exponen a continuación:

- a. ¿Cómo la persona se describe a sí misma, ya sea de forma explícita o como resultado de la observación y análisis del relato?
- b. ¿Cómo vive la situación actual y cuáles son sus principales preocupaciones, fantasías o falsas creencias y temores?

- c. ¿Qué personas son importantes, significativas y de mayor confianza para ella?
- d. ¿Qué capacidades funcionales y cognitivas conserva o son susceptibles de ser recuperadas?
- e. ¿Qué fortalezas se desprenden de los relatos y del diálogo con la persona?
- f. ¿Cuáles son preferencias y deseos respecto a la organización cotidiana y las actividades de la vida?
- g. ¿Cuáles son los intereses o deseos que le gustaría desarrollar o alcanzar en el futuro?
- h. ¿Qué intereses, aficiones o actividades significativas han predominado en su trayectoria de vida?
- i. ¿Qué cosas o actividades le relajan y le producen satisfacción en la vida cotidiana?
- j. ¿Qué o quién le proporciona seguridad?

Nos detendremos un momento para revisar los conceptos de “capacidad” y “fortaleza”.

El concepto de “capacidad” hace referencia a los recursos y aptitudes que tiene la persona para desempeñar una determinada tarea o cometido; mientras que el concepto de “fortaleza” se refiere a rasgos positivos de la personalidad que pueden adquirirse mediante la voluntad. Las fortalezas constituyen un principio fundamental de la condición humana y representan un importante camino hacia una vida óptima y satisfactoria. Para algunos autores (Legé *et al.*, 2012; Seligman y Peterson, 2004) las fortalezas son los aspectos, distinguibles y mensurables, de las virtudes.

La línea de investigación de las fortalezas y virtudes ha sido ampliamente estudiada y debatida en el marco de la Psicología Positiva. Casullo (2006) desarrolla el concepto de “capital psíquico”, que describe una serie de fortalezas y virtudes que, mediante su interrelación, conforman el capital

del que dispone cada individuo para afrontar las vicisitudes de la vida cotidiana en particular y de su ciclo de vida, en general (Legé *et al.*, 2012; Seligman y Peterson, 2004). Seligman y Peterson (2004), a partir de sus investigaciones, diseñaron la *Values Inventory of Strengths (VIA)* o *Inventario de Fortalezas* para valorar los recursos de la persona. Este cuestionario propone 24 fortalezas que se agrupan de acuerdo a 6 virtudes. A partir del análisis de las virtudes en distintas sociedades, culturas y épocas históricas se ha llegado a un cierto consenso que considera como fundamentales las siguientes virtudes: sabiduría, coraje, humanidad, justicia, templanza y trascendencia. Estas agrupan las siguientes fortalezas:

- Sabiduría y conocimiento: Creatividad, curiosidad, mentalidad abierta, amor por el conocimiento y perspectiva.
- Coraje: Valentía, perseverancia, vitalidad y autenticidad.
- Humanidad: Amabilidad, inteligencia social y amor.
- Justicia: Capacidad de trabajar en equipo, equidad y liderazgo.
- Templanza: Autorregulación, prudencia, perdón y modestia.
- Trascendencia: Apreciación de la belleza y la excelencia, gratitud, esperanza, humor y espiritualidad.

Consideramos que la recogida y análisis de toda esta información es también un proceso progresivo y cambiante a lo largo del tiempo. Depende de la calidad de la relación que se establezca con la persona y de las circunstancias cambiantes.

2. Necesidades de apoyo

Para identificar el tipo de apoyos necesarios hemos de tener en cuenta su tipología: material, instrumental o perso-

nal. Para ello dividiremos este apartado, distinguiendo los productos de apoyo para la independencia y el tipo de soporte o ayuda necesaria en función de las fuentes de dificultad de la persona.

a. Productos de apoyo para la independencia

Según la Ley de Accesibilidad de 30 de octubre de la Generalidad de Cataluña, los productos de apoyo para la independencia son instrumentos, aparatos, dispositivos, mecanismos o elementos análogos que permiten que las personas con discapacidad puedan llevar a cabo actividades que sin dicha ayuda no podrían realizar, o que solo podrían hacerlo a costa de un gran esfuerzo.

Según el *Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas* (CEAPAT) facilitan la participación y sirven para proteger, apoyar, entrenar, medir o substituir funciones o estructuras corporales, actividades o prevenir deficiencias, limitaciones de actividad o restricciones de participación³⁶.

El mismo centro presenta una clasificación sobre el tipo de apoyos disponibles, que pueden consultarse en su página web:

- Productos de apoyo para el tratamiento personalizado/aprendizaje de capacidades.
- Productos de apoyo para el tratamiento personalizado.
- Productos de apoyo para el cuidado y protección personales.
- Productos de apoyo para la movilidad personal.
- Productos de apoyo para las actividades domésticas.

36 CEAPAT http://www.ceapat.es/ceapat_01/acc_tec_dis/productos_apoyo/index.htm

- Productos de apoyo para la comunicación y la información
 - Productos de apoyo para la manipulación de objetos y dispositivos.
 - Productos de apoyo para mejorar el ambiente, herramientas y máquinas.
 - Productos de apoyo para el esparcimiento.
 - Mobiliario y adaptaciones para viviendas y otros inmuebles.
- b. Apoyos personales para las fuentes de dificultad

De cara a trazar un camino que conduzca a la persona a una mayor satisfacción personal, no es suficiente conocer sus expectativas y deseos, sino que en muchas ocasiones será necesario un acompañamiento para movilizar la motivación y la voluntad de la persona para llevar a cabo las acciones necesarias para satisfacerlos.

En este apartado nos parece oportuno recurrir al modelo de cuidados de Virginia Henderson, basado en las necesidades fundamentales de la persona, para identificar las fuentes de dificultad que pueden impedir su satisfacción. Margot Phaneuf (1993) define las fuentes de dificultad como cualquier impedimento mayor en la satisfacción de una o varias necesidades fundamentales. Constituyen fuerzas negativas que impiden adoptar comportamientos o realizar acciones apropiadas que permitan a la persona satisfacer por sí misma sus necesidades. Desde la perspectiva de los cuidados, clasifica las fuentes de dificultad en cuatro factores causales: factores de orden físico, factores de orden psicológico, factores de orden sociológico, y factores vinculados a la falta de conocimientos. En la preparación del plan personalizado, el análisis de las

fuentes de dificultad contribuye a concretar más adecuadamente el tipo de apoyo que necesita la persona. Describimos estos factores a continuación, teniendo en cuenta el enfoque ACP y la necesidad de apoyos personales.

- a. Fuentes de dificultad de orden físico. Son dificultades causadas por factores derivados de las alteraciones en las funciones o estructuras corporales que pueden dificultar las actividades de la vida y que, de no ser subsanadas con productos de apoyo para la independencia, requerirá de otra (s) personas para poder llevarlas a cabo.
- b. Fuentes de dificultad de orden psicológico. En este apartado nos referiremos a los estados de ánimo, las falsas creencias, la falta de motivación, la desesperanza, la dificultad de afrontamiento o de reajuste a la situación. En este caso, requerirá el acompañamiento y el esfuerzo del grupo de apoyo y del personal que lo atiende para sostener a la persona emocionalmente y movilizar sus fortalezas y voluntad, reforzando su identidad y autoestima, para atravesar la situación.
- c. Fuentes de dificultad de orden sociológico. Son dificultades relacionadas con sus relaciones con el entorno personal, cultural y ambiental, las redes de apoyo o a su inserción en la comunidad. También en este caso será necesario un acompañamiento personalizado y la búsqueda de estrategias y recursos externos plausibles que faciliten la satisfacción de sus necesidades.
- d. Fuentes de dificultad vinculadas a la insuficiencia de conocimientos. La insuficiencia de conocimientos puede estar relacionada con el desconocimiento

del entorno social y comunitario en el que vive, el conocimiento de las precauciones que debe tener en cuenta para proteger o mantener su nivel de funcionalidad y de salud, o el conocimiento de sí mismo (sus deseos, valores, fortalezas, capacidades, expectativas, temores, dificultades o falsas creencias). En este caso, la información, la orientación y el apoyo relacional para esclarecer estos aspectos será necesario para satisfacer las necesidades que se encuentren afectadas.

3. Recursos disponibles y/o necesarios

Si bien los productos de apoyo citados en el punto anterior también los consideramos como recursos, en este apartado nos referiremos a los recursos internos y externos para alcanzar el máximo nivel de bienestar. Para ello tomaremos como referencia el enfoque salutogénico y de activos en salud de Antonovsky (1996).

La orientación salutogénica se centra en aquellos factores generadores de salud y de bienestar desde una perspectiva de salud positiva. Reconoce que cada comunidad tiene talentos, intereses, experiencias que constituyen un valioso arsenal de recursos para mejorar el bienestar de los individuos. Plantea un modelo de activos en salud, entendiendo como activo cualquier factor o recurso que mejore la capacidad de las personas, los grupos, las comunidades, los sistemas sociales y/o las instituciones para mantener y conservar la salud y el bienestar, así como para reducir las desigualdades en salud. Sigue una lógica de facilitación para hacer accesibles o promover opciones orientadas al bienestar (Hernán García, 2013).

Sin ánimo de profundizar, consideramos que los recursos internos que hemos de valorar en el análisis de la HV-ACP son entre otros: las fortalezas, las capacidades, la com-

preensión de la situación que le acontece, la capacidad de resiliencia y también la capacidad de conectar y expresar los propios deseos para movilizar la voluntad de hacer los reajustes necesarios en su vida cotidiana para sentirse bien. Este enfoque plantea a los profesionales la necesidad de elaborar un mapa de activos en salud de sus comunidades para identificar los recursos formales e informales de su entorno. Conocer la estructura de la comunidad donde trabajamos es esencial para poder tejer alianzas y redes de intervención para aplicar el modelo AICP. Según Rodríguez y colaboradores (2017) el termino recursos en general, suele identificarse con los recursos públicos, cuando en el entorno comunitario hay muchos otros dependientes de entidades de la iniciativa social o del mercado que conviene tener identificados y, en su caso, poder utilizarlos cuando convenga a cada caso porque pueden constituirse como apoyos valiosos para la persona. Desde esta perspectiva, los mismos autores proponen que el mapa de recursos no es una simple recopilación de datos, sino que debería consistir en un proceso para tejer relaciones y apoyos mutuos, de forma que se puedan promover proyectos colaborativos en la comunidad (Rodríguez, Ramos, García Mendoza, Dabbagh, Mirete, Castejón, 2017).

El mapeo de activos en salud se debe tener en cuenta tanto en la atención comunitaria como en la atención en servicios de larga duración. En el modelo AICP, cuando se habla de intervención comunitaria es importante definir cuándo, cómo, quienes, por qué y para qué participan. Se trata de lograr la mayor coordinación posible y diferentes niveles de cooperación que pueden contribuir a mejorar el bienestar de las personas (Rodríguez, Ramos, García Mendoza, Dabbagh, Mirete, Castejón, 2017).

A modo de ejemplo, en la tabla siguiente, presentamos una propuesta de listado de recursos a tener en cuenta. En cualquier caso, es susceptible de ampliar o reducir en función de las características de cada comunidad.

Tabla 5. Activos comunitarios (recursos externos)

TIPO DE RECURSOS	EJEMPLOS
Recursos personales	Familia próxima y extensa
	Amigos
	Vecinos
	Miembros significados de la comunidad
Asociaciones	De vecinos
	De mujeres
	De mayores
	De ayuda mutua
	Culturales
	Deportivas
	Religiosas
	Entidades sociales
	Grupos o entidades de voluntariado
	Banco del Tiempo
	(Entre otras)

TIPO DE RECURSOS	EJEMPLOS
Recursos culturales	Asociaciones culturales
	Bibliotecas
	Teatros, auditorios
	Ateneos culturales
	Clubs de lectura
	Corales
	Grupos de teatro
	Escuelas de Arte
	Museos
	(Entre otros)
Recursos de proximidad	Comercios (alimentación, panaderías...)
	Farmacias
	Centros o comercios de orientación a la autonomía funcional o independencia
	Parroquias o lugares de culto
	Centros de mayores
	Gimnasios
	Supermercados
	(Entre otros)

TIPO DE RECURSOS	EJEMPLOS
Recursos formales	Centros de Salud
	Centros de Servicios Sociales
	Centros Educativos
	Hospitales
	Centros sociosanitarios
	(Entre otros)
Entorno físico	Parques
	Jardines
	Zonas o instalaciones deportivas
	Lugares de interés local

4. Factibilidad y priorización

Un primer análisis de la información obtenida en la HV en ACP y en las distintas etapas del proceso descritas anteriormente, permitirá identificar los deseos o intereses expresados, las fortalezas y capacidades preservadas, descritas por la persona u observadas, los déficits, limitaciones y necesidades de cuidados y apoyo para alcanzar una mayor independencia y un máximo nivel de bienestar, y el círculo de personas significativas que pueden proporcionar ayuda. Al mismo tiempo, nos ha permitido observar cómo se describe a sí misma la persona, cómo vive su situación actual, sus principales preocupaciones, temores o fantasías.

De toda esta información podemos elaborar un primer borrador para la propuesta de plan personalizado de manera que se pueda presentar a la persona para ser con-

trastado, debatido y modificado hasta llegar a un consenso de acuerdos comprometidos por ambas partes. En el caso que la persona tenga alteraciones cognitivas será el grupo de apoyo el que deberá participar también para llegar a acuerdos.

Dicho análisis permite discernir las acciones plausibles de llevar a cabo, de forma más o menos inmediata, ya que se disponen de los recursos o facilidades necesarias para ponerlos en marcha en un período de tiempo a corto, medio o largo plazo.

También nos permite detectar posibles recursos u oportunidades, públicos o privados, procedentes del entorno social o comunitario que pueden contribuir a satisfacer las necesidades o los intereses de la persona pero que requerirán una exploración previa y un cierto proceso para poder activarlos, desarrollarlos y hacerlos efectivos, lo que se facilita extraordinariamente cuando en un territorio concreto funcionan cauces estables de coordinación socio-sanitaria y alianzas con otros agentes de la comunidad.

A menudo el análisis genera nuevas preguntas o interrogantes que no han quedado suficientemente clarificados o que han pasado desapercibidos en su momento, los cuales deberán ser explorados en el marco de la relación comunicativa establecida con la persona en posteriores ocasiones.

Así pues, el primer borrador recogerá las acciones que pueden ser acordadas para ser llevadas a cabo de forma inmediata y aquellas que, de ser factibles y consensadas por la persona, deberán ser trabajadas mediante los procesos correspondientes. En cualquier caso, hemos de ser extremadamente prudentes y realistas en plantear un abanico de posibilidades de dudosa o incierta factibilidad ya que pueden crear falsas expectativas que gene-

ren frustración en el caso de que no se puedan realizar, lo cual puede ser contraproducente para la persona y el equipo de profesionales que lo acompaña.

Cuando se trate de identificar los activos de salud del entorno social y comunitario (lo que se facilita enormemente si previamente se ha realizado un proceso de intervención comunitaria), no es cuestión de hacer un listado exhaustivo de posibilidades no contrastadas, sino de seleccionar aquella que es más plausible, que responde a los deseos de la persona y que tiene más posibilidades de éxito en un corto período de tiempo. Dicha propuesta se presentará a la persona en forma de sugerencia, y por lo tanto susceptible de ser aceptada o rechazada.

5. Planificación consensuada

El PAyPV es el instrumento que guiará la intervención colaborativa, con y para la persona. Es personalizado porque la persona participa en el diseño definitivo del mismo y forma parte de las decisiones y compromisos que se acuerden sobre su plan de atención y apoyos. Según Rodríguez *et al.*, (2017) esta participación activa consigue, simultáneamente, dos finalidades. La primera es que se diseña con base en las necesidades, capacidades, fortalezas, deseos y preferencias de la persona; y la segunda es que su participación garantizará su implicación en el mismo, de ahí la importancia del diálogo y la negociación del primer borrador para llegar al consenso y concretar los acuerdos. Según las mismas autoras, esta forma de colaboración con la persona apoya y refuerza su reconocimiento, empoderamiento, resiliencia y autoestima.

El documento deberá recoger lo que se llevará a cabo de forma inmediata y aquello que requiere un trabajo y desarrollo previo para poderse efectuar.

La planificación de los cuidados y apoyos se constituye en forma de objetivos. Estos permiten identificar con claridad el punto hacia donde se dirige. Debe describir el resultado que persigue a través de la acción, rehuyendo formulaciones vagas o imprecisas. Así pues, deben ser realistas y observables.

Algunos de ellos podrán conseguirse de forma inmediata mientras que otros requerirán acciones u objetivos intermedios, a medio o largo plazo, en función de los pasos a seguir, de manera que permitan ir fijando progresivamente objetivos a corto plazo de manera secuenciada.

En los cuidados de larga duración, algunos frecuentemente se mantienen de forma constante y estable a lo largo del tiempo, como son los apoyos relacionados con los cuidados personales o el mantenimiento de la imagen personal.

En cualquier caso, las intervenciones o acciones de cuidados se orientarán a aumentar o completar lo que la persona puede realizar por sí misma y, en el caso que lo requiera, a suplir o apoyar aquello que no puede hacer por sí misma. Por lo tanto, las acciones tienen como objeto esencial conservar el mayor grado de independencia que sea posible.

Un aspecto para tener en cuenta en el plan personalizado son aquellas acciones necesarias dirigidas a la persona para su autocuidado y también para la información, orientación y acompañamiento de la familia o personas significativas, tanto en el domicilio como en el marco de los centros de cuidados. En muchos casos, la familia deberá respetar las decisiones de la persona, aunque algunas sean contrarias a su criterio, tratando siempre de superar actitudes sobreprotectoras o sustitutivas, falsas creencias u opiniones.

Rodríguez *et al.*, (2017) destacan el “triángulo del buen cuidado” como la relación de ayuda y de cooperación que se establece entre la persona que necesita cuidados de larga duración, los profesionales sociales y/o de salud y el o la cuidadora principal. Debido a ello se hace imprescindible conseguir una cierta armonía, equilibrio y consenso entre los tres actores.

En el caso de la atención domiciliaria o en los centros de día, cuando exista un cuidador/a principal de la familia será necesario valorar las condiciones de habitabilidad y de acondicionamiento del domicilio a las necesidades de los cuidados y la prevención de riesgos para la persona y el cuidador/a, informando, orientando y entrenando (si es necesario) el uso de los productos de apoyo. La formación y la capacitación del cuidador principal es imprescindible para que pueda prestar la atención de manera eficaz y para prevenir los efectos negativos de los cuidados de larga duración como son la sobrecarga física y/o emocional.

El plan personalizado es por definición un proceso abierto, dinámico y continuado para poder adaptarse a la individualidad de la persona en situaciones cambiantes y según sus circunstancias vitales. Por este motivo, el espacio relacional, la creación de un vínculo de confianza mutua y la escucha perduran a lo largo del tiempo para poder introducir los cambios necesarios en cada momento.

Para poder visibilizar y reforzar los acuerdos y compromisos adquiridos, es muy conveniente que el plan personalizado sea firmado por los implicados, la persona y el profesional. Consideramos que la presentación y deliberación del borrador ha de ser debatido en un contexto de intimidad, es decir que la reunión la lleve a cabo el profesional de referencia, con quien la persona tiene más confianza, y no

con todo el equipo técnico o de cuidados, ya que esto puede obstaculizar la libre participación de la persona. No obstante, previamente la descripción de la situación y el borrador elaborado se habrá presentado al equipo para recoger sus opiniones y observaciones.

Finalmente, en el plan personalizado no se trata de rellenar formularios, elaborar mapas o formalizar documentos, sino de mostrar una actitud de interés, abierta a descubrir la subjetividad de la persona, reconocer su singularidad y acompañarla para que pueda vivir una vida digna y satisfactoria en cualquiera de las circunstancias en que se encuentre, actuales o cambiantes con el tiempo.

6. Ejecución y seguimiento

Una vez consensuado el plan personalizado deberá exponerse al resto del equipo de profesionales y cuidadores, proporcionando los argumentos o justificaciones que sean necesarios. Una breve exposición de los datos obtenidos en la HV en ACP preceden a la exposición del plan personalizado.

Deberán concretarse los acuerdos y los objetivos a corto, medio o largo plazo, así como los responsables del seguimiento (si no se ha establecido previamente, lo será el profesional de referencia) y de realizar las distintas acciones que deben desarrollarse a corto o medio plazo. Es conveniente fijar las fechas concretas de coordinación y seguimiento, cuya frecuencia dependerá de cada situación particular.

Por otro lado, se informará a la familia o personas significativas del plan acordado, solicitando su colaboración y participación en el caso de que sea necesaria. Según los protocolos previamente establecidos, se fijará también una fecha para el seguimiento con la familia o grupo de apoyo.

La aplicación de los cuidados cotidianos es el momento más importante para comunicarse y relacionarse con la persona. Constituye un momento de intimidad y proximidad por excelencia para edificar una relación de confianza significativa. Confiere un carácter humano, condición *sine qua non* de su cualidad. Es también un momento privilegiado para conocer sus preocupaciones, temores o ansiedades (Phaneuf, 1993).

Una actitud de interés y de respeto, centrada en la persona, la mirada atenta, la comunicación verbal y no verbal, los silencios, desempeñan un papel importante. Saber escuchar, preguntar o sostener los silencios en un momento determinado, son algunas de las características de la comunicación que deben regir los cuidados cotidianos.

Como señalan Rodríguez y cols., (2017) en la atención domiciliaria, una vez acordado el plan personalizado, el gestor o gestora de casos es la persona más apropiada para acompañar, gestionar, dirigir o coordinar los objetivos acordados para conseguir los apoyos o servicios sociosanitarios o comunitarios que deben activarse para atender adecuadamente a la persona en su domicilio.

7. Evaluación y reprogramación

En el proceso de atención personalizada, la evaluación consiste en analizar si las intervenciones realizadas han sido efectivas y satisfactorias según el punto de vista de la persona y los profesionales y, en caso contrario, tratar de diseñar nuevas estrategias que puedan tomarse para alcanzar los objetivos deseados. En este último caso se trata de la reprogramación.

La evaluación implica una revisión y reflexión de los factores de éxito y de aquellos que pueden haber obstaculizado o dificultado el logro de los objetivos deseados y, en cualquier caso, el nivel de satisfacción de la persona res-

pecto a las acciones llevadas a cabo. Dicha evaluación incluye también un compromiso de los profesionales por la mejora continua en la calidad de los cuidados ofertados.

El proceso de cuidados en ACP significa, pues, una evaluación continuada de las acciones que se realizan y, cuando se trata de lograr objetivos intermedios para alcanzar un objetivo a medio o largo plazo, se deberán evaluar los diferentes pasos efectuados para hacer su seguimiento.

Como proceso continuado, la evaluación debe ejercerse de manera regular. El ritmo lo marcan los objetivos que previamente se han planteado y la evolución de cada situación. Por otro lado, es necesario hacer evaluaciones periódicas de seguimiento con todo el equipo de cuidados y los profesionales que intervienen para revisar los resultados que se van produciendo y la introducción de las medidas correctoras o modificaciones si es necesario. Estas sesiones de seguimiento permiten cuestionar y reflexionar sobre la práctica profesional según los valores y principios de la ACP con la finalidad de aprender de la experiencia y avanzar en la calidad de la atención. La periodicidad en este caso depende de la variabilidad en la evolución de cada plan de cuidados, las nuevas circunstancias concurrentes según la situación de cada persona y de los criterios que establece la organización en cuanto a la periodicidad máxima establecida de forma general. De esta manera la evaluación es una condición indispensable para la calidad de los cuidados. Se centra en dos aspectos: los resultados obtenidos según la valoración y observación continuada de los profesionales y cuidadores en función de los objetivos que se plantearon y el grado de satisfacción que manifiestan las personas.

En los cuidados de larga duración, la evaluación consti-

tuye un proceso dinámico a lo largo del tiempo en que transcurre la relación de cuidados.

Los elementos fundamentales que se utilizan para dicha evaluación son: la HV-ACP, la valoración integral pre/post, el PAyPV acordado, la observación del impacto producido y el grado de satisfacción de la persona, observado o manifestado por ella misma o por el grupo de apoyo.

De todos modos, la evaluación adquiere una dimensión más amplia cuando se trata de evaluar el progreso o la mejora continua de una organización determinada, los procesos de implementación del Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona (MAICP), o la puesta en marcha de un programa piloto. Dicha evaluación está íntimamente conectada con la anterior, de naturaleza individualizada, pero de carácter más global en el marco de la organización.

Según Rodríguez y cols., (2017) este tipo de evaluación más global sirve para comprobar y mostrar la eficacia, eficiencia y efectividad en cuanto a las diferentes dimensiones del MAICP y hacer un análisis de todo el proceso efectuado en la experiencia de desarrollo de manera que se puedan identificar las áreas de mejora y justificar su continuidad. Las mismas autoras proponen un modelo que tenga en cuenta los siguientes parámetros:

1. La situación de partida en relación con los recursos del territorio, las características y necesidades de las personas incluidas en los casos, las familias o cuidadores y los profesionales implicados en los cuidados.
2. Cómo ha sido el proceso de los programas de intervención previamente diseñados y acordados.
3. Los resultados obtenidos en relación con la cobertura, el cumplimiento de los objetivos y los impactos que se han producido.

4. La validación del MAICP para identificar y describir las buenas prácticas desarrolladas, sus efectos, las dificultades encontradas y superadas, los obstáculos no resueltos, los aprendizajes obtenidos en el proceso y los pasos futuros que se deberían llevar a cabo.

En este caso, los cuestionarios de satisfacción son de gran utilidad para este tipo de evaluaciones en tanto que permiten recoger, entre otros aspectos, las siguientes opiniones y observaciones o sugerencias:

- La satisfacción de las personas y familias.
- La satisfacción de los profesionales y cuidadores.
- La valoración de las metodologías, procesos y actividades llevadas a cabo.
- La valoración de las áreas o aspectos de mejora.

6.3. Estructuración y diseño del PayPV

El primer borrador del plan personalizado se elaborará a partir del análisis de toda la información obtenida y analizada tanto en la valoración integral como en la HV en ACP para ser consensuado por la persona y/o el grupo de apoyo. Incluye una breve información identificativa de la persona y los diferentes apartados que componen el plan con sus respectivos objetivos a corto, medio y largo plazo.

Como se puede ver en la tabla 6, en la primera columna anotamos las diferentes dimensiones que componen el plan. En la segunda columna, anotamos los hábitos y preferencias que pueden implementarse de forma inmediata, juntamente con los cuidados y apoyos necesarios, la frecuencia diaria o periódica y el tipo de apoyos que precisa. En la tercera columna, registraremos aquellas propuestas sobre el futuro deseado, que requerirá nuevos procesos que deberán ser acordados con la persona y al mismo tiempo explorar la viabilidad, las posibilida-

des y las oportunidades del entorno para hacerlos efectivos, de manera que se convierten en objetivos a corto, medio y largo plazo.

Tabla 6. Plan Personalizado de Atención y Apoyo al Proyecto de Vida (PAyPV)

PAyPV		
	HÁBITO Y APOYOS A corto plazo	FUTURO DESEADO (apoyos) A medio, largo plazo
¿Qué has de saber?		
Actividades cotidianas de cuidado personal y funcionalidad		
Rutinas cotidianas		
Entorno y lugares preferidos		
Actividades ocasionales o periódicas deseadas		
Relaciones sociales y personas que ofrecen apoyo		
Intereses y aficiones		
Situación emocional		
Cuidados de salud		
Prerrogativas que desea sean respetadas		

Si bien no existe un diseño consensuado sobre su estructura, a continuación, presentamos una propuesta extraída de la que se recomienda por parte de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

Es conveniente que el documento final del PAV, una vez revisado, consensuado y acordado con la persona y/o su grupo

de apoyo, sea redactado en primera persona ya que se trata del plan personalizado de la persona, visualizando así su autonomía, voluntad y dignidad.

En el encabezado del documento, recogeremos los datos identificativos de la persona para que el personal de cuidados que lo atiende regularmente a la persona tenga disponible información relevante.

- Nombre y apellidos. Cómo desea que sea nombrada.
- Profesional de referencia.
- Grupo de apoyo. Composición.
- Funciones sensoriales, comunicativas y cognitivas. Sistemas de comunicación.

El plan personalizado comprende las siguientes dimensiones:

1. ¿Qué has de saber?

Incluye con más detalle aquellos aspectos a destacar sobre la persona que son esenciales para la comunicación y el buen trato: cómo desea ser nombrada y tratada, cómo se describe a sí misma, cuál es su lengua habitual, visión y audición, sistemas de comunicación que utiliza habitualmente, en el caso que necesite apoyos para comunicarse, o bien otras observaciones que la persona considere necesarios.

2. Actividades cotidianas de cuidado personal y funcionalidad

Los y las profesionales de atención continuada llevarán a cabo el cuidado y apoyo a las actividades de la vida diaria (AVD) de cada persona con profesionalidad, esmero y respeto por su dignidad y derechos, teniendo en cuenta sus hábitos y preferencias relacionados con la alimentación, higiene e imagen corporal, sueño y descanso, movilidad, equilibrio y desplazamiento, eliminación. Para ello contarán con el apoyo del equipo técnico, así como aquellos productos de apoyo para la independencia que estén disponibles. Estarán atentos a las observaciones res-

pecto a las franjas horarias, frecuencia o productos especiales, según los diferentes apartados.

3. Rutinas cotidianas y actividades con sentido

Organización y rutinas cotidianas en el domicilio, la residencia o el centro de día que desea preservar (actividades domésticas, comunitarias o programadas en el centro). Se invitará a la persona a que participe en actividades programadas (que preferiblemente deberán haberse deducido de los intereses de las personas mayores que se han detectado por los profesionales), pero se respetará su decisión si prefiere no participar, procurando siempre ofrecer oportunidades para que la persona continúe desarrollando sus actividades y aficiones preferidas. Para todo ello se identificarán y se tratarán de ofrecer los apoyos que precisa.

4. Entorno y lugares preferidos y significativos

Entorno personal. Se favorecerá que la persona pueda acudir y permanecer en los lugares donde prefiere estar, ya sea en el domicilio, la residencia o el centro de día según la rutina diaria. Apoyos que precisa.

En la residencia, es muy importante que la decoración de la habitación esté personalizada para que quien allí viva pueda sentir que realmente es su espacio privado. Para lograrlo, se repasará con la persona qué objetos y enseres de los que son importantes o significativos para ella desea tener cerca y cuáles pueden servir para decorar su habitación o las áreas comunes del centro. Flores, plantas y pequeñas mascotas, como los pájaros o los peces pueden disponerse para que la persona los cuide si este es su deseo.

5. Actividades ocasionales o periódicas que realiza o le gustaría realizar

a. Actividades periódicas. Se deberá tener en cuenta

la preferencia o el rechazo, así como el grado de satisfacción que producen las actividades que organiza el centro de manera sistemática o extraordinaria en fechas señaladas.

- b. Actividades extraordinarias, posibles o deseadas. A partir de los datos obtenidos en la HV en ACP sobre las fortalezas de la persona, las capacidades, las aficiones u ocupaciones desarrolladas en su recorrido vital, podemos valorar y proponer actividades a desarrollar en que la persona no sea únicamente participante, sino que pueda dirigir o liderar determinados programas según sus capacidades y habilidades. Apoyos necesarios.
- c. Lugares significativos que desearía visitar o acudir regularmente o esporádicamente (la iglesia, el parque, centro social, mercado, el pueblo, pasar fines de semana, vacaciones o fechas señaladas con la familia, visitar algún familiar...). Para hacerlo factible, habrá que habilitar los apoyos necesarios.

6. Relaciones sociales y personas que ofrecen apoyos

Teniendo en cuenta el diagrama de relaciones sociales que se haya construido, será necesario identificar las personas significativas, con o sin vínculo de parentesco, que proporcionan apoyo emocional y seguridad a la persona, así como su disponibilidad y frecuencia de contacto. Se valorará también quién o quiénes son los profesionales con los que se ha establecido una relación de confianza y de apoyo emocional.

Juntamente con la persona se explorarán las posibles acciones a desarrollar en caso de déficits relacionales y soledad no deseada, y para ello deberemos tener en cuenta las fuentes de dificultad observadas o referidas.

Por otro lado, en cuanto a las personas disponibles o posibles para ofrecer apoyos personalizados, tendremos en cuenta:

- a. apoyos formales, públicos o privados, con los que cuenta en la vivienda, la residencia o el centro de día, dentro y fuera del centro.
- b. apoyos informales en la vivienda, la residencia o el centro de día, así como en la comunidad, con el fin de invitarles a acompañar a la persona dentro y fuera del centro. Tipo de apoyo (emocional, instrumental, material).
- c. grupo de apoyo. Personas significativas que forman parte o que pueden formar parte del grupo de apoyo. Se tendrá en cuenta el diagrama de relaciones sociales (frecuencia de contacto, intensidad del vínculo) y las preferencias o asignaciones de la persona.

7. Intereses y aficiones

La HV en ACP permite identificar aficiones, hobbies o actividades placenteras que permanecen o que por distintas circunstancias se han dejado atrás pero que podrían recuperarse si se dispone de elementos que lo faciliten. Por otro lado, se tendrá en cuenta sus gustos musicales u otras actividades artísticas, lúdicas o literarias que le interesen. Apoyos que necesita.

8. Situación emocional, miedos y preocupaciones

Estado de ánimo habitual (valorado, referido y observado), aspectos que le preocupan de la situación que experimenta actualmente, qué percepción tiene sobre su bienestar, percepción sobre el respeto a sus derechos y autonomía, qué o quién le proporciona seguridad.

Es importante explorar sus miedos, preocupaciones, significaciones que atribuye a su situación actual, reforzando sus fortalezas y promoviendo rasgos resilientes.

En cualquier caso, cuando existe malestar emocional, el profesional de referencia o de confianza deberá intensificar los espacios de encuentro y de escucha para reforzar

la identidad y el reconocimiento de la persona de manera que se incremente la confianza en sí mismo y activar los posibles apoyos a desarrollar.

9. Cuidados de salud

En este apartado se describirán los cuidados de promoción de la salud, preventivos o de tratamiento, que se han planificado en la valoración integral de los profesionales; se atenderá con esmero la pauta de medicación, los cuidados enfermeros, la alimentación conveniente, la atención a la incontinencia, la prevención de caídas (sin utilizar sujeciones físicas o farmacológicas). Y se mantendrá actualizada la agenda de consultas, los cuidados especiales o visitas periódicas al centro de salud o a los especialistas que correspondan.

10. Prioridades que desea le sean respetadas

En este apartado se pueden destacar de manera resumida aquellos aspectos que son los más importantes para la persona y que desea que le sean respetados. Algunos autores como M.T. Martínez o Pilar Rodríguez proponen recoger de cada una de las personas a las que se atiende y apoya aquellos aspectos que son para ella los más relevantes y que deben tenerse en cuenta cotidianamente por todo el equipo (tomar o no tomar un determinado alimento, vestirse o arreglarse de una manera determinada y no de otra, actividades que prefiere o detesta, lugares en los que le gusta estar y en los que no...). Se trata de una herramienta denominada "los diez mandamientos" que es muy recomendable, por su sencillez de elaboración y manejo, tener en cuenta en la planificación de los cuidados. Pese a su nombre, no es imprescindible que sean en concreto diez las indicaciones recogidas a la persona, sino aquellos elementos más relevantes que ella desea destacar.

El documento definitivo del PAyPV estará siempre, como se ha dicho, sujeto a revisiones periódicas en función de los cambios que se producen en el decurso del tiempo. Y siempre, tanto el plan original como los que le sigan, deberán ser firmados por la persona, el profesional de referencia y el representante del equipo técnico designado al efecto, sellando así el compromiso de todos con los acuerdos suscritos.

6.4. Uso de mapas o diagramas

M. Teresa Martínez (2011) propone otro tipo de instrumentos que pueden complementar el plan personalizado como es el uso de mapas básicos, tomando como referencia las metodologías que integran la Planificación Centrada en la Persona (PCP) que provienen del ámbito de la discapacidad intelectual. Los mapas son instrumentos que pretenden la participación de la persona, la toma de decisiones y resaltar las capacidades.

Los mapas tienen como función esencial sintetizar informaciones relevantes sobre la persona de manera visual y sintética a partir de diagramas, dibujos, imágenes o fotografías, pictogramas o tablas. Se elaboran juntamente con la persona o el grupo de apoyo (en el caso de que existan afectaciones cognitivas), ya que reflejan las opiniones, observaciones, deseos o preferencias de la persona.

Describen el perfil de la persona resaltando sobre todo sus capacidades, fortalezas y la necesidad de apoyos; facilitan la comunicación y la participación de la persona; y contribuyen al diseño del plan personalizado.

En los centros o servicios, aportan a los profesionales una información visual, sintética y comprensible para el personal de atención directa y especialmente para aquellos que acuden a los servicios con carácter temporal, de reciente incorporación

o con una dedicación parcial y rotatoria, es decir aquellos que por razones laborales no tienen la oportunidad de realizar un seguimiento regular o continuado de las personas que atienden.

Algunos ejemplos de tales mapas son: fortalezas y capacidades; organización cotidiana y apoyos que precisa; lugares significativos; intereses, aficiones y actividades significativas; preferencias y deseos que deben ser respetados, entre otros³⁷.

Con la finalidad de ser más operativos pueden organizarse según una lógica secuencial de análisis de la HV-ACP y de la elaboración del PAyPV.

Veamos a continuación el borrador del PAyPV de Dolores y algunos ejemplos de mapas en formato de tabla.

37 Para más información, consultar la *Guía de Atención Gerontológica* de M.T. Martínez (2011) y el Documento de Buenas Prácticas sobre la *Planificación Centrada en la Persona*, basado en la experiencia y grupo de trabajo de la Fundación San Francisco Borja, publicado por FEAPS.

Tabla 7. Borrador del PAyPV de Dolores

PLAN PERSONALIZADO DE APOYO Y DE ACOMPAÑAMIENTO AL PROYECTO DE VIDA (borrador pendiente de presentación y aprobación)		Profesional de referencia: ?	
Identificación: Dolores			
		HÁBITOS, PREFERENCIAS Y APOYOS EXISTENTES O A COMPLETAR (a realizar en un corto plazo)	SOBRE UN FUTURO DESEADO (Acciones u objetivos a desarrollar)
¿Qué has de saber?	¿Cómo desea ser nombrado/a?	Me gusta que me nombren por mi nombre, "DOLORES". Prefiero que me tuteen.	
	¿Cómo se describe a sí misma (fortalezas, valores, carácter)?	Considero que siempre he sido una persona reservada, optimista, activa y amable con los demás.	
	Lengua habitual		
	Dificultades de visión o audición.	Tengo dificultades de audición en el oído izquierdo. No utilizo audífonos. Si me hablan por el lado derecho o de frente, puedo oír sin dificultad.	
	Sistemas de comunicación aumentativa o alternativos utilizados.	Utilizo siempre las gafas para la miopía, y las gafas para la vista cansada para leer o escribir.	

<p>Actividades cotidianas de cuidado personal y funcionalidad Higiene; vestirse y arreglo personal; sueño y descanso; eliminación, alimentación.</p>	<p>HÁBITOS, PREFERENCIAS Y APOYOS EXISTENTES O A COMPLETAR (a realizar en un corto plazo)</p>	<p>SOBRE UN FUTURO DESEADO (Acciones u objetivos a desarrollar)</p>
<p>A) HIGIENE Duchar a días alternos con supervisión por seguridad y apoyo para poner leche hidratante después de la ducha. Facilitar, estimular y motivar la higiene bucodental después de las comidas para recuperar sus hábitos. Revisar y cortar las uñas de los pies más o menos una vez al mes. Lavarle el pelo una vez por semana.</p> <p>B) VESTIRSE Y ARREGLO PERSONAL Ayudarle a ponerse y sacarse las medias y abrocharse las piezas de ropa con las que tiene alguna dificultad cuando precise. Zapatos de tañón bajo que sujeten bien el pie. Se siente cómoda con blusa y falda, no le gusta llevar ropa deportiva excepto cuando va a la actividad de gimnasia.</p> <p>C) SUEÑO Y DESCANSO</p>	<p>Animar, ayudar, reforzar y estimular la voluntad para que recupere los hábitos de cuidado de la imagen personal, para que continúe usando su maquillaje habitual y para acudir a la peluquería al menos una vez al mes para cortar, teñir y hacer la permanente y la manicura.</p> <p>Valorar si puede utilizar algún tipo de adaptación o ayuda técnica para colocarse las medias y abrocharse los cordones de los zapatos o determinadas piezas de ropa.</p> <p>Acordar la hora de acostarse. Explorar la posibilidad de adquirir auriculares para que pueda escuchar música cuando se acueste y hacerlo efectivo. Facilitar un baño relajante a demanda o cuando está inquieta.</p>	

	HÁBITOS, PREFERENCIAS Y APOYOS EXISTENTES O A COMPLETAR (a realizar en un corto plazo)	SOBRE UN FUTURO DESEADO (Acciones u objetivos a desarrollar)
	<p>D) ELIMINACIÓN No utilizar pañales o empapadores. Utilizar compresas para la incontinenencia ocasional.</p> <p>E) ALIMENTACIÓN Intolerancia a la lactosa. Facilitar dieta sin leche y derivados. Para desayunar y merendar prefiere tomar té con limón. Preferentemente servir pescado, evitando al máximo la carne. Prefiere tomar las comidas en el comedor común.</p>	<p>Acordar la organización de la logística para el desayuno.</p>
<p>Movilidad, equilibrio y desplazamientos. (Hábitos, franjas horarias, preferencias, apoyos que precisa, productos de apoyo)</p>	<p>F) MOVILIDAD, EQUILIBRIO Y DESPLAZAMIENTOS Supervisión y apoyo para levantarse por la mañana siguiendo las recomendaciones de prevención de la hipotensión ortostática. Asegurar que tenga cerca el caminador (andador) para desplazarse en el interior de la residencia. Acompañarla al jardín a demanda. Necesita ayuda para salir con la silla de ruedas.</p>	<p>Enseñarle medidas preventivas para evitar la hipotensión ortostática cuando se levante. Consultar al fisioterapeuta para valorar si se puede aumentar la fuerza muscular o estimular que practique algún tipo de ejercicios durante el día. Adaptar la silla de ruedas si es necesario para facilitar en lo posible su independencia. Consultar a la Terapeuta Ocupacional sobre la posibilidad de trabajar la movilidad fina, y cómo hacerlo mediante actividades significativas.</p>

	HÁBITOS, PREFERENCIAS Y APOYOS EXISTENTES O A COMPLETAR (a realizar en un corto plazo)	SOBRE UN FUTURO DESEADO (Acciones u objetivos a desarrollar)
<p>Rutinas diarias En el domicilio, la comunidad, la residencia y/o el centro de día. Actividades que realiza regularmente.</p> <p>Actividades programadas en las que participa.</p>	<p>Acordar un horario aproximado para levantarse y acostarse. Acordar los horarios aproximados para salir y permanecer en el jardín según sus deseos. Facilitar los apoyos necesarios para llevarlo a cabo.</p> <p>Asegurar la asistencia regular a las actividades de gimnasia.</p>	<p>Enseñarle a practicar ejercicios sencillos de movilidad y de refuerzo de la musculatura.</p> <p>Motivar, sugerir, explorar actividades alternativas en las que pueda participar o bien actividades que puede impulsar o dirigir ella misma (por ejemplo, grupo de residentes para organizar eventos o celebraciones en el centro, grupos de lectura, cine fórum, audiciones musicales, juegos de mesa, actividades de dibujo o pintura...)</p>
<p>Actividades domésticas cotidianas o de cuidado del entorno donde reside</p>	<p>Suspender la asistencia obligatoria a los talleres de memoria y manualidades.</p>	<p>Valorar con ella los márgenes de flexibilidad para adaptarse a las rutinas de la residencia y buscar conjuntamente alternativas posibles.</p>

	HÁBITOS, PREFERENCIAS Y APOYOS EXISTENTES O A COMPLETAR (a realizar en un corto plazo)	SOBRE UN FUTURO DESEADO (Acciones u objetivos a desarrollar)
<p>Entorno y lugares preferidos y significativos Objetos que desea tener cerca y decoración de la habitación.</p> <p>Lugares donde prefiere estar durante el día.</p>	<p>Explorar con ella los espacios de la residencia donde pueda permanecer durante el día de manera confortable para llevar a cabo actividades que la satisfagan, y facilitar los elementos necesarios para hacerlo efectivo.</p>	<p>Valorar con ella si desea volver a su domicilio para recoger objetos que desearía tener cerca y que dejó en la vivienda, o aquellos que puedan ser significativos para ella (por ejemplo, los cuentos ilustrados...).</p> <p>Buscar los apoyos necesarios para hacerlo posible si es su deseo.</p>
<p>Actividades ocasionales o periódicas que realiza o le gustaría realizar Salidas, excursiones, visitas a amigos o familiares, asistencia a actividades comunitarias, culturales o artísticas.</p>		<p>Valorar con su círculo de amistades (Carmen, María, Isabel y José) o voluntarios la posibilidad que pueda salir de la residencia para asistir a eventos locales, del club de mayores, entre otras actividades o pasear por la ciudad, o visitar las amistades del barrio. Facilitar la logística para hacerlo posible.</p>

	HÁBITOS, PREFERENCIAS Y APOYOS EXISTENTES O A COMPLETAR (a realizar en un corto plazo)	SOBRE UN FUTURO DESEADO (Acciones u objetivos a desarrollar)
Relaciones sociales y personas que ofrecen apoyo Personas más significativas y de confianza, con o sin vínculo de parentesco.		Valorar si le interesa tener contactos periódicos a través de Skype con su hermana Carmen y su ahijado Luis y facilitar los apoyos necesarios.
Tipo de apoyo que recibe o que desearía.	Promover encuentros conversacionales y de apoyo con la gerocultora de la tarde, Olga. Apoyo conversacional frecuente reforzando su identidad a partir de su historia de vida, fortalezas y logros personales. Proponer que Olga sea su profesional de referencia.	Promover que se relacione con otros residentes con quienes pueda compartir intereses o aficiones comunes.
Personas que desea que pueden formar parte del grupo de apoyo.	Proponer la constitución de un grupo de apoyo para facilitar la realización de sus deseos y organizar los apoyos.	Iniciar el proceso de constitución y puesta en marcha del grupo de apoyo si así se acuerda.
Intereses y aficiones Relacionadas con aficiones actuales o anteriores que le gustaría mantener o recuperar.	Animarla a hablar de sus aficiones, sus lecturas o músicas favoritas, y mostrar o recuperar los dibujos y cuentos infantiles que escribía e ilustraba.	

<p>INQUIETUDES ACTUALES EN LA OCUPACIÓN DEL TIEMPO.</p>	<p>HÁBITOS, PREFERENCIAS Y APOYOS EXISTENTES O A COMPLETAR (a realizar en un corto plazo)</p>	<p>SOBRE UN FUTURO DESEADO (Acciones u objetivos a desarrollar)</p>
<p>Inquietudes actuales en la ocupación del tiempo.</p>	<p>Animarla a dar ideas o sugerencias.</p>	<p>Valorar la posibilidad que participe en la organización de eventos en la residencia junto con otros residentes.</p> <p>Valorar si puede cuidarse de plantas interiores o exteriores de la residencia, y estimularla a hacerlo si es posible.</p> <p>Animarla a dibujar algunas de los carteles del centro.</p> <p>Sugerir la posibilidad de escribir un libro de vida ilustrado u otras iniciativas vinculadas a sus habilidades, intereses y aficiones.</p> <p>Explorar posibilidades u oportunidades que pueda ofrecer la comunidad para que pueda desarrollar sus habilidades, por ejemplo, contar cuentos en centros educativos de la comunidad.</p> <p>Consultar mapa de activos de la comunidad.</p>

	HÁBITOS, PREFERENCIAS Y APOYOS EXISTENTES O A COMPLETAR (a realizar en un corto plazo)	SOBRE UN FUTURO DESEADO (Acciones u objetivos a desarrollar)
<p>Situación emocional, miedos y preocupaciones Estado de ánimo habitual, aspectos que le preocupan en la situación actual, cómo los afronta. Qué o quién le proporciona seguridad. Qué cree que se puede hacer para que se sienta mejor. ¿Siente que sus derechos están siendo vulnerados?</p>	<p>Intensificar los espacios de encuentro conversacionales, el seguimiento y acompañamiento, facilitando la expresión de sus preocupaciones, miedos o malestar.</p> <p>Reforzar sus fortalezas, habilidades y capacidades.</p>	
<p>Cuidados de salud</p>	<p>Pauta de medicación oral. Analgésicos si precisa (artrosis generalizada) Dieta de intolerancia a la lactosa. Prevención de caídas. Ejercicios preventivos de la hipotensión ortostática al levantarse. Evitar cambios bruscos de posición. Controles de tensión arterial semanales. Control y seguimiento de la incontinencia ocasional. Fisioterapia y Terapia Ocupacional para mejorar la movilidad, la fuerza muscular, la motricidad fina y la amplitud articular.</p>	<p>Controles periódicos de visión, audición, odontología y cardiología según programación establecida.</p>

	HÁBITOS, PREFERENCIAS Y APOYOS EXISTENTES O A COMPLETAR (a realizar en un corto plazo)	SOBRE UN FUTURO DESEADO (Acciones u objetivos a desarrollar)
<p>Prioridades que desea le sean respetadas.</p>	<p>Adaptar la silla de ruedas a su situación y necesidades. Lleva una prótesis de rodilla (izquierda)</p> <p>Redactar el documento de voluntades anticipadas Acostarse más tarde de las rutinas habituales del centro Poder pasar largos ratos en el jardín Encontrar un lugar confortable y tranquilo donde pueda escuchar música sin molestar al resto de los residentes. Aprender algunos ejercicios para reforzar la musculatura y manejar la silla de ruedas, entrenar la movilidad fina. No tener la obligación de asistir a los talleres de memoria y manualidades. Poder hacer un baño relajante cuando se sienta nerviosa o inquieta. Poder salir de la residencia, ir al centro de la ciudad y visitar a sus compañeros del Club de Mayores o del barrio.</p>	

Tabla 8. Mapa de fortalezas y capacidades de Dolores



Como se describe a sí misma

Reservada. Activa. Sociable con sus amigos. Amable, en general. Optimista. Le gusta estar al día de lo que pasa en el mundo. Es cuidadosa con su imagen corporal. No le gusta molestar a las personas que tiene a su alrededor, ya sean compañeros de la residencia, personal de atención directa o profesionales.



Fortalezas

Tiene mucha fuerza de voluntad para recuperarse y mejorar su movilidad. Siempre ha sido una persona inquieta, amante del conocimiento, perseverante, optimista, paciente y amable.



Independencia/Dependencia

No necesita ayuda para realizar transferencias, pero sí un cierto apoyo por la mañana para prevenir la hipotensión ortostática. Tener en cuenta que tiene equilibrio inestable en bipedestación, de manera que ha de tener apoyos a su alcance.

Necesita apoyo personal para llevar a cabo algunas ABVD., como es ponerse las prendas de vestir de la parte inferior del cuerpo o calzarse; también para abrochar botones que requieren movilidad fina, cortar las uñas o lavar el pelo.

Necesita supervisión y apoyo cuando se ducha debido a su inestabilidad en bipedestación. No puede subir o bajar escaleras.

Utiliza caminadores dentro de la residencia. Cuando sale, necesita la silla de ruedas y apoyo personal para manejarla cuando se desplaza.

Tiene mucha fuerza de voluntad, tenacidad y perseverancia para recuperar la fuerza muscular y el equilibrio psicomotriz. Le gusta acudir a los grupos de gimnasia porque percibe que mejora su movilidad.

Relaciones personales



Tiene un grupo de amistades con las que está muy unida. La visitan con frecuencia y le brindan apoyo. Está muy unida a su hermana y a su ahijado. A pesar de que viven a mucha distancia la visitan tres veces al año y la llaman por teléfono con frecuencia. Puede confiar en ellos si necesita ayuda o apoyo emocional.

Tiene dificultades para establecer relaciones con personas de la residencia, si bien se muestra amable.



Estado de ánimo

Actualmente ha perdido sus hábitos cotidianos, descuida su aspecto físico y el cuidado de su imagen corporal. Se la ve triste y desanimada, y expresa su dificultad para adaptarse a la vida en la residencia.

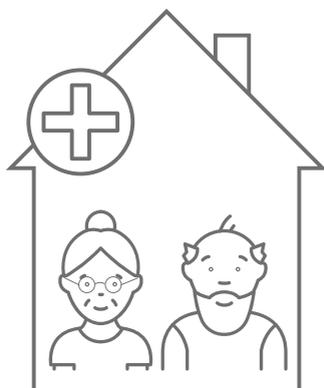
Tabla 9. Mapa de lugares significativos de Dolores



Casa, familia, comunidad

Le gustaría ir a su casa, donde ha vivido toda la vida y donde ha dejado objetos significativos.

- Club de Mayores de la ciudad
- Biblioteca Municipal
- Cine Club

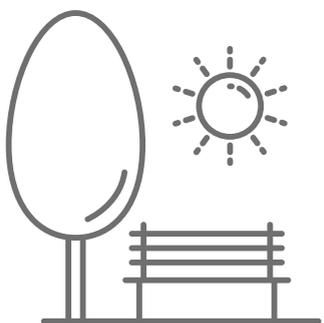


En la residencia

Jardín de la residencia

Sala de estar común, al lado de la ventana que da al jardín.

Le gustaría encontrar un lugar donde escuchar música sin molestar al resto de los residentes.



Otros lugares significativos

Zonas verdes y parques naturales de los alrededores de la ciudad

Los centros de la comunidad que frecuentaba antes habitualmente.

Tabla 10. Mapa de organización cotidiana y apoyos de Dolores

ACTIVIDADES COTIDIANAS	OBSERVACIONES, PREFERENCIAS Y APOYOS
<p>Comunicación</p>	<p>Prefiere que la tuteen y la nombren Dolores. Habla indistintamente español y catalán, entiende y habla francés. Tiene baja audición en el oído izquierdo. No utiliza audífono. Oye bien por el oído derecho. Utiliza lentes correctoras para la miopía y la presbicia.</p>

ACTIVIDADES COTIDIANAS	OBSERVACIONES, PREFERENCIAS Y APOYOS
Levantarse y acostarse	<p>No precisa apoyos para levantarse y acostarse. Supervisión para prevenir hipotensión ortostática o caídas.</p> <p>PREFERENCIAS Y DESEOS: Desearía levantarse y acostarse más tarde de las rutinas del centro, según el propio ritmo personal. Desearía escuchar música relajante para dormirse.</p>
Higiene y aseo personal	<p>Ducha a días alternos con supervisión para sentirse segura.</p> <p>Leche hidratante después de la ducha, precisa ayuda.</p> <p>Higiene dental 3 veces al día. No necesita apoyos.</p> <p>Cortar las uñas periódicamente, necesita ayuda.</p> <p>Lavado de cabello periódico, necesita ayuda.</p> <p>OBSERVACIONES: Actualmente ha descuidado algunas de sus costumbres y rutinas de higiene. Ha dejado de tener interés por ir a la peluquería para arreglarse el pelo y teñirse. Necesita apoyo para motivar la recuperación de sus hábitos y costumbres.</p> <p>PREFERENCIAS Y DESEOS: Le gustaría poder hacer un baño relajante de vez en cuando.</p>

ACTIVIDADES COTIDIANAS**OBSERVACIONES, PREFERENCIAS Y APOYOS****Vestirse y desvestirse**

No precisa apoyos excepto para ponerse y sacarse las medias, calzarse y abrochar algunas piezas de ropa que requieren movilidad fina y precisa.

Maquillaje suave diario y manicura periódica. Actualmente ha perdido interés por maquillarse y precisa ayuda para arreglarse las uñas.

Muy cuidadosa con su imagen corporal, actualmente ha descuidado algunos aspectos de su arreglo personal. Necesita estímulos y apoyos para motivar la recuperación de sus hábitos y costumbres.

PREFERENCIAS Y DESEOS:

No le gusta utilizar ropa deportiva excepto cuando acude a la actividad de gimnasia.

Prefiere calzar zapatos de talón bajo, con cordones y bien sujetos al pie.

Moverse y desplazarse

Realiza transferencias sin ayuda.

Utiliza el caminador para desplazarse dentro de los espacios de la residencia.

Debido a la irregularidad de la pavimentación, utiliza silla de ruedas para salir al jardín o al exterior. Necesita apoyos para manejar la silla de ruedas.

Ir al WC y Eliminación

No necesita apoyos para ir al WC.

Utiliza compresas debido a posibles pérdidas de orina ocasionales cuando no puede llegar a tiempo al lavabo.

PREFERENCIAS Y DESEOS:

Rechaza el uso de pañales, prefiere utilizar compresas protectoras.

Alimentación

Intolerancia a la lactosa.

No necesita apoyos.

PREFERENCIAS Y DESEOS:

Prefiere comer pescado en vez de carne.

En el desayuno y la merienda, prefiere tomar infusiones o té con limón.

Desearía desayunar más tarde de la rutina del centro, según su propio ritmo personal

ACTIVIDADES COTIDIANAS	OBSERVACIONES, PREFERENCIAS Y APOYOS
<p>Actividades cotidianas</p>	<p>Acude regularmente a los grupos de Gimnasia, le gusta mucho la actividad.</p> <p>Le gusta conversar con sus amistades y practicar juegos de mesa cuando la visitan.</p> <p>Se aburre en los talleres de memoria y manualidades.</p> <p>Le cuesta adaptarse a las rutinas y horarios del centro.</p> <p>La inactividad le genera malestar.</p> <p>PREFERENCIAS Y DESEOS:</p> <p>Le gustaría pasar más ratos en el jardín, pero como necesita ayuda prefiere no molestar al personal.</p> <p>Le gustaría escuchar música, pero no quiere molestar a su compañera de habitación o a las personas que están en las salas comunes, desearía encontrar un lugar donde escuchar música sin molestar a nadie.</p> <p>En la sala común le gusta estar al lado de la ventana para ver el jardín, leer la prensa y ver las noticias de TV al mediodía.</p> <p>Le gustaría poder salir frecuentemente de la residencia para pasear por la ciudad, los parques y visitar lugares significativos</p>

Tabla 11. Mapa de intereses, aficiones y actividades significativas de Dolores



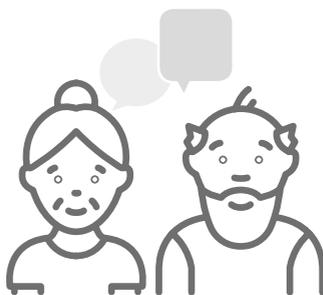
Relacionadas con sus ocupaciones laborales

La pedagogía y los métodos pedagógicos.



Relacionadas con su recorrido vital

Tocar la guitarra música folk.
Hacer excursiones en espacios naturales.
Bailes tradicionales.
Cine club.
Escribir e ilustrar cuentos infantiles.
Participar en actividades del Club de Mayores, organizando actividades y dirigiendo un grupo de lectura.
Jardinería.



Relacionadas con lo que actualmente realiza en la residencia

Escuchar música folk y clásica (con restricciones para no molestar)
Lectura
Conversar
Practicar juegos de mesa con sus amigos.
Grupo de gimnasia

6.5. Conclusiones

En este capítulo, igual que en el anterior, hemos querido presentar una propuesta instrumental de PAyPV, y un ejemplo de su aplicación en una situación concreta.

No se trata de una propuesta concluyente de cómo deben ser diseñados los instrumentos de trabajo, puesto que partimos de la idea de que no existe una única propuesta consensuada para llevar a cabo los planes, pero sí consideramos que los equipos deben conocer, consensuar y reapropiarse de estas guías para llevarlas a la práctica de acuerdo a sus contextos de trabajo en las situaciones que se considere propicio. Por tanto, de la variedad de los instrumentos de apoyo presentados (en especial, los mapas y diagramas) no debe inferirse que es conveniente utilizarlos todos, sino que, en función de cada caso, se decidirá cuál y cuándo interesa hacerlo.

No obstante, consideramos que estas guías sí recogen los principios y criterios que rigen la ACP, así como las aportaciones que se han hecho hasta el momento presente sobre dichas cuestiones. En cualquier caso, sí contienen una visión sobre la atención personalizada.

7 Consideraciones finales

“Cuidar la vida... este es el primer arte, una verdadera creación que, desde el nacimiento hasta la muerte, participa en el misterio de la vida que se busca, la vida que se abre, la vida que lucha, la vida que se desvanece, la vida resurgente, la vida oscura”.

M.F. Collière

“Cuidar es una tarea ineludiblemente humana y lo es porque a través de ella se cuece la cuestión del sentido de la existencia, la cuestión de la libertad, la cuestión de la intimidad. Este tipo de categorías forman parte del universo personal, y solo una persona debidamente cultivada puede ayudar a otra a encauzar correctamente dichas categorías en su vida personal.

M. Victoria Camps

En los capítulos precedentes hemos desarrollado la importancia del enfoque biográfico en la ACP, así como la condición necesaria de relación de comprensibilidad que significa la HV en ACP para poder elaborar, consensuar y desarrollar un plan personalizado con la finalidad de que la persona pueda alcanzar el máximo nivel de bienestar subjetivo y una vida digna, de acuerdo con sus valores, preferencias y deseos.

En las consideraciones finales, queremos abordar algunas de las condiciones de plausibilidad de todo el proceso. En primer lugar, la condición indispensable de confidencialidad y de

compromiso ético que rige la práctica de atención y cuidados. En segundo lugar, dos aspectos que facilitan el desarrollo de todo el proceso, el grupo de apoyo y el profesional de referencia.

En estos dos últimos aspectos hemos recogido las aportaciones y el trabajo realizado por M. Teresa Martínez (2014), y los documentos correspondientes a la serie de Cuadernos Prácticos de ACP, elaborados por P. Rodríguez, M. Sancho, P. Díaz Veiga y M.T. Martínez (2015/2014), los cuales han sido publicados por la Fundación Matia de San Sebastián y el Gobierno Vasco, fruto de la investigación que han llevado a cabo en el estudio *Etxean Ondo*.

Para cerrar este apartado comentaremos sobre quién debe recoger la información y preparar el plan personalizado, y la formación de los profesionales y los equipos.

7.1. Algunas cuestiones éticas y de confidencialidad

La atención centrada en la persona se fundamenta en principios éticos inexcusables, los cuales deben prevalecer en la relación que establecemos con las personas, las familias, los allegados y también con el resto de profesionales que integran el equipo de atención y cuidados. Estos principios exigen la adopción de un código ético al cual deben adherirse y comprometerse todos los agentes implicados en el bienestar y el respeto a la dignidad de las personas que necesitan apoyos y/o cuidados de larga duración.

Según el estudio efectuado por M. Jesús Goikoetxea y colaboradores (2015)³⁸, el código ético para la atención sociosanitaria de las personas mayores, identifica seis tipos de actores:

- Las organizaciones, entidades, instituciones y empresas

38 Goikoetxea; Zurbanobeaskoetxea; Mosquera; Pablos (2015) *Código Ético para la atención sociosanitaria a las personas mayores*. Bilbao: Universidad de Deusto. Se trata del estudio realizado para la elaboración, implementación y evaluación del código de ética de Zahartzaroa, Asociación Vasca de Geriatría y Gerontología.

que actúan promoviendo, creando y proporcionando servicios.

- Los profesionales implicados en los cuidados y la atención a las personas que atienden, directa o indirectamente.
- La familia y personas allegadas implicadas por su relación, compromiso o responsabilidad en el bienestar y calidad de vida de la persona.
- Las administraciones públicas, responsables de elaborar los marcos normativos que aseguran la protección de los derechos de las personas y planifican las líneas de acción.
- La sociedad civil que incluye el movimiento asociativo y los representantes políticos hasta la ciudadanía en general.
- Las personas que necesitan apoyos, responsables de su propio bienestar a través de la participación en las decisiones que les afectan, o bien a través de sus representantes legales o grupo de apoyo.

Es decir, el compromiso ético con las personas que necesitan apoyos o cuidados de larga duración nos compromete a nivel individual y como integrantes de una sociedad basada en los derechos humanos.

Diferentes autores (Rodríguez, 2014; Goikoetxea, 2015; entre otros) consideran que el eje fundamental que rige el enfoque ACP es la dignidad, considerándola como un atributo intrínseco e inalienable de la condición humana en cualquiera de las etapas de su vida o circunstancias vitales. El respeto a la dignidad de la persona significa aceptar que cualquier ser humano es valioso en sí mismo y merecedor de buen trato.

La humanización de los cuidados implica tener presente, en cualquier momento y en cada acción que llevemos a cabo con la persona, que debemos preservar su dignidad como sujeto único e irreductible, que proviene de un pasado, que le precede, de un presente que experimenta y significa aquello que le acontece y que se proyecta hacia un futuro deseado.

Humanizar significa tener en cuenta los valores, creencias, preferencias, fortalezas y capacidades de la persona para afrontar o reajustarse satisfactoriamente situaciones difíciles o adversas que producen malestar.

Por otra parte, en la actualidad se está reforzando este concepto de dignidad teniendo en cuenta su vinculación con el enfoque de derechos humanos (Vilà, Rodríguez y Dabbagh, 2019), con lo que a la obligación ética se le añade la normativa derivada de tales derechos, lo que nos exige como personas y profesionales la salvaguarda de los derechos de las personas que atendemos, facilitando y creando las condiciones necesarias para que los mismos le sean respetados y se favorezca su ejercicio.

Humanizar los cuidados es un conjunto de actitudes y acciones profundamente relacionales que encuentran sentido a partir de lo que vive y experimenta la persona a la cual se acompaña mediante los cuidados. Implica una predisposición, interés, compromiso, implicación, actitud atenta y disponibilidad para hacer una aproximación más comprensiva de la persona.

La deshumanización de los cuidados a los mayores nos interpela como personas y profesionales. Victoria Camps (2010) a propósito de la deshumanización dice:

“La deshumanización está directamente relacionada con la despersonalización, con la pérdida de los atributos humanos, con la pérdida de dignidad, con la frialdad en la relación. El contenido más claro de la deshumanización viene determinado por los siguientes aspectos: la conversión de la persona en un objeto, su cosificación³⁹, su pérdida de rasgos personales y el descuido de la dimensión emotiva y valórica. La ausencia de calor humano en la relación profesional, a veces pretendida-

39 La cosificación significa la reducción de un ser humano a objeto, y tratarlo como tal. A través del proceso de cosificación la persona sufre una grave pérdida de su identidad personal.

mente justificada, aunque capaz de velar una clara frialdad o indiferencia, la falta de autonomía de la persona, que acaba siendo manipulada y objeto pasivo de cuanto acontece a su alrededor y sobre ella".

El modelo de atención integral centrada en la persona (MAI-CP) se fundamenta en los siguientes principios rectores que recoge la tabla 13, de manera resumida, todos ellos presididos por los conceptos de dignidad y derechos (P. Rodríguez, 2014).

Tabla 12. Principios rectores del modelo

PRINCIPIOS RECTORES	DESCRIPCIÓN
Autonomía	<p>El derecho de cada persona a mantener el control sobre su propia vida y, por tanto, a actuar en libertad.</p> <p>Hace referencia al reconocimiento de la capacidad de autogobierno de las personas y su derecho a tomar sus propias decisiones acerca de su vida cotidiana y su proyecto de vida, así como a que sus preferencias sean atendidas.</p> <p>Bien sea de manera directa o indirecta han de poder elegir libremente y sin coacciones entre diferentes opciones y alternativas.</p> <p>En el caso de personas con deterioro cognitivo importante, la autonomía puede ser ejercida por el grupo de apoyo o el representante legal.</p>
Individualidad	<p>Todas las personas son iguales en cuanto a ser poseedoras de dignidad y depositarias de sus derechos, pero cada una de ellas es única, irreductible y diferente al resto.</p> <p>En virtud de este principio los planes de atención han de diseñarse de forma personalizada para que puedan adaptarse a las necesidades, preferencias y valores de la persona.</p>

PRINCIPIOS RECTORES	DESCRIPCIÓN
Independencia	Todas las personas tienen capacidades, preservadas o potenciales, a pesar de vivir situaciones de necesidad de apoyos y dependencia. Tienen el derecho de acceder a programas, servicios y prestaciones, y recibir los apoyos y cuidados necesarios para promover la autonomía e independencia en el desarrollo de la vida cotidiana.
Integralidad	<p>La persona es un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos, sociales y medioambientales cuyo buen funcionamiento es determinante para su bienestar y calidad de vida. Tales dimensiones son dinámicas y, por tanto, cambiantes a lo largo del ciclo vital y de los procesos de discapacidad o dependencia.</p> <p>La organización de los servicios, así como las intervenciones y planes de atención y apoyo deben considerar el enfoque de integralidad y permitir que pueda actuarse en todos los ámbitos relacionados con el bienestar y la calidad de vida de las personas, atendiendo a la satisfacción de sus necesidades fundamentales emocionales, sociales y medioambientales.</p>
Participación	<p>Las personas con discapacidad o en situación de dependencia tienen el derecho a participar en su comunidad, a disfrutar de interacciones sociales suficientes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal y social libremente elegida y satisfactoria.</p> <p>Quienes precisan apoyos o cuidados de larga duración tienen derecho a estar presentes y participar en la toma de decisiones que afectan el desarrollo de su vida.</p>

PRINCIPIOS RECTORES	DESCRIPCIÓN
Inclusión social	Las personas que requieren apoyos y cuidados de larga duración son miembros activos de la comunidad y ciudadanos con los mismos derechos del resto. Por ello, incluso en situaciones de dependencia importantes, deben poder permanecer y participar en su entorno y tener acceso y posibilidad de disfrutar de los bienes sociales y culturales en igualdad con el resto de la población, con independencia de que vivan en su domicilio o en una residencia o en otro tipo de alojamiento. Por ello, se promoverá la participación activa de las personas que requieren apoyos en los recursos comunitarios ya existentes (de tipo cultural, artístico, deportivo...) evitando así los efectos negativos del aislamiento en sus domicilios o de las actividades segregadas que se realizan en los centros. Deben promoverse iniciativas comunitarias.
Continuidad de la atención	Las personas en situación de discapacidad y aquellas que se encuentran en situación de vulnerabilidad, fragilidad o dependencia deben tener acceso a los apoyos y atención que precisan de manera continuada, coordinada y adaptada permanentemente a las circunstancias y evolución del proceso.

Fuente: Rodríguez, P. (2014), "Conceptualización del modelo integral y centrada en la persona (AICP)". En: Rodríguez, P. y Vilà, A. *Modelo de atención integral y centrada en la persona: teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Madrid: Tecnos, pp 113 -121.

Según un estudio reciente de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, algunos de los derechos que más se vulneran en las personas mayores y más especialmente en aquellas que viven situaciones de dependencia son: libertad y autonomía para tomar decisiones sobre la propia vida, control de sus bienes, derecho a la intimidad, al honor y a la propia imagen, prácticas afectivas y sexualidad, discriminación en el acceso a

los servicios de salud y a la libre circulación, entre otros. La publicación del estudio pretende mostrar y tomar consciencia de los derechos que se pueden estar vulnerando en la vida diaria y aprender la manera de respetar la dignidad de la persona bajo un enfoque de los derechos humanos⁴⁰.

En los cuidados de larga duración y del final de la vida se presentan un buen número de situaciones complejas que nos obligan a tomar decisiones, poniendo en juego cuestiones éticas, valores en los que creemos y por los que apostamos. En el *Libro Blanco del Envejecimiento Activo*, Victoria Camps (2010) alertaba de la deshumanización de los cuidados y apostaba por la necesidad de constituir comités de ética en los centros o servicios para poder abordar casos concretos de los cuidados en los que se producen conflictos de valores. El comité ha de ser accesible para que se pueda pedir un asesoramiento o hacer una consulta, a partir de los cuales se pueda deliberar y dirimir una decisión.

La dimensión ética de la realización de la HV-ACP y el PAyPV contempla aspectos esenciales del encuadre relacional y el procesamiento de los datos que se generan durante todo el proceso. Algunos de ellos son:

- Es el propio sujeto quien tiene las claves de aquello que le proporciona la percepción de bienestar, de calidad de vida y proyecto de vida.
- La relación que se establece con la persona se basa en la cooperación de acuerdo a una interacción lo más simétrica posible y no directiva, rompiendo la asimetría entre “él que sabe y él que no sabe”, deconstruyendo las relaciones de poder. *“Los profesionales dejan de ser los expertos en la persona con discapacidad para asumir el*

40 Para ampliar información consultar: Vilà, A.; Rodríguez, P.; Rollán, D.; Omar, V. (2019). *Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana*. Fundación Pilares para la Autonomía Personal.

papel de expertos en el diálogo y consenso" (SIIS, 2011).

- Dadas las características de la HV-ACP, la persona (o el grupo de apoyo) tienen el derecho de ser informados sobre la finalidad de la recogida de información y la confidencialidad de los datos.
- La información obtenida en la recogida de información es un material sensible que debe ser protegido teniendo en cuenta: a) las informaciones pertinentes tanto de los aspectos relacionados con los estilos de vida, costumbres, hábitos y preferencias, como en los datos biográficos descriptivos de carácter general que pueden constar en los registros ya que tienen relevancia en la confección del plan personalizado; b) no se deben registrar aquellos relatos o confidencias relacionadas con acontecimientos vitales que forman parte de la intimidad de la persona y que son relatados en virtud de una relación de confianza que establece con un profesional o profesionales determinados. En este sentido, consideramos que los datos recogidos sobre la línea o trayectoria de vida que hemos recogido en los ejemplos expuestos en capítulos anteriores, es una muestra de cómo tratar dicha información.
- El PAyPV, así como los mapas que se derivan del análisis de la información, deben ser compartidos, valorados conjuntamente, verificados y acordados por la persona (o el grupo de apoyo) para llegar a su versión definitiva, susceptible de modificaciones posteriores a medida que se producen cambios. El compromiso de ambas partes debe quedar reflejado en la firma del documento.
- La información de la persona está sujeta a su derecho a la confidencialidad que recoge la Ley de Protección de Datos y la Ley de Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones de en materia de información y

documentación clínica, así como al secreto profesional que obliga a los profesionales a salvaguardar la información referida a la persona.

7.2. El grupo de apoyo

La práctica de la ACP se basa en el derecho a decidir de la persona y en la necesidad de ofrecer los apoyos necesarios para llevarlo a cabo y que pueda ejercer un cierto control sobre su vida, sean cuales sean sus circunstancias personales.

Para llevar a cabo el PAyPV que apoye y asegure el máximo bienestar subjetivo de la persona, conviene tener en cuenta a las personas significativas en la vida de la persona (familias, amigos, profesionales de confianza) que contribuyan a preservar, promover las capacidades de la persona, preservar su identidad y asegurar una vida digna acorde con sus valores, preferencias, voluntades y deseos.

El grupo de apoyo es una metodología pensada para promover la participación de la persona y de quienes mejor pueden ayudarla para conseguir que pueda vivir una vida digna y satisfactoria (A. Carratalà, 2017; M.T. Martínez, 2014; SISS, 2011). El grupo se compromete a acompañar a la persona en su vida cotidiana, apoyando su autodeterminación.

Esta metodología cobra especial relevancia cuando la persona tiene algún tipo de alteración cognitiva ya que en esta situación el grupo es quien lo representa en su presencia. Cuando no existe dicha situación, la opción de proponer un grupo de apoyo y consenso debe ser voluntaria ya que no todas las personas desean estos apoyos, ni tampoco es posible en todos los casos (M.T. Martínez, 2014; M.T. Martínez, P. Díaz Veiga, M. Sancho, P. Rodríguez, 2015/2014).

Consiste en configurar un grupo reducido de personas, entre 4 y 6, entre las cuales se cuenta con la propia persona, las cua-

les conocen bien y están dispuestas a acompañarla en su vida cotidiana y a comprometerse en la elaboración de un plan PAyPV que contribuya a conseguir los objetivos, respetar y llevar adelante los acuerdos consensuados en los que están implicados. Preferentemente las personas que formarán parte del grupo de apoyo deberán ser elegidas por la persona, cuando esto sea posible. En el caso de que la persona tenga una alteración cognitiva importante, el grupo de apoyo colabora también en la elaboración de la HV-ACP. Según A. Carratalà (2017) los miembros del grupo de apoyo pueden variar con el tiempo de acuerdo con los cambios que se puedan producir a lo largo del proceso.

El grupo suele estar conformado por: a) un facilitador o conductor del grupo que es un profesional del equipo técnico del centro o servicio que asume el liderazgo y se responsabiliza del proceso; b) la persona; c) algún familiar o amigo, preferentemente aquella persona que tiene un vínculo de mayor confianza con la persona; d) el profesional de referencia o el miembro del personal de atención directa que conoce mejor a la persona.

En esta metodología la persona facilitadora es una figura clave. Debe conocer bien a la persona y tener las habilidades necesarias para conducir el grupo y el proceso. Debe tener formación específica en comunicación, escucha y acompañamiento, liderazgo y conducción de grupos.

Según las autoras mencionadas, los cometidos específicos del facilitador son:

- Informar a la persona sobre el significado, la función y el funcionamiento del grupo de apoyo.
- Proponer y seleccionar, junto con la persona, las personas que desea que formen parte del grupo de apoyo, entre las cuales también formará parte el profesional de referencia.

- Formar a los distintos miembros del grupo.
- Convocar, preparar, conducir o moderar las reuniones, y recoger los acuerdos.
- Sintetizar, recordar y hacer un seguimiento de dichos acuerdos.
- Atender a las necesidades de la persona, en estrecho contacto con el profesional de referencia.
- Proponer nuevas reuniones.
- Sugerir, cuando se crea preciso, la inclusión de otros miembros, de manera permanente o temporal.

En sus aportaciones (M.T. Martínez, 2014; P. Rodríguez, M.T. Martínez, P. Díaz Veiga, M. Sancho), describen también las distintas fases para formar un grupo de apoyo y consenso:

1. FASE. Elegir a la persona facilitadora y proponer la constitución del grupo de apoyo y consenso.

Lo primero es decidir quién va a desempeñar el papel de persona facilitadora. Es conveniente pensar en un profesional que conozca bien a la persona y que tenga una buena relación de confianza y empatía, además de la formación y habilidades necesarias, como se ha dicho anteriormente. Si la persona de la que se trata tiene suficiente capacidad, lo adecuado es hacerle a ella directamente la propuesta de constitución del grupo de apoyo y en el caso de falta de competencia, trasladarla a sus familiares más próximos o representantes legales, o bien, en el caso que exista, quien la persona haya designado en el documento de voluntades anticipadas.

2. FASE. Seleccionar los componentes.

La persona facilitadora, junto con la persona, seleccionará los componentes del grupo, cuando esto sea posible. Para ello, suele utilizarse el diagrama de relaciones sociales ya que su conocimiento y uso ayuda al diálogo y a identificar las personas más significativas en el momento

actual. Se recomienda que para elegir a los componentes se tengan en cuenta los siguientes criterios: a) conocer bien a la persona; b) que tengan capacidad de observar e identificar lo que la persona necesita o desea; c) que hayan tenido proximidad y presencia en su trayectoria vital; d) que tengan relación con ámbitos de su vida; e) que muestren interés y compromiso con esta metodología.

3. FASE. Informar al grupo y formarlo.

La persona facilitadora, antes de constituir el grupo, debe informar bien de cuáles son sus cometidos, su filosofía y formato. Esto es fundamental para el buen funcionamiento del grupo y que no se aleje de su misión. Es aconsejable informar y formar sobre: a) la misión, los cometidos del grupo y los compromisos que adquieren los miembros; b) lo que es y lo que supone el modelo AICP; c) en qué consiste la HV-ACP y el PAyPV; d) la metodología que se seguirá en las reuniones del grupo.

4. FASE. Constitución formal del grupo.

Una vez los componentes del grupo acepten la propuesta conviene constituir formalmente el grupo. Según M.T. Martínez (2014), es recomendable la firma de un documento donde se recojan los siguientes compromisos: a) la confidencialidad de los temas tratados, b) la asistencia a las reuniones que se convoquen; c) su contribución a que se cumplan los acuerdos a los que llegue el grupo; d) el respeto a las decisiones de la persona; e) mantener una relación de apoyo, no sustituyendo a la persona y apoyando a que esta sea quien ejerza el máximo control posible sobre sus asuntos cotidianos y sobre su vida.

Finalmente, una vez constituido el grupo se funciona mediante reuniones periódicas que convoca la persona facilitadora para hacer un seguimiento del plan personalizado y la evolución de los objetivos y acciones planteadas.

La frecuencia depende de cada persona y de cada momento. Inicialmente pueden ser más frecuentes y posteriormente puede tener una frecuencia semestral o anual, según las circunstancias o los cambios que se produzcan.

7.3. El profesional de referencia

Hemos visto la importancia de la relación, de la comunicación verbal y no verbal, de la observación y del acercamiento a la persona en la atención centrada en la persona. De ahí podemos inferir la necesidad de romper con modelos asistenciales centrados en la organización y las tareas para poder llevar a cabo un abordaje comprensivo centrado en la persona.

El enfoque ACP exige romper y dejar atrás el modelo taylorista centrado en las actividades rutinarias, repetitivas, estandarizadas y encadenadas, los protocolos y procedimientos, cerrados y rígidos, y, por lo tanto, carentes de flexibilidad e individualización.

El profesional de referencia es aquella persona que se ocupa de manera especial de un grupo reducido de personas (como máximo seis, siete), en base a un tipo de vinculación basada en la empatía y la confianza, y ejerciendo un rol de responsabilidad, compromiso e implicación en el acompañamiento de estas personas. Ello no significa que no se ocupe del resto de personas asignadas a un determinado servicio, sino que compagina su labor habitual con la responsabilidad de hacerse cargo del proceso de acercamiento, comprensibilidad y seguimiento de determinadas personas, independientemente del turno de trabajo al cual pertenezca.

En general, pero no de manera excluyente, a quienes les corresponde ejercer esta función de profesional de referencia es a quienes conviven más tiempo con las personas en un determinado servicio, que son los profesionales de atención directa continuada (gerocultores, auxiliares...).

El profesional de referencia ha de ser una persona comprometida y conocedora del enfoque ACP. Ha de tener actitudes, capacidades y habilidades de escucha, de empatía, de interés por conocer a las personas e identificar sus fortalezas, sus capacidades, sus valores y deseos. Ha de facilitar la libre expresión de la persona en cuanto a sus preocupaciones, temores, vivencias, acuerdos y desacuerdos con la atención que recibe. En definitiva, ha de ser una persona que demuestre su compromiso con los principios que rigen el modelo ACP.

El profesional de referencia es un elemento clave del modelo AICP y es quien mejor asegura la atención personalizada y el bienestar en el día a día, así como en la defensa de los derechos de la dignidad, autonomía y participación de la persona.

Según las autoras mencionadas, algunas de las competencias y cometidos del profesional de referencia son:

1. Comunicación con las personas y generación de una relación vincular de confianza.

Incluye: reforzar los vínculos emocionales y de confianza de la persona y la familia o allegados más significativos; mostrarse cercano y disponible; servir de apoyo y de referente de seguridad a la persona y familia en la incorporación y proceso de adaptación y de reajuste en la vida del centro o servicio; apoyar, sostener, confortar, calmar y dar aliento en los momentos de mayor vulnerabilidad y sufrimiento; facilitar la comunicación con la persona y la familia.

2. Conocimiento de la persona.

Incluye: aproximarse al conocimiento de la biografía y el proyecto de vida de la persona; conocer las necesidades, preferencias, costumbres, expectativas y lo que para la persona es importante y/o significativo; identificar las preocupaciones y temores de la persona y la familia en el proceso de atención y la vida en el servicio; identificar las

- fortalezas, capacidades y competencias dando valor y reconocimiento a sus capacidades mantenidas o potenciales; observar y verificar, en la medida de lo posible, lo que le genera bienestar y lo que le produce malestar; promover la autonomía de la persona en la vida cotidiana.
3. Búsqueda de recursos que generan capacidad y bienestar. Incluye: saber reconocer los recursos que tiene la propia persona y facilitar que ella misma los identifique; encontrar y propiciar oportunidades de capacidad y bienestar (espacios, momentos o actividades); identificar recursos externos a la persona (familia, personas significadas, amigos y/o comunidad).
 4. Apoyo al PAyPV. Incluye: participar en su diseño, junto con los profesionales del equipo técnico; apoyar la participación e implicación de la persona en su propio plan; apoyar y velar por su desarrollo; observar y aconsejar en su seguimiento y reelaboración.
 5. Coordinación, continuidad y coherencia en las intervenciones. Incluye: gestionar la información personal necesaria para su adecuada atención, garantizando la confidencialidad de aquellos aspectos íntimos confiados en el marco de una relación de confianza o que la persona desea que no queden registrados; comunicarse y coordinarse con la familia y personas significativas; comunicarse y coordinarse con el resto del equipo profesional (equipo multidisciplinar y equipo de atención directa); saber pedir ayuda al resto del equipo, identificando situaciones que pueden ser objeto de una atención especializada, que generan dilemas éticos o gestionar determinadas incidencias que se puedan producir en el tiempo.

7.4. ¿Quién debe recoger la información, elaborar la HV y preparar el plan personalizado?

Esta es una pregunta frecuente en las actividades formativas, y probablemente es un tema de debate que se debe producir en el seno de los equipos o las organizaciones de acuerdo con sus propios recursos y fortalezas.

Por nuestra parte consideramos que realizar la HV-ACP requiere actitudes y habilidades comunicativas y relacionales, así como conocimiento, compromiso e implicación en el enfoque ACP y el modelo de AICP, sus principios, criterios y finalidades. Requiere también un compromiso ético inexcusable y asumir responsabilidades. Es decir, *un saber* (conocimientos), *un saber hacer* (habilidades, aptitudes) y *un saber ser* (actitudes y valores).

La formación de los profesionales (gerocultores y técnicos) es un requisito indispensable que compromete a la organización. A partir de las experiencias formativas, las reuniones participativas de los equipos de trabajo, tanto de coordinación como de presentación de casos, y la observación y selección de las personas que reúnen los requisitos adecuados y la predisposición y motivación necesaria, sean gerocultores o técnicos, son cuestiones esenciales en la asignación de responsabilidades. El aspecto más relevante es la capacidad vinculada a las tres dimensiones del saber, citadas anteriormente: saber, saber hacer y saber ser.

De todos modos, la práctica con los relatos de vida y los planes de cuidados personalizados exige un aprendizaje continuado ya que las personas y sus circunstancias son distintas para cada una de ellas, así como las dinámicas que se pueden generar en las interacciones que se produzcan. La escucha, la empatía, poder conocer y entender la experiencia del otro, no son habilidades que se puedan *aprehender únicamente* en las actividades formativas, sino mediante la experiencia y la reflexión sobre la práctica (o práctica reflexiva).

Las observaciones recogidas en el apartado del profesional de referencia guardan una estrecha relación con lo que afirmamos en este apartado.

Este profesional de referencia es el más indicado para elaborar las primeras ideas que puedan nutrir, en aquello referido al modo de realizar los cuidados y en el apoyo al proyecto de vida, un borrador personalizado. Pero este primer esbozo de borrador ha de ser presentado y comentado por el resto de profesionales para que el equipo técnico pueda completarlo desde la valoración integral y del conocimiento de sus respectivas disciplinas. Así, con el conjunto de informaciones y sugerencias que complementen o enriquezcan el borrador, el equipo, en reunión interdisciplinar en la que estará integrado el/la profesional de referencia procederán a la elaboración del PAyPV, que, antes de ser definitivo, se presentará y consensuará a la persona mayor y/o su grupo de apoyo, tal como se ha venido diciendo en este texto.

7.5. La formación de los profesionales y de los equipos

No podemos cerrar esta publicación sin hacer alguna mención a la necesidad de la formación y el aprendizaje continuado que requieren los cuidados personalizados.

Ciertamente la implementación del modelo AICP en los centros y servicios requiere un compromiso e implicación de todos los agentes que intervienen: directivos, técnicos profesionales, gerocultores o cuidadores de atención continuada, las personas mismas y las familias, sin perder de vista la comunidad que tendrá un papel importante en los procesos de implementación y desarrollo del modelo como hemos visto en capítulos precedentes. Por otro lado, a nivel macro, exige que los responsables políticos se hagan cargo y se comprometan también en un cambio en profundidad de las políticas, reglamentaciones y líneas de actuación necesarias para impulsar y garantizar dicha

transformación, de manera acorde con los principios, efectiva y coherente.

La formación de los profesionales, los gerocultores o cuidadores y la sensibilización de la población son pilares fundamentales en los procesos de cambio.

Contrariamente a las creencias generalizadas sobre los cuidados a las personas mayores, este cometido no está exento de complejidad y requiere una formación adecuada y de calidad, y la necesidad de una política de aprendizaje continuado, no solo en cuanto a las habilidades técnicas, sino sobre todo a las actitudes y habilidades comunicativas y relacionales en el acompañamiento de las personas que necesitan cuidados de larga duración.

Así pues, la formación continuada es una condición indispensable en la implementación y desarrollo del modelo AICP. No obstante, esta formación no se reduce exclusivamente a cursos o talleres, sino que debe tener en cuenta otro tipo de dinámicas en los equipos de trabajo.

Nos referimos a espacios donde, mediante la presentación y análisis de situaciones concretas, se puedan abrir dinámicas reflexivas sobre la práctica, dirimir cuestiones de tipo ético o plantear posibles vías de actuación.

El análisis de casos permite analizar situaciones reales desde la reflexión y participación de los diferentes profesionales que han intervenido o conocen a la persona en cuestión. Facilita una revisión contextualizada de cada situación particular, así como las acciones, los procesos, las actitudes, las relaciones, las estrategias y los recursos utilizados.

La dinámica de las sesiones puede introducir articulaciones con las teorías o la evidencia científica que permitan avanzar en la mejora continua y en la comprensibilidad de la situación para alcanzar un mayor bienestar de las personas a las cuales atendemos.

7.6. Conclusiones

La elaboración de la HV en ACP y el PAyPV se rige por fundamentos éticos y normativos inexcusables, entre ellos el compromiso y la defensa de la dignidad y de los derechos de las personas a quienes se presta atención. Entre estos compromisos, la humanización y la confidencialidad son preceptos ineludibles.

Para llevar a cabo todo el proceso de implementación y desarrollo se requiere un proceso de sensibilización, participación y formación sobre el enfoque ACP, sus fundamentos y metodologías, pero también espacios de reflexión y de análisis de la propia práctica que contribuyan a profundizar y avanzar en la atención personalizada.

Entre las diferentes estrategias que facilitan el proceso de implementación, hemos querido destacar la metodología de los grupos de apoyo y el profesional de referencia que son dos elementos indispensables en la atención personalizada en el contexto gerontológico.

8 Bibliografía

- Aguerre, C.; Bouffard, L.; Curcio, L. (2003): "Envejecimiento exitoso: teorías, investigaciones y aplicaciones clínicas". *Revista de la Asociación Colombiana de Gerontología y Geriátrica*, 2.
- Amado, G. (2002): "Implicación". En: Barus-Michel; E. Enríquez; E. Lévy, A. *Vocabulaire de psychosociologie*. Toulouse: eras, pp 367-374.
- Anguera, B. (2011): "Incitar miedo: pasado y presente". *Revista Catalana de Psicoanálisis*, (28) 2, pp 25-39.
- Arendt, H. (1983): *La condition de l'homme moderne*. París: Calmann-Lévy.
- Aulagnier, P. (1984): *El aprendiz de historiador y el maestro brujo: del discurso identificante el discurso delirante*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Angarita, A. (2010): "Reflexiones Acerca de los procesos incluidos en la construcción narrativa. ¿Cómo emergen los relatos?". *Perspectivas en Psicología*, (2) 2, pp 259-277.
- Baltes, P.B. (1997): "On the incomplete architecture of human ontogeny: selection, optimization, and compensation as foundation of development theory". *American Psychologist*, 52, 366-380.
- Baltes, P.B.; Baltes, M.M. (1990): "Psychological perspectives on successful ageing: the model of selective optimization with compensation" En: P. B Baltes, & M. Baltes. *Successful Aging. Perspectives from the behavioral sciences*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Barus-Michel, J. (2012): "Implication, significations et engagement". En: De Gaulejac, V.; Hanique, F.; Roche, F.: *La sociologie clinique: enjeux théoriques et méthodologiques*. Toulouse: Érès, pp 218-225.
- Barus-Michel, J.; Enriquez, E.; Lévy, A. (2013): *Vocabulaire de Psychosociologie: Positions et références*. Toulouse: Érès.
- Bassols, M. (2009): "El sujeto en el tiempo de la tecnociencia". En: G. Dessal (comp). *Las ciencias inhumanas*. Madrid: Gredos, pp 65-79.
- Bauman, Z. (2002): *Modernidad líquida*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Bauman, Z. (2006): *Vida líquida*. Barcelona: Paidós.
- Bayés, R. (2009): "Sobre la felicidad y el sufrimiento". Discurso de investidura como Doctor Honoris Causa en Psicología por la UNED.
- Beck, U. (2001): *La société du Risque: sur la voie d' une autre modernité*. Paris: Aubier.
- Berger, L.; Mailloux-Poirier, D. (1993). *Personnes Âgées: une approche globale. Demarche de soins par besoins*. Paris: Maloine
- Berger, L. (1968): *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bermejo, L. (2010): *Envejecimiento activo y actividades socioeducativas con personas mayores*. Madrid. Médica Panamericana.
- Bermejo, J.C. (2011): *Introducción al Counselling (relación de ayuda)*. Santander: Sal Terrae.
- Bermejo, J.C. (2004). *La relación de ayuda a la persona mayor*. Santander: Sal Terrae.
- Bermejo, J.C. (1998). *Apuntes de relación de ayuda*. Santander: Sal Terrae.
- Bertaux, D. (1976): "Histoire de vie ou récits de pratiques? Méthodologie de l'approche biographique en sociologie". Rapport au CORDES.

- Bertaux, D. (1999): "El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades" *Proposiciones*, marzo, pp 197-225.
- Bertaux, D. (2013): *Le récit de vie*. Nathan: Armand Colin.
- Bessin, M. (2009): "Parcours de vie et temporalités biographiques: quelques éléments de problématique". *Informations sociales* (6) 156, pp 12-21.
- Blanco, M. (2011): "El enfoque del curso de vida: orígenes y desarrollo". *Revista Latinoamericana de población*, (5) 8, 5-31.
- Bonafont, A. (2011): *Voces ignoradas: Representaciones sociales, subjetividad y resiliencia en personas mayores con pérdida de autonomía funcional*. Vic: EUMO.
- Bonafont, A. (2013): "Aproximación comprensiva de la persona mayor con pérdida de autonomía funcional desde la perspectiva de la resiliencia". *Pedagogía y Trabajo Social. Revista de Ciencias Sociales Aplicadas*, (2) 3, pp 72-91.
- Bonafont, A. (2014): "Paradigma del curso de la vida. La narrativa, el enfoque biográfico y el relato de vida en la práctica de la atención centrada en la persona". En: P. Rodríguez y A. Vilà (comp) *Modelo de atención integral y centrada en la persona: Teoría y Práctica en ambitos de Envejecimiento y discapacidad*. Madrid: Tecnos.
- Bonafont, A. (2017): *Veus de dones: efectes de la reflexió comprensiva i la construcció de sentit mitjançant el relat de vida en un espai d'interrelació basat en la paraula i l'escolta*. Tesis doctoral. <http://hdl.handle.net/10854/4984>
- Bonafont, A. (2018): *Relats d'estimació, coratge i resiliència: vivències de pares i mares amb un fill/a amb discapacitat intel.lectual*. Girona: Consorci Sant Gregori.
- Botella, B. et al., (2013): "Metodología para el mapeo de activos en salud en una comunidad". *Gaceta Sanitaria*, 27 (2), pp 180-183.

- Boutinet, J.P. (2007): *Penser l'accompagnement adulte: ruptures, transitions, rebonds*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Boutinet, J.P. (2009): "Entretien". *Recherche et Formation*, 62, pp 109-124
- Boutinet, J.P. (2010): "Turbulences autour des temporalités liées aux âges de la vie adulte". *Le Télémaque*, (1) 37, 61-70.
- Boutinet, J.P. (2012): *Anthropologie du projet*. Paris: PUF. 2ª ed.
- Brooker, D. (2013): *Atención centrada en la persona con demencia*. Barcelona: Octaedro.
- Burrick, D. (2010): "Une Epistémologie du récit de vie". *Recherches Qualitatives*, 8, 7-36.
- Butler, R. (1963): "The life review. An interpretation of reminiscence in the aged". *Psychiatry*, 26, pp 65-76.
- Cain, L. (1964): "Life Course and Social Estrucure". En: R. Faris, *Handbook of Modern Sociology*. Chicago: Rand McNally.
- Camps, V. (2010): "El valor del cuidado". En: IMSERSO. *Libro Blanco del envejecimiento activo*. IMSERSO, pp 633-678.
- Carratalà, A.; Mata, G.; Crespo, S. (2017): *Planificación centrada en la persona: planificando por adelantado el futuro deseado*. IMSERSO.
- Castoriadis, C. (1986): *Domaines del hombre*. Paris: Minuit.
- Casullo, M. (2006): "El Capital Psíquico. Aportes de la Psicología Positiva". *Psicodebate*, 2(6), pp 59-72.
- Cavalli, S. (2007): "Modèle de parcours de vie et individualisation". *Gérontologie et Société*, (4) 123, pp. 55-69.
- Coderch, J. (2010): *La práctica de la psicoterapia relacional*. Madrid: Ágora Relacional.
- Collière, M.F. (1993): *Promover la vida*. Madrid: Interamericana McGraw Hill
- Consell Assessor de la Gent Gran (2011): *Document obert de drets i llibertats de les persones grans amb dependència*. Barcelona: Ajuntament de Barcelona. <http://w110.bcn.cat/>

fixters/consellassessorgentgran/dretsllibertatscatala11.820.pdf.

- Cornejo, M. (2004): *Exil et construction identitaire: Histoires de vie de exilés chiliens*. Tesis de Doctorado no publicada, Facultad de Psicología y de Ciencias de la Educación, Université Catholique de Louvain, Lovaina, Bélgica.
- Cornejo, M. (2006): "El enfoque biográfico: trayectorias, desarrollos teóricos y perspectivas". *Psykhé*, (15) 1, 95-106.
- Cornejo, M.; Mendoza, F.; Rojas, C. (2008): "La investigación con relatos de vida: Pistas y opciones del diseño metodológico". *Psykhé*, (17) 1, pp 29-39.
- Cornejo, M.; Besoáin, C.; Mendoza, F. (2011): "Desafíos en la generación de Conocimiento en la investigación social cualitativa contemporánea". *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Research*, (12) 1.
- Correa, R. (1999): "La aproximación biográfica como opción epistemológica, ética y metodológica". *Proposiciones*, 29, 35-44.
- De Gaulejac, V. (1999): *L'histoire en Heritage. Permanece familiar et Trajectoire sociale*. París: Desclée de Brouwer.
- De Gaulejac, V. (2008): "Parcours, trayectoires, histoires, récits?". *Enfances & Psy*, 38, pp 114-121.
- De Gaulejac, V. (2009): *Las fuentes de la vergüenza*. Buenos Aires: Mármol-Izquierdo.
- De Gaulejac, V. (2009): *Qui est "je"?* *Sociologie clinique du sujet*. París: Le Seuil.
- De Gaulejac, V. (2011): "L'injonction d'être sujet dans la société hypermoderne: la psychanalyse et l'Ideologie de la réalisation de soi". *Revue Française de Psychanalyse*, (75) 94, pp 995-1006
- De Gaulejac, V. (2013): "Entre l'individu et le sujet, il y a toute une histoire pour une approche socio-clinique des récits de vie". *Les Politiques sociales*, 108-119.

- De Gaulejac, V.; Legrand, M. (2008): *Intervenir par le récit de vie*. Toulouse: Érès.
- De Gaulejac, V.; Hanique, F.; Roche, F. (2012): *La sociologie clinique: enjeux théoriques et méthodologiques*. Toulouse: Érès.
- Delory-Momberger, C. (2005): *Histoire de vie et recherche biographique en éducation*. Paris: Anthropos.
- Delory-Momberger, C. (2010): *La condition biographique: Essais sur le récit de soi dans la modernité avancée*. Paris: Téraèdre.
- Desmarais, D.; Pilon, J.M. (1996) *Pratiques des histoires de vie: au carrefour de la formation, de la recherche et de la intervention*. Paris: Harmattan.
- Desmarais, D. (2009-2010): "El enfoque biográfico". *Cuestiones pedagógicas*, 20, pp. 27-54.
- Dessal, G. (2009): *Las ciencias inhumanas*. Madrid: Gredos.
- De Villers, G. (1993) "L'histoire de vie comme méthode clinique". En: *Penser la formation. Contributions épistémologiques de l'éducation des adultes. Cahiers de la section de sciences de l'éducation de la Université de Ginebra*, oct 1993, 72.
- De Villers, G. (1996). "L'approche biographique au carrefour de la formation des adultes, de la recherche à l'intervention. Le récit de vie comme approche de recherche-formation". En: D. Desmarais y JM Pilon. *Pratiques des histoires de vie. Au carrefour de la formation, de la recherche et de la intervention*. Montreal: Harmattan, pp 107-136.
- De Villers, G. (2002) "La narrativité spécifique du récit de vie, entre thérapie et psychanalyse". En: C. Niewiadomski y G. de Villers (coord). *Souci te soin de soi: liens te frontières entre histoires de vie, psychothérapie et psychalyse*, pp 133-162.
- Díaz, D.; Rodríguez-Carvajal, R.; Blanco, A.; Moreno-Jiménez, B.; Gallardo, I.; Valle, C. & van Dierendonck, D. (2006):

“Adaptación española de las escaleras de bienestar psicológico de Ryff”. *Psicothema*, 18, 572-577.

Dittman-Khol, F. (2005). “La mediana edad y la identidad desde una perspectiva cultural y en el curso de la vida”. En: Sh Willis; M. Martin (comp). *Middle Adulthood. A life span perspective*. California: SAGE

Duque, R. (2012): “Proceso narrativo y relaciones contextual de ayuda, asociados al consumo de sustancias psicoactivas”. *Vanguardia Psicológica*, (3) 1, 29-44.

Elder, G. (1974): *Children of the great depresión; social change in life experience*. University of Chicago Press.

Elder, G.; Kirkpatrick, M. (2002): “The Life Course and Ageing: challenges, lessons and new directions”. En: R. Settersten. *Invitation to the Life Course: Toward New Understanding of Later Life*. New York: Baywood.

Elder, G.; Kirkpatrick, M.; Crosnoe, R. (2006): “The emergence and development of life course theory”. En: J.T. Mortimer, & S. Miguel, *Handbook of the Life Course*. New York: Springer.

Elder, G. (2009): “Conceptualizing and measuring trayectories”. En: G. Elder, & J. Giele, *The Craft of Life Course Research*. New York: The Guilford Press.

Enríquez, E. (1993): “L'approche clinique: gènesis et développement en France et en Europa de l'Ouest”, En: V. De Gaulejac; S. Roy (coord). *Sociologies cliniques*. Paris: Desclée de Brouwer, pp 19-35

Erikson, E. (1993, 1985): *El ciclo vital completado*. México D.F.: Paidós.

Espinàs, L. (2011): *Històries de malaltia: anàlisis narratiu en la experiència de càncer*. Tesis doctoral.

Fernández Ferman, A. (2004): “Psicoanálisis en la vejez: Cuando el cuerpo se hace biografía y narración”. *Revista uruguaya de psicoanálisis*, 99, pp 169-182.

Fernández Ferman, A. (2007): “El psicoanálisis con adultos

- mayores: subjetividad, relato y vejez". *RBCEH, Paso Hondo*, (4) 1, pp 76-87.
- Ferrarotti, F. (1983): *Histoire et histoires de vie. La méthode biographique dans les sciences sociales*. Paris: Méridiens-Klincksieck.
- Ferrarotti, F. (2011): "Las historias de vida como método". *Acta sociológica*, 56, pp 95-119.
- Galeano, B. (2009): "Ser y estar: mujeres que envejecen en el siglo XXI. Intervención grupal desde una perspectiva psicoanalítica". *Rev de Psicología GEPU*, (2) 1, 69-86.
- Galende, E. (2004): "Subjetividad y resiliencia: del azar y la Complejidad". En: Melillo, A.; Suárez Ojeda, En; Rodríguez, D. (comp) *Resiliencia y subjetividad. Los ciclos de vida*. Buenos Aires: Paidós.
- Gastron, L. (2008): "Les années fragiles: la vie au-delà de quatre vingt ans". *Revista Argentina de Sociología*, 6, 199-202.
- Gastron, L.; Oddone, M. J.; Lynch, G. (2011): "Ganancias y pérdidas a lo largo de la vida". En: J. Yuni (comp) *La vejez en el curso de la vida*. Córdoba: Encuentro
- Gauchet, M. (2004): "La redéfinition des âges de la vie", *Le Debate*, 132, nov-déc.
- Gaucher, J.; Ribes, G.; Sagne, A.; Ploton, L. (2009): "Bilan de vie et travail psychique de l'après coup: l'expertise des vieux". *Fondation National de Gérontologie*, 130.
- Gergen, K. (1996): *Realidades y relaciones. Aproximaciones al constructivismo social*. Barcelona: Paidós.
- Giust-Olivier, AC (2002): "Entretien". En: J. Barus-Michel; E. Enríquez; Lévy. *Vocabulaire de Psychologie: Positions et références*. Toulouse: Érès.
- Goikoetxea, M. J.; Zurbanobeaskoetxea, L.; Mosquera, A.; Pablos, B. (2015): *Código ético para la atención sociosanitaria a las personas mayores*. Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe. Deusto Digital.

- Goikoetxea, M. J. (2014): "La ética como referente de la atención integral y centrada en la persona". En: Rodríguez, P.; Vilà, A. (comp). *Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona*. Madrid: Tecnos.
- Gratton, E. (2012) "Pour une construction socioclinique". En: De Gaulejac, V.; Hanique, F; Roche, F., *La sociologie clinique: enjeux théoriques et méthodologiques*. Toulouse: Érès, pp 283-303.
- Golpe, L.E.; y Molero, N.H. (2011): "Vejececes singulares: una práctica de investigación basada en el análisis narrativo". VI Jornadas Nacionales sobre Formación del Profesorado "Currículo, Investigación y prácticas en contexto (s). Mar del Plata .
- González-Monteagudo, J. (2008/09): "Historias de Vida y Teorías de la Educación: tendiendo Puentes". *Cuestiones Pedagógicas*, 19, pp 207-232.
- González-Monteagudo, J.; Ochoa-Palomo, C. (2014): "El giro narrativo en España. Investigación y formación con enfoques auto/biográficos". *Revista Mexicana de Investigación Cualitativa RMIE*, (19) 62.
- González Rey, F.L. (1998): "Epistemología cualitativa y subjetividad". *Revista Interamericana de Psicología*, (32) 2, pp 132-167.
- González Rey, F.L. (1999): *La investigación cualitativa en Psicología: rumbos y desafíos*. Sao Paulo: Editora.
- González, O., Fonseca, J.C., & Jiménez, C. (2006): "El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad". *Diversitas_Perspectivas en Psicología*, (2) 2.
- Grunin, J.N. (2008): "Procesos de simbolización y trabajo de historización en la adolescencia". *Cadernos de*

Psicopedagogía, 7 (12). http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-10492008000100004&lng=pt&tlng=es.

- Guelman, M.; Borda, P.D. (2014): "Narrativas y reflexividad: los efectos biográficos del enfoque biográfico". *Rev Latinoam. de Metodología en Ciencias Sociales (RELMECS)*, (4) 1.
- Hanique, F. (2012): "De la sociologie compréhensive à la sociologie clinique", En: De Gaulejac; Hanique, F; Roche, F. *La sociologie clinique: enjeux théoriques et méthodologiques*. Toulouse: Érès, pp 105-130.
- Hernán, M.; Morgan, A.; Mena, A.L. (2010): *Formación en salutógenes y activos para la salud*. Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Iacub, R. (2011): *Identidad y Envejecimiento*. Buenos Aires: Paidós.
- Iacub, R.; Sabatini, B. "Psicología de la mediana edad y la vejez". Módulo 3 del curso de Especialización en Gerontología Comunitaria e Institucional. Universidad Nacional del Mar del Plata.
- Iniesta, M., & Feixa, C. (2006): "Historias de vida y Ciencias Sociales. Entrevista a Franco Ferrarotti". *Periferia*, 5.
- Íñiguez, L. (2003): "La Psicología Social en la encrucijada postconstruccionista. historicidad, Subjetividad, Performatividad, acción. XII" Encontro Nacional da ABRAPSO. Universidad Católica de Rio Grande del Sud. Conferencia inaugural, pp. 14-31.
- Íñiguez, L.; Garay, A.; Martínez, L. (2005): "La perspectiva discursiva en Psicología Social". *Subjetividad y Procesos cognitivos*, pp 105-130
- Jiménez Ambriz, M.G. (2008): "Resiliencia y vejez". *Informes Portal Mayores*, 80. Lecciones de Gerontología.
- Kaufmann, J.C. (2004): *La invención de soi. Une theorie de la identité*. Paris: Armand Colin.

- Kaufmann, J.C. (2011): *L'entretien Comprehensive*. Paris: Armand Colin.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Maidenhead: Open University Press
- Kitwood, T. (2003). *Repensant la demència. Pels drets de la persona*. Vic: Eumo
- Kitwood, T. ; Brooker, D. ; Surr, C. (2009). *Dementia Care Mapping*. University of Bradford.
- Lalive de Epinay, C. (2009): "Mémoire autobiographique et construction identitaire dans le grande âge". *Gérontologie te Societé*, (3) 130.
- Lalive de Epinay, C.; Bickel, J.F.; Cavalli, S.; Spini, D. (2005) "Le parcours de vie: émergence d'un paradigme interdisciplinaire". En: J. Guillaume, *Parcours de vie. Regards croisés sur la construction des biographies contemporaines*. Liège: Las éditions de la Université de Liège.
- Lalive de Epinay, C.; Spini, D. (2007): "Le grand âge: un domaine de recherche récent". *Gérontologie te Societé*, (4) 123, pp 31-54.
- Lalive de Epinay, C.; Cavalli, S. (2007): "Changements et tournants dans le seconde moitié de la vie". *Gérontologie te Societé*, (2) 121, pp 45- 60.
- Lalive de Epinay, C.; Cavalli, S. (2009) "Transitions dans les parcours de vie et constuction des inegalités".
- Lamas Rojas, H.; Lamas Lara, F.J. (2006): "Un instrumento de investigación (y de intervención): el relato en el adulto mayor". *Athenea*.
- Legé, L. *et al.*, (2012): "Evaluación del capital psíquico y valores de la institución universitaria". *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (4).
- Legrand, M. (1992) "El approche biographique: Théorie, Méthode, Prácticas". *Análise Phsicologique*, (10) 4, pp 499-514.

- Legrand, M. (1993): *L'approche biographique*. París: Hommes et Perspectives - Desclée de Brouwer.
- Legrand, M. (1997): *Le sujet alcoolique. Essai de psychologie dramatique*. París: Desclée de Brouwer.
- Legrand, M. (2002): "Entre récit de vie et therapy". En: C. Niewiadomski, y G. De Villers, *Souci te soin de soi: liens te frontières entre histoire de vie, Psychotherapy et psychanalyse*. Paris: el Harmattan, pp 105-132.
- Legrand, M.; Lefebvre, R. (2003): "Boire après l'alcoolisme". *Psychotropes*, (9) 1, pp 7-26.
- Legrand, M. (2008): *Intervenir par le récit de vie*. Toulouse: Érès.
- Liberalesso, A. (2007): "El legado de Paul B. Baltes en la psicología: el paradigma life span aplicada al desenvolvament y el Envejecimiento". *Revista Latinoamericana de Psicología*, (2) 39, pp 413-417.
- Lipovetsky, G. (2008): *Los tiempos hipermodernos*. Barcelona: Anagrama.
- Lombardo, E.; Krzemien, D. (2008): "La psicología del curso de vida en el marco de la psicología del desarrollo". *Revista Argentina de Sociología*, (6) 10, pp 111- 120.
- Lombardo, E. (2013) "Psicología positiva y psicología de la vejez. Intersecciones teóricas". *Psicodebate*, 13, pp 47-60.
- Martí, C. (2012): *Un cel de plomb: una història de solidaritat, coratge i supervivència explicada per Neus Català i novel.lada per Carme Martí*. Barcelona: Amsterdam.
- Martínez, M.R.; Morgante, M.G.; Remorini, C. (2010): "Etnografía, curso vital y Envejecimiento. Aportes para una revisión de categorías y modelos". *Perspectivas en Psicología*, 13, pp 33-52.
- Martínez Rodríguez, M.T. (2010): *Centros de Atención Diurna para personas mayores: atención a las personas mayores con fragilidad y dependencia*. Madrid: Médica Panamericana.

Martínez, M.T (2011): *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*. Vitoria: Departamento de Empleo y Asuntos sociales. Gobierno del País Vasco-España.

Martínez, M.T. (2017): *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos*. Madrid: Fundación Pilares.

Martínez, M.T.; Díaz-Veiga, P.; Sancho, M.; Rodríguez, P. (2015): El profesional de referencia. *Cuadernos Prácticos en ACP*, 5. Fundación Matia.

Martínez, M.T.; Díaz-Veiga, P.; Sancho, M.; Rodríguez, P. (2014): Conocer a la persona y apoyar su autodeterminación: el grupo de apoyo y consenso. *Cuadernos Prácticos en ACP*, 8. Fundación Matia.

Martorell Poveda, M. A. (2015): *Recuerdos del corazón: Vivencias, Prácticas y Representaciones Sociales de Familiares Cuidadores de Personas con Alzheimer*. Madrid: Grupo 5.

Mattelé, X. (2012): "Le sujet, l'acteur et l'intersubjectivité". En: De Gaulejac, V.; Hanique, F; Roche, F., *La sociologie clinique: enjeux théoriques et méthodologiques*. Toulouse: Érès, pp 169-181.

Mazade, O. (2011): "La Crise dans les parcours biographiques: un régime temporel spécifique?". *Temporalités*, 13. DOI: <https://doi.org/10.4000/temporalites.1472>.

Miralles, R.; Sanjuan, A.E. (2011): "Instrumentos y escalas de valoración". En: *Tratado de Geriátría*. SEGG.

Montgomery, M. (2008). "A Development Intervention Science". *Journal of Adolescent Research*.

Moscovici, S. (1979): *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul.

Muchnik, E. (2005): *Envejecer en el siglo XXI*. Buenos Aires: Lugar.

- Neugarten, B. (1999): *Los significados de la edad*. Barcelona: Herder.
- Niewiadomski, C.; De Villers, G. (2002): *Souci te soin de soi*. Paris: el Harmattan.
- Niewiadomski, C. (2012): *Recherche biographique et clinique narrative: entendre et écouter le sujet contemporain*. Toulouse: Érès.
- Niewiadomski, C.; Delory-Momberger, C. (2013): *Territoires contemporains de la recherche biographique*. Paris: Tétraèdre.
- Pérez Díaz, J. (2003): *La madurez de masas*. Madrid: IMSERSO.
- Petriz, G.; De Lucca, N.E.; Bravetti, G.; Canal, M. y Rinaldi, N. (2009): "Desafíos actuales del envejecer". *Revista de Psicología*, 10.
- Poncelet, V. (2008): "Récit de vie et aide thérapeutique". En: V. d. Gaulejac, y M. Legrand. *Intervenir par le récit de vie*. Toulouse: Érès, pp 261-289.
- Prat, J. (2004): *I ... això és la meva vida: relats biogràfics i societat*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Cultura.
- Prat, J. (2007): *Los sentidos de la vida: la construcción del sujeto, modelos del yo e identidad*. Barcelona: Bellaterra.
- Pujades, J.M. (1992): *El método biográfico. El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: CIS
- Ricoeur, P. (1983): *Temps et recit*. Paris: Seuil.
- Ricoeur, P. (1996): *Sí mismo como otro*. Madrid: Siglo XXI.
- Ricoeur, P. (1999): *Historia y narratividad*. Barcelona: Paidós.
- Ricoeur, P. (2004): "Devenir capable, être reconnu". *Esprit*, 7.
- Rizet, S. (2012): "De la reconnaissance de l'implication du chercher à sa mise au travail". En: De Gaulejac, V.; Hanique, F.; Roche, F., *La sociologie clinique: enjeux théoriques et méthodologiques*. Toulouse: Érès, pp 325-340.

- Roche, P. (2012): "La subjectivation". En: De Gaulejac, V.; Hanique, F; Roche, F., *La sociologie clinique: enjeux théoriques et méthodologiques*. Toulouse: Érès, pp 182-217.
- Rodríguez, M. (2007): "Narrativa y Psicoterapia. Por una construcción identitaria y identificatoria del sí mismo". III Congreso Ibero-americano de Psicogerontología: Subjetividad, Cultura y Poder.
- Rodríguez, P.; Bermejo, L.; Marín, J.M.; Valdivieso, C. (2012): *Servicios de ayuda a domicilio: manual de planificación y formación*. Buenos Aires: Medica Panamericana.
- Rodríguez, P. (2013): *La atención integral y centrada en la persona*. Madrid: Fundación Pilares.
- Rodríguez, P.; Vilà, A., comp (2014): *Modelo de atención integral y Centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos de envejecimiento y la discapacidad*. Madrid: Teknos
- Rodríguez, P.; Ramos, C. et al., (2017): *La atención en domicilios y comunidad a personas con discapacidad y personas mayores: Guía de innovación según el modelo AICP*. Madrid: Fundación Pilares
- Rogers, C. (1967): *Le développement de la personne*. Paris: Dunod.
- Rogers, C. (1987): *El camino del ser*. Barcelona: Kairos.
- Ryff, C.D. (1989): "Happiness is everything: or is it? Explorations on the meaning of psychological wellbeing". *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, pp 1069-81.
- Rubio, R.; Yuste, N.; Aleixandre, M. (2004): *Introducción a la Psicogerontología*. Madrid: Pirámide.
- Salazar, M. (2015): "Aproximaciones desde la gerontología narrativa: la memoria autobiográfica como recurso para el desarrollo de la identidad en la vejez". *Anales de Gerontología*, 7
- Salvarezza, L. (2002): *Psicogeriatría: Teoría y Clínica*. Buenos Aires: Paidós.

- Scotti, F. (2001): *Osservare y Comprende*. Borla: Roma.
- Seligman, M.; Petersen, C. (2007): "Psicología Clínica Positiva". En: Aspinwall y Standinger (eds). *Psicología del potencial humano*. Barcelona: Gedisa, pp 409 - 425.
- Sepúlveda, L. (2010): "Las trayectorias de vida y el análisis de curso de vida como fuentes de conocimiento y orientación en políticas sociales". *Perspectivas*, 21, pp 27-53.
- SIS. Centro de Documentación y estudios (???). Vivir mejor. Planificación Esencial de del Estilo de Vida. Col. Buenas Prácticas en la atención a las personas con discapacidad. Diputación Foral de Álava.
- Spini, D., & Widmer, E. (2009): "Transitions dans le parcours de vie et construction des inégalités: l'expérience lemanique". En: M. Oris, E. Widmer, A. De Ribaupierre, D. Joye, D. Spini, G. Labouvie-Vief, et al., *Transitions dans le parcours de vie et construction des inégalités*. Presses polytechniques Romandes.
- Subirats, J.; Pérez Salanova, M. (2011): "El reto de la nueva ciudadanía. Nuevos relatos y nuevas políticas para distintas personas mayores ", *Cuadernos de la Fundación General CSIC*, 8, LYCHNOS.
- Tamer, N.L. (2008): "La perspectiva de la longevidad: um tema para re-pensar y actuar". *Revista Argentina de Sociología*, 6, pp 91-110.
- Tarsia, T. (2015): *Educar la mirada: experiencias y propuestas formativas sobre la observación en las ciencias sociales*. Barcelona: Icaria.
- Taylor, SJ y Bogdan, R. (1986): *Introducción a los Métodos cualitativos de investigación-La búsqueda de significados*. Buenos Aires: Paidós.
- Torrabadella, L. (2000): "El método biográfico interpretativo. Una herramienta para la imaginación sociológica". *Revista Catalana de Sociología*, 11, pp 132-152.

- Torrabadella, L. y Tejero, E. (2010): *Vidas al descubierto: historias de vida de los "sin techo"*. Barcelona: Icaria.
- Touraine, A. (1984): *Le retour de la acteur*. Paris: Fayard.
- Triadó, C., Villar, F, Solé, C. y Osuna, MJ (2005): "La medida del bienestar en personas mayores: Adaptación de la escala Ryff". *Revista de Psicología General y Aplicada*, 58, pp 347-364.
- Triadó, C. y Villar, F. (2008): *Psicología de la vejez*. Madrid: Alianza.
- Vargas, M. (2002): "Une approche biographique de la construction identitaire. Le cas des femmes péruviennes ayant migré de la campagne vers la grande ville". Tesis de Doctorado no publicada, Facultad de Psicología y de Ciencias de la Educación, Université catholique de Louvain, Lovaina, Bélgica.
- Vargas-Thils, M. (2008): "Le récit de vie comme pratique clinique: une experience aux Consultation psychologiques spécialisées en histoires de vie". En: V. d. Gaulejac, y M. Legrand, *Intervenir par le récit de vie Toulouse*: Érès pp 261-289.
- Vargas-Thils, M. (2010): "La construction identitaire te la Trajectoire sociale de femmes péruviennes ayant migré de la campagne vers la grande ville". *Recherches qualitatives*, (29) 2, pp 7-27.
- Vargas-Thils, M. (2013): "Récit de vie et construction de soi chez l'individu social contemporain". En: C. Laviolette, *Récit de vie. construction du sin te de liens*. Bruxelles: Les politiques sociaux.
- Vilà, A.; Rodríguez, P.; Dabbagh, V.O. (2019): *Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependència y su ejercicio en la vida cotidiana*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Persona.
- Villar, F. (2003): "Psicología Evolutiva y Psicología de la



Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 5, 2020

ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA:

HISTORIA DE VIDA Y PLAN PERSONALIZADO DE ATENCIÓN
Y DE APOYO AL PROYECTO DE VIDA

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org

ISBN: 978-84-09-06952-1 | Depósito Legal: M-12600-2020

- Educación (proyecto docente)". Disponible online: <http://personales.ya.com/fvillar>.
- Villar, F.; Triadó, C.; Solé, C.S. y Osuna, M. J. (2003): "Bienestar, adaptaciones y envejecimiento: Cuando la estabilidad significa cambio". *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 13, pp 152-62.
- Villar, F. (2006): "Historias de vida y Envejecimiento". Informes Portal Mayores , 59. *Lecciones de Gerontología*, VII.
- Villar, F. (2017): *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- Villaruel, G.E. (2007): "Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad". *Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, 17 (49), pp 434-454.
- Webster, J.D.; Bohlmeijer, E.; Werterhof, J. (2010): "Mapping the future o reminiscence: a conceptual guide for research and practice". *Research on Aging*, (4) 32, pp 527-564.
- Yuni, J.; Urbano, C. (2009): *Mujeres en la mitad de la vida: la madurescencia como desafío vital*. Córdoba: Brujas.
- Yuni, J. (2011): *La vejez en el curso de la vida*. Córdoba: Encuentro.
- Zarebski, G. (2014): *CME. Cuestionario Mi Envejecer: un instrumento psicogerontológico para evaluar la actitud frente al propio envejecimiento*. Buenos Aires: Paidós.
- Zueras, P. (2015): "El envejecimiento demográfico". Conferencia inaugural de la segunda edición del Máster de Atención Integral Centrada en la Persona. No publicado.