



Protocolo de Trabajo Social en la enfermedad de **Parkinson**



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

Protocolo de
Trabajo Social en
la enfermedad de
Parkinson

Protocolo elaborado por:

Comisión técnica

[María Victoria López Cuesta](#)

(Coordinadora Comisión Técnica)

Trabajadora social, Asociación On Off Párkinson Región de Murcia.

[Damaris Álvarez Fernández](#). Responsable atención sociosanitaria, Asociación de Párkinson de Madrid.

[Tamara Vega García](#). Trabajadora social, Asociación de Párkinson de Ávila (APAVI).

[Claudia Cuesta Huedo](#). Trabajadora social, Asociación de Párkinson de La Roda-CIRENC.

[Macarena Toral Iranzo](#). Trabajadora social, Asociación de Párkinson de Granada.

[Sofía Vega López](#). Trabajadora social, Asociación de Familiares de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, Parkinson y otras enfermedades neurodegenerativas de Parla.

[Mar Quesada Ballester](#). Trabajadora social, Asociación de Párkinson de Alicante.

[María Pilar Amenedo Sánchez](#). Trabajadora social, Asociación de Párkinson de León.

[Begoña Cerqueiro García](#). Trabajadora social, Asociación de Párkinson de la Provincia de Pontevedra.

[Miriam Maneiro Vila](#). Trabajadora social, Asociación de Párkinson de Galicia-Coruña.

[Sheila García Bahón](#). Trabajadora social, Asociación de Párkinson Aparkam.

[Sandra Sales Sánchez](#). Trabajadora social, Asociación de Párkinson de Gandía Safor.

Supervisión

[Raquel Millán Susinos](#)

Vocal de salud, Consejo General del Trabajo Social.

Edita: © Federación Española de Párkinson

Tel.: 914 345 371

www.esparkinson.es

Co-edita: Real Patronato sobre Discapacidad

Con el aval de: Consejo General del Trabajo Social

Servicios editoriales: Cyan, Proyectos Editoriales, S.A.

www.cyan.es

ISBN: 978-84-09-34911-1

eISBN: 978-84-09-34782-7

Depósito legal: M-30781-2021

El contenido de la presente publicación es responsabilidad exclusiva de los/as autores/as y no necesariamente refleja los puntos de vista de la Federación Española de Párkinson.

Índice

	Carta al presidente	5
1.	Introducción	7
2.	Objetivos	10
3.	Alcance	12
4.	Modelos y métodos de intervención	19
5.	Reflexiones y recomendaciones	36
6.	Marco legislativo	48
7.	Referencias bibliográficas	55
8.	Anexos	59



Carta del presidente

La Federación Española de Párkinson (FEP) cumple 25 años desde su fundación en noviembre de 1996 y, actualmente, agrupa a 67 asociaciones de párkinson de toda España. Trabajamos con las asociaciones para representar y fortalecer el movimiento asociativo párkinson en nuestro país.

Las asociaciones de párkinson cumplen un papel fundamental en el bienestar de las personas con enfermedad de Parkinson (EP) y su entorno familiar y de cuidados. Entre otras actividades y servicios, ofrecen las terapias rehabilitadoras que una persona con EP necesita para mejorar su calidad de vida y las cuales no cubre el Sistema Nacional de Salud. Además, brindan una atención social y un acompañamiento imprescindible para las personas con EP y sus familias.

Las asociaciones de párkinson trabajan desde un enfoque de atención integral centrado en la persona y de manera individualizada. Pero, para que puedan realizar esta importantísima labor, necesitan contar con profesionales de diversas áreas de intervención. Estos/as profesionales, además de formación y experiencia en su ámbito, precisan un conocimiento específico del trabajo que se realiza con las personas con EP y sus familias. Es por ello por lo que, en el año 2018, la FEP puso en funcionamiento los foros profesionales, una actividad enmarcada en el proyecto AMÁS: Apoyo al Movimiento Asociativo Párkinson. Su objetivo es fomentar el contacto y la transferencia del conocimiento entre profesionales de las principales áreas de las asociaciones. En concreto, de las áreas profesionales de Trabajo Social, Psicología, Fisioterapia, Logopedia y Terapia Ocupacional.

A principio del año 2020, después de dos años de funcionamiento de los foros, se planteó la necesidad de que cada una de estas áreas pudieran contar con un Protocolo que unificara el abordaje de la EP, y guiara a los/as profesionales de cada disciplina que se incorporan a una asociación o a aquellos/as de asociaciones pequeñas que no cuentan con los medios ni la experiencia de las más grandes.

Estos Protocolos, elaborados por profesionales de las asociaciones de párkinson con apoyo de consejos profesionales, tienen como vocación convertirse en un referente de calidad en la atención a personas con EP y sus familias desde cada área.

Consideramos que estos Protocolos van a ser un recurso de primera magnitud para el desarrollo del trabajo en las asociaciones de párkinson. Un documento de referencia hecho por profesionales para profesionales y que, a buen seguro, va a contribuir a mejorar la vida de muchas personas con párkinson y sus familias.

Desde aquí quiero agradecer en mi nombre y en el de la FEP a todos/as los/as profesionales que han participado en la elaboración de estos Protocolos, a sus asociaciones y también a los consejos profesionales que han colaborado.

Por último, quiero trasladar mi agradecimiento al Real Patronato sobre Discapacidad por su colaboración institucional en la publicación de estos Protocolos.

Muchas gracias a todos/as.

Firmado

ANDRÉS ÁLVAREZ RUIZ

Presidente de la Federación Española de Párkinson

1 2 3 4 5 6 7 8

Introducción





Introducción

La Federación Española de Parkinson y las asociaciones integradas en ella consideran necesario plantearse un abordaje de la enfermedad de Parkinson desde una perspectiva integral y unificadora, que promueva el trabajo entre distintas disciplinas profesionales, de forma que puedan contemplarse las dimensiones de la persona con párkinson y su familia.

Desde esta perspectiva se congregan diferentes protocolos de actuación desde distintas especialidades que trabajar con y para las personas con párkinson, entre ellas, psicología, terapia ocupacional o trabajo social como es el caso.

Por ello, la creación de estos protocolos de actuación para las distintas áreas profesionales se muestra necesaria a fin de facilitar el conocimiento entre profesionales veteranos/as y nuevos/as, unificar criterios de intervención, homogeneizar y enriquecer la atención integral que ofrecemos al colectivo de párkinson.

El presente protocolo de trabajo social se ha elaborado y desarrollado gracias al esfuerzo voluntario durante un año de doce trabajadoras sociales de asociaciones de párkinson de distintos lugares de España, con el propósito de que los/las compañeros/as obtengan un documento que les permita y facilite su trabajo diario con personas con párkinson, así como dejar constancia de las buenas prácticas en nuestras entidades.

Como bien recoge en su artículo 5 el *Código deontológico del trabajo social*:

“ El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar.

Y en su artículo 6:

“ Trabajador/a social es la persona física que acredite estar en posesión de cualquier título oficial que faculte para ejercer la profesión de trabajo social obtenido en alguna de las universidades españolas. Los/las profesionales, cuyo título de Trabajo Social haya sido expedido por otros Estados miembros de la Unión Europea, deberán presentar la correspondiente credencial de reconocimiento del mismo para el ejercicio de la profesión en España o de su homologación cuando se trate de títulos expedidos por países terceros.

Además, nuestro código deontológico señala:

“ Respecto al papel del profesional del trabajo social, hemos de tener en cuenta sus funciones:

Se ocupan de planificar, proyectar, calcular, aplicar, evaluar y modificar los servicios y políticas sociales para los grupos y comunidades. Actúan con casos, grupos y comunidades en muchos sectores funcionales utilizando diversos enfoques metodológicos, trabajan en un amplio marco de ámbitos organizativos y proporcionan recursos y prestaciones a diversos sectores de la población a nivel micro, meso y macrosocial. Algunas de las funciones se podrán desarrollar de manera interrelacionada, de acuerdo a la metodología específica de la intervención que se utilice.

De ello se desprende: información, investigación, prevención, asistencia, atención directa, promoción e inserción social, mediación, planificación, gerencia y dirección, evaluación, supervisión, docencia y coordinación (CGTS, 2012).

Para desarrollar sus funciones, los/las profesionales del trabajo social cuentan con unos instrumentos específicos de la disciplina, sobre los que ahondaremos en el punto 3. del presente documento.

1 2 3 4 5 6 7 8

Objetivos





Objetivos

- ▶ Definir, incrementar, equiparar, unificar y armonizar las aportaciones que se realizan desde el área social al proceso de atención integral de las personas con párkinson y sus familias.
- ▶ Unificar criterios, herramientas y modelos de atención e intervención social en trabajo social en todas sus metodologías (individual, familiar/grupal y comunitaria), con el fin de disminuir la variabilidad en la atención y evitar solapamientos o mala praxis.
- ▶ Ofrecer y facilitar una guía práctica, sencilla y útil para todos/as los/las profesionales del trabajo social en una asociación de personas con párkinson.
- ▶ Crear espacios de reflexión y trabajo colaborativo entre profesionales del trabajo social con la finalidad de ofrecer una atención integral de calidad para el colectivo de párkinson de España.

1 2 **3** 4 5 6 7 8

Alcance





Alcance

3.1. Impacto social de la enfermedad de Parkinson

El párkinson es un trastorno neurodegenerativo del sistema nervioso central que se produce por la destrucción, por causas aún desconocidas, de las neuronas dopaminérgicas, encargadas de transmitir la información necesaria para el control de los movimientos. Además, durante el avance de la enfermedad se pierden otras sustancias que dan lugar a diferentes síntomas y déficits. Todo ello causa un gran impacto en todos los ámbitos de la vida de la persona afectada y de su entorno familiar y de cuidados.

Área personal

El primer impacto que debe enfrentar una persona con párkinson es el afrontamiento del diagnóstico.

Resulta importante señalar que no se trata de un diagnóstico fácil o rápido debido a varios factores: la falta de un marcador biológico, la dependencia de un diagnóstico clínico basado en la historia clínica, la exploración física y neurológica y en la presencia o ausencia de síntomas, la falta de especialización desde atención primaria, la saturación de los servicios especializados, etc. Todo ello hace que se tarde una media de entre 1 y 5 años en ser diagnosticado, e incluso un 19 % de las personas espera más de 5 años. Esta espera y la incertidumbre que la acompaña puede generar un gran malestar a la persona: estrés, ansiedad, desgaste y sufrimiento.

Es cierto que una vez se confirma el diagnóstico de párkinson son muchas las personas que experimentan alivio al descartar otras enfermedades, lo que les permite centrarse y afrontar la nueva situación. Sin embargo, otras mantendrán sentimientos de rechazo, miedo a perder la autonomía personal, ira, frustración e incluso negación, especialmente, por desconocer con exactitud las consecuencias de la enfermedad (IMSERSO, 2008).

El tiempo en asumirla variará de una persona a otra y dependerá de varios factores como la edad, la propia personalidad, las habilidades y apoyos emocionales y sociales, el conocimiento que se tenga de la enfermedad (síntomas, evolución, tratamientos farmacológicos, terapias de segunda línea, terapias rehabilitadoras, etc.), de los recursos disponibles, de las opciones laborales, etc. También conocer a otras personas que estén pasando por lo mismo podrá ayudar de forma significativa en el proceso.

Aunque la edad media de aparición es a partir de los sesenta años, en ocasiones la enfermedad aparece mucho antes. En España, 1 de cada 5 diagnósticos se produce antes de los 50 años, lo que se conoce como párkinson de inicio temprano y tanto la propia enfermedad como el impacto que produce son significativamente distintos. También hay síntomas que a estas edades pueden tener

un mayor impacto como los trastornos urinarios o la alteración en la vida sexual por lo que asumir esta enfermedad en edades tempranas puede ser todo un reto (Peñas, 2015).

Por otra parte, el autoconcepto y la autoestima de una persona con párkinson pueden verse afectadas tras el diagnóstico y, especialmente, cuando la enfermedad avanza y los síntomas son más visibles (temblor, rigidez, inexpresividad facial, etc.). Esto se agrava por el desconocimiento de la sociedad de algunos síntomas como la inestabilidad postural o las dificultades en el habla, que pueden ser interpretadas como embriaguez, y que, debido a comentarios, pueden provocar el aislamiento social de la persona (IMSERSO, 2008).

Episodios de ansiedad, estrés y depresión son muy comunes y aparece frustración e ira ante las dificultades de actividades que antes se podían desarrollar sin problema.

Área familiar

El párkinson tiene un fuerte impacto en el ámbito familiar. La enfermedad ha de ser asumida tanto por la persona afectada como por sus familiares, especialmente por la persona que será su cuidador/a principal.

Generalmente, en nuestro país, el perfil de persona cuidadora es de una mujer (80 %), hija de la persona afectada, casada, con dos hijos/as, ama de casa y sin ayuda de otros familiares.

En las primeras etapas, cuando la persona conserva su autonomía, la ayuda irá encaminada a la búsqueda de información, acompañamiento y apoyo emocional. Sin embargo, a medida que avance la enfermedad y aparezcan situaciones de discapacidad y/o dependencia, será además imprescindible proporcionar ayuda en la realización de las actividades de la vida diaria. Resulta importante que en las fases intermedias se evite la sobreprotección de la persona afectada y se le anime y fomente a que siga realizando las actividades que sea capaz de ejecutar. Así evitaremos una sobrecarga temprana que puede llegar cuando la persona se encuentre en una fase avanzada del párkinson, precisando ayuda hasta 17-18 horas diarias (INE, 2008).

Esta dependencia tiene una serie de consecuencias cuando quienes se encarga de los cuidados son familiares:

- ▶ **Cambio de roles:** especialmente cuando los cuidadores son los hijos e hijas, quienes pasan a ser los “padres cuidadores” de las personas con párkinson. También encontramos cambios de roles cuando los hombres afectados que hasta ese momento eran los sustentadores del hogar pasan a ser los que reciben cuidados y las mujeres asumen, además de las tareas del hogar y de cuidados, otras funciones que antes eran asumidas por ellos. Además, puede haber un cambio de roles cuando la afectada es la mujer y el cuidador principal es el marido, aunque en estos casos, ellos suelen recurrir a recursos o ayudas externas para cubrir las necesidades de cuidados.
- ▶ **Deterioro de la relación afectiva:** un afrontamiento negativo de la situación puede provocar discusiones y malestar, la falta de información sobre la enfermedad de Parkinson puede dificultar la comprensión de los síntomas y de las necesidades de la persona afectada, etc.
- ▶ **Sobrecarga física y emocional (Síndrome de *Burn-Out*):** las personas cuidadoras no siempre conocen técnicas de movilización ni disponen de las herramientas o habilidades sociales o emocionales para sobrellevar los cambios que se producen a consecuencia de esta enfermedad.

- ▶ **Pérdida de tiempo personal y de ocio:** muchos/as cuidadores/as experimentan sentimientos de culpa si se dedican tiempo a sí mismos/as, puesto que no lo consideran una prioridad. Por tanto, al igual que la persona afectada, acaban aislándose poco a poco de su entorno.
- ▶ **Pérdida de poder adquisitivo:** el 50 % de las personas que asumen los cuidados en España han tenido que renunciar a su trabajo o reducir su jornada laboral para poder prestar los cuidados necesarios, lo que conlleva una reducción de ingresos económicos (INE, 2008).

Área laboral

Como ya se ha dicho, la edad media de aparición del párkinson suele ser los 60 años, por lo que la mayoría de las personas que son diagnosticadas se encuentran ya jubiladas o en los últimos años de su carrera profesional. Sin embargo, dado que un tercio del total de diagnósticos se produce en edad laboral, nos encontramos con un gran número de personas jóvenes que, además de afrontar una enfermedad neurodegenerativa, tienen que cuestionarse y replantearse su carrera profesional. En general, su intención es seguir trabajando el máximo tiempo posible, ya que es una forma de seguir siendo útil, independiente, de aportar a la familia ingresos, etc.

En muchos casos, por miedo o vergüenza, mientras los síntomas son muy leves, suelen esconder el diagnóstico en su centro de trabajo o llevarlo de forma muy discreta. El problema surge cuando las limitaciones físicas o cognitivas comienzan a ser más evidentes o molestas, de manera que interfieren en su normal desempeño y generan situaciones de estrés o sobrecarga. En este punto, muchas personas con la enfermedad optan por solicitar reducciones de jornadas, flexibilidad horaria, adaptaciones del puesto de trabajo e incluso cambiar de empleo, prejubilarse o jubilarse por incapacidad. Son momentos muy difíciles, puesto que sienten que ya “no sirven”, que van a ser apartados/as por la sociedad, etc.

Especialmente duro es el proceso de reconocimiento de una incapacidad laboral. En primer lugar, las personas con párkinson tienen que pasar por varias situaciones de baja laboral con la pérdida económica que ello supone, después deben ser juzgadas por un tribunal médico que no siempre conoce las características propias de la enfermedad y que, por ello, puede fallar de forma negativa o con una incapacidad parcial, respuesta insuficiente en algunos casos (IMSERSO, 2008).

Por otro lado, para algunas personas, el ámbito laboral supone su único núcleo de relación social más allá de la familia, por lo que la pérdida del empleo supone también un impacto directo en su red social y un riesgo temprano de reclusión en casa.

Área económica

Existen pocos estudios que cuantifiquen el impacto económico de la enfermedad de Parkinson. Podemos distinguir los siguientes (Finkel *et al.*, 2016):

- ▶ **Costes directos:** son aquellos directamente relacionados con las manifestaciones, características y necesidades propias de la enfermedad. Estos pueden ser de tipo médico, como son las medidas de hospitalización, los medicamentos para el tratamiento o las consultas con especialistas. También hay costes de tipo no médico como asistencia a terapias rehabilitadoras (fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, terapia ocupacional, etc.), los transportes necesarios para recibir tratamiento (ambulancias o transporte adaptado), la contratación de cuidadores/as y ayuda domiciliaria para la asistencia de la persona con párkinson (por ejemplo,

limpieza del hogar], los derivados de la necesidad de tiempos de descanso para la persona cuidadora, etc.

- ▶ **Costes indirectos:** son los que surgen derivados de las limitaciones o dificultades que la persona afectada de EP afronta en su vida diaria debido a la propia evolución de la enfermedad. Por tanto, pertenecerían a esta categoría las pérdidas de productividad laboral, los costes de sustitución de profesionales ante prejubilaciones o reducciones de jornada, etc. Abarcan tanto los costes que experimentan las personas con párkinson, como sus familias y la sociedad.
- ▶ **Costes intangibles:** representan el sufrimiento de la persona con párkinson y su familia por la pérdida de calidad de vida que produce la enfermedad.
- ▶ **Formales e informales:** esta categoría supone otra forma de clasificar los costes, partiendo de si se originan en el ámbito profesional (servicios o productos) o bien en el caso de los costes informales si son prestados por personal voluntario o familiares (Finkel *et al.*, 2016).

Área relacional

Son varios los factores que repercuten de forma negativa y que puedan menoscabar la vida social de una persona con párkinson, haciendo que poco a poco vaya perdiendo el interés por relacionarse con otras personas, por mantener sus actividades de ocio y sus redes sociales y se vaya aislando de su entorno.

Estos factores son:

- ▶ Imagen personal: como ya se ha mencionado anteriormente, la visibilidad de los síntomas y la aparición de situaciones de discapacidad o dependencia puede provocar pérdida de autoestima y confianza en uno mismo, sentimientos de vergüenza, miedo al rechazo, etc.
- ▶ Imagen social de los síntomas: debido al desconocimiento de la enfermedad por la sociedad en general, algunos síntomas como la rigidez, la pérdida de equilibrio, los problemas en el habla, etc. son interpretados como resultado de un estado de embriaguez, intoxicación, etc. A su vez, esto puede generar comportamientos y comentarios que afectan sobremanera a las personas con esta enfermedad.
- ▶ Los propios síntomas:
 - Síntomas de origen psicológico como depresión, ansiedad, estrés, apatía, etc.
 - Dificultad motora: problemas en la marcha, bloqueos, lentitud, etc., hacen que no puedan seguir el ritmo de su grupo de iguales. El uso de su propio vehículo o de transporte público se hace difícil, sino imposible, cuando la enfermedad avanza.
 - Dificultad para hablar, inexpresividad facial (hipomimia) o para expresarse.
 - Déficits cognitivos: orientación, atención, memoria, lenguaje, funciones ejecutivas, gnosias, praxias, habilidades visoespaciales.
 - Dificultad de deglución: la necesidad de tomar alimentos adaptados, dificultad para controlar la saliva, pérdida de contenido oral durante la alimentación, etc.
 - Trastorno del control de impulsos: su aparición está relacionada con el uso de determinados fármacos antiparkinsonianos. Tienen una prevalencia entre el 6,1 y el 5 %, llegando hasta el 13,7 % cuando toman agonistas dopaminérgicos. Se pueden manifestar como trastorno de la conducta sexual, compras compulsivas, conductas repetitivas, compulsión por la comida, juego patológico o adicción a internet (Escamilla y Olivares, 2017).
 - Otros síntomas: sudoración excesiva, sialorrea, seborrea, incontinencia, etc.

- ▶ Dependencia del cuidador o cuidadora por miedo a bloqueos, caídas, limitaciones, etc.

Esta visión generalizada de los impactos y las necesidades que la enfermedad provoca en las personas con párkinson y en sus familiares nos permite hacernos una idea de la importancia que tiene el trabajo social para este colectivo. Son muchas las funciones y competencias que desde esta disciplina se pueden desarrollar para ayudar al colectivo a mantener una buena calidad de vida.

3.2. Funciones y competencias del/la profesional de trabajo social

Funciones y competencias principales

- ▶ Informar, orientar, asesorar y acompañar a las personas con la enfermedad de Parkinson y sus familias sobre sus derechos, sobre todo lo que concierne a los problemas causados por la enfermedad, así como recursos y prestaciones existentes que contribuyan a una mejor calidad de vida.
- ▶ Recepción y valoración inicial, análisis y ejecución de planes de intervención personalizados con su posterior seguimiento y en su caso cierre de expediente.
- ▶ Ayudar a tramitar recursos o prestaciones cuando la persona lo requiera, así como apoyar en gestiones burocráticas y de administración que sean precisas para las personas afectadas de párkinson y sus familiares.
- ▶ Contactar con los organismos públicos y privados, y coordinar con otros/as profesionales sociosanitarios/as de los servicios sociales de atención primaria del municipio (o provincia en su caso), otras entidades, recursos, hospitales y centros de salud, con el fin de favorecer la atención integral de las personas y su seguimiento.
- ▶ Diseñar, planificar, elaborar, ejecutar, evaluar y justificar proyectos o programas sociales, para optar a las distintas convocatorias de ayudas y subvenciones de organismos públicos y privados.
- ▶ Coordinar y realizar actuaciones de información, formación y sensibilización sobre la enfermedad de Parkinson ante la sociedad en general, o grupos concretos.
- ▶ Ejercer de representación de la entidad ante diferentes estamentos públicos o privados si fuese preciso.
- ▶ Coordinación del programa de voluntariado.
- ▶ Gestión y coordinación de la entidad si se diera el caso.

Otras funciones del/la trabajador/a social

- ▶ Crear espacios de comunicación con el personal sanitario (neurología, atención primaria...).
- ▶ Participar en las reuniones del equipo multidisciplinar de la entidad.
- ▶ Coordinar y derivar casos a otras entidades u organismos con la finalidad de dar la solución más beneficiosa a determinadas situaciones.
- ▶ Prevenir, educar, gestionar, intervenir y mediar en conflictos.
- ▶ Visibilizar los derechos de las personas con dificultades o necesidades.
- ▶ Asistir a actividades formativas externas ejerciendo un papel activo en las mismas (ponentes), más pasivo (moderador/a) o simplemente como oyente.
- ▶ Atender e intervenir en la acogida e integración de personas procedentes de otros países que acuden a nuestra entidad.
- ▶ Participar en la elaboración, seguimiento y evaluación de planes de igualdad.

- ▶ Elaborar e implementar protocolos/procedimientos de un sistema de gestión de calidad.
- ▶ Contribuir a eliminar la brecha digital, facilitando herramientas y creando espacios de aprendizaje.
- ▶ Organizar y planificar actividades socioculturales y actividades de ocio y tiempo libre.
- ▶ Elaborar memorias, informes, historias, fichas, dosieres y todos aquellos documentos para la administración y entidades oficiales.
- ▶ Llevar a cabo campañas de sensibilización y obtención de compromisos por parte de las administraciones públicas de cara a la protección de los colectivos más vulnerables.
- ▶ Promover la investigación social en el ámbito de las enfermedades incapacitantes y degenerativas.
- ▶ Fomentar hábitos de vida saludables, promocionar la autonomía de las personas y prevenir la dependencia.
- ▶ Concienciar con ética en la equidad y en base a la justicia social.
- ▶ Diseñar conjuntamente con profesionales de la arquitectura espacios más accesibles, adaptados, educativos y sostenibles.
- ▶ Fomentar el empoderamiento y el emprendimiento.
- ▶ Investigar, estimular y gestionar el cambio social.
- ▶ Transformar movimientos sociales en beneficios y prestaciones sociales.

1 2 3 **4** 5 6 7 8

Modelos y métodos de intervención





Módelos y métodos de intervención

4.1. Modelos de intervención, metodologías, instrumentos y herramientas

El modelo de intervención social que más se acerca a nuestra práctica social es el de “atención centrada en la persona” (ACP) junto con el de “acompañamiento social”, aunque determinadas pautas de otros modelos también nos pueden ser útiles.

Nos parece importante resaltar que el párkinson tiene varias fases, y cada una de ellas necesitará detallar un poco más nuestra intervención y la manera de hacerla. Por ello, en lugar de explicar extensamente los modelos de intervención, explicaremos la manera de intervenir dependiendo de la fase en que se encuentre la persona afectada de párkinson y su familiar o entorno de cuidados.

En cualquier caso, en las siguientes líneas describiremos brevemente en qué consisten los modelos mencionados, tanto el de “atención centrada en la persona” como el de “acompañamiento social”.

Modelo de atención centrada en la persona

La principal característica de este modelo reside en que se orienta hacia la persona, de forma que reconoce el papel central de esta dentro de la intervención y, así, propone estrategias para que sea ella misma quien ejerza el control sobre los asuntos que le afectan.

Este enfoque de la intervención se inspira en la psicología humanista de Carl Rogers, en la que la concepción del ser humano parte de su existencia en un contexto humano, de forma que se le defina como consciente, con capacidad de elección e intencional.

De esta forma, se asumen varios preceptos con una gran relevancia para nuestra intervención social, como son: el interés por centrarse en la persona y el significado que esta da a su experiencia; la dignidad de la persona como valor central; la atención a características como la capacidad de decidir, la creatividad o la necesidad de autorrealización; el interés por el desarrollo pleno del potencial de cada persona; la idea de la persona tanto como un ser individualizado como en interdependencia con otros. Es importante resaltar el respeto del derecho a la autodeterminación, que se hace especialmente relevante cuando hablamos de personas adultas (López Fraguas, 2014).

De este modo, en este modelo de intervención es la persona usuaria quien posee los medios para la autocomprensión y el cambio en su autoconcepción; de manera que el papel del profesional se centrará en proporcionar un clima de actitudes psicológicas favorables para que el /la usuario/a explote dichos medios. Para ello, las principales características que el/la profesional debe tener a la hora de intervenir se basarán en: la aceptación incondicional de la persona, la empatía y la congruencia de la intervención.

En cuanto a los principios rectores de este modelo, encontramos:

- ▶ Principio de autonomía: basado en el derecho a mantener el control de su propia vida.
- ▶ Principio de individualidad: todas las personas son iguales en cuanto a sus derechos, pero cada una es única y diferente del resto.
- ▶ Principio de independencia: aunque se requiera apoyo y atención, todas las personas poseen capacidades que deben ser identificadas, reconocidas y estimuladas.
- ▶ Principio de integralidad: se observa a la persona como un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales.
- ▶ Principio de participación: se contempla el derecho a participar en la comunidad, disfrutar de las interacciones sociales y acceder al pleno desarrollo de una vida personal y social plena y libremente elegida.
- ▶ Principio de inclusión social: se debe tener la posibilidad de permanecer y participar en su entorno y tener acceso y oportunidad de disfrutar de los bienes sociales y culturales, en igualdad de condiciones.
- ▶ Principio de continuidad de la atención: deben tener acceso a los apoyos que precisen de forma continuada, coordinada y adaptada permanentemente a las circunstancias de su proceso.

Por tanto, consiste en el desarrollo de diversas medidas en el entorno físico, social y organizativo, con el fin de promover la calidad de vida de las personas. Es una forma de atender la relación profesional-usuario/a en la que la persona es protagonista activa, donde el entorno y la organización se convierten en apoyos para desarrollar los proyectos de vida y asegurar el bienestar de las personas.

Así, entre las principales aportaciones de este modelo, podemos citar las siguientes: sitúan su foco en las capacidades y habilidades de la persona; su intervención es integral, abarcando diferentes esferas de la vida cotidiana de la persona; las decisiones que se toman son compartidas tanto con el/la usuario/a, de forma principal, como con sus familiares y el resto de profesionales a cargo de la intervención; se considera al usuario/a dentro de su comunidad y de su entorno habitual, intentando siempre que sea posible respetar su voluntad de no separarle de su ámbito cotidiano; acerca a la gente descubriendo experiencias y potencialidades comunes; esboza un estilo de vida deseable, con un limitado número de experiencias deseables, está centrado en lograr la mayor calidad de vida posible para la persona usuaria; se organizan acciones comunitarias para incluir a usuarios/as, familiares y trabajadores en el logro de los objetivos propuestos; se da respuesta a las necesidades basándose en las responsabilidades compartidas y en el compromiso personal de los/las implicados/as; los servicios se adaptan y responden a las personas, los recursos pueden ser distribuidos para servir a los intereses de la gente; utilizan un lenguaje familiar y claro adaptado a la persona.

Se trata, por tanto, de compaginar los procedimientos e intervenciones ya contrastados con una nueva visión que permita ubicar a la persona en el centro de los procesos asistenciales, posibilitando su rol activo, y que permita entender la atención desde la coordinación de apoyos de su entorno (Trabajo Social World, 2016).

Así mismo, debemos tener en cuenta el aspecto social de la atención centrada en la persona. Por lo que es importante conocer los principios y consideraciones que están enunciados en el decálogo desarrollado por Teresa Martínez (2013):

- “ Todas las personas tienen dignidad; cada persona es única; la biografía es la razón esencial de la singularidad; las personas tienen derecho a controlar su propia vida; las personas con grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía; todas las personas tienen fortalezas y capacidades; el ambiente físico influye en el comportamiento y en el bienestar subjetivo de las personas; la actividad cotidiana tiene una gran importancia en el bienestar de las personas; las personas son interdependientes; las personas son multidimensionales y están sujetas a cambios.

Como trabajadores/as sociales, al detenernos en este decálogo observaremos que propone una serie de prácticas propias del ámbito social en el que nuestra figura pasa a ser necesaria y determinante para llevar a cabo la implantación de este método (Yusta Tirado, 2017).

Modelo de acompañamiento social

El acompañamiento es un proceso centrado en las personas destinatarias y sus necesidades.

- ▶ Como se señala en diversos estudios, el acompañamiento parte de un proceso centrado en la persona o personas destinatarias y sus necesidades. Se tiene en cuenta que estas pueden ser cambiantes y se trata de estar pendientes de estos cambios para responder de manera individualizada y personalizada. Para ello será importante la labor de diagnóstico compartido y constante de estas necesidades y, también, la situación concreta, las posibilidades, capacidades, los retos y los deseos que las personas se plantean.
- ▶ El acompañamiento debe hacerse desde su autonomía y capacidad de decisión. Es un proceso en el que no se trata tanto de responder desde la organización o las personas que acompañamos, sino sobre todo de movilizar los recursos de la persona o personas acompañadas. Por eso hablamos de un proceso centrado en fomentar la autonomía y la participación. Para ello buscamos recoger la voz de las personas a las que acompañamos, escuchar cuál es su situación, cuáles son sus deseos y necesidades y, yendo un paso más allá, establecer canales, climas y espacios que nos permitan un constante diálogo en torno al proceso que hemos iniciado. ¿Qué quiere conseguir la persona? ¿De qué capacidades dispone para conseguir estos objetivos?
- ▶ Es importante pactar con la persona (o personas) el marco, los objetivos, los acuerdos y los compromisos. Nos encontramos ante un proceso dialógico en el que es necesario clarificar diferentes elementos de la relación que se va a establecer: el marco de la relación (qué tipo de relación es, qué tipo de vínculo se establece, cuáles son los límites del acompañamiento, en qué contexto se sitúa, qué puede ofrecer y qué no); los objetivos del proceso; los acuerdos y compromisos adquiridos por ambas partes, así como aclarar las diferentes dudas y expectativas que puede generar un proceso de este tipo. Se entiende también que el diálogo en torno a estos acuerdos previos establecidos se mantendrá abierto durante todo el tiempo que se desarrolle la relación, pudiéndose revisar o modificar con el consenso entre ambas partes. Es importante también en este sentido clarificar cuáles son los elementos que se pueden flexibilizar dentro del marco de la relación y cuáles no. En todo caso, es necesario que siempre haya cierto margen de flexibilidad para poder adaptar los procesos a las personas y colectivos a los que atendemos.
- ▶ El acompañamiento se lleva a cabo a través de un proceso sistematizado previamente diseñado, aunque, como bien hemos apuntado, flexible para abarcar las diferentes necesidades y situaciones de las personas. Este puede encontrar diferentes variedades y adaptaciones según la diversidad de los ámbitos y proyectos: un proceso que se inicia con la fase de contacto, la acogida o los momentos previos a la relación; que continúa con una fase de conocimiento

mutuo o diagnóstico de necesidades y potencialidades; que concreta su propuesta en un plan de trabajo, de vida, de caso...; se implementa con su puesta en marcha; y finaliza con una fase de cierre y evaluación.

- ▶ Se debe afrontar desde una visión global y vinculada con los diferentes sistemas, redes y realidades de las personas. Es un proceso que no afecta únicamente a quienes va dirigido el acompañamiento, sino que también se trabaja activamente por vincularse, incidir y aprovechar las capacidades de los entornos y sistemas en los que desarrollan su vida las personas. En primer lugar, esto significa desplegar una mirada sistémica que, a la hora de plantear los procesos de acompañamiento y su diseño, tenga en cuenta esta realidad para comprender mejor y sobre todo para actuar de una manera más integral. En segundo lugar, significa también desarrollar acciones específicas para activar estos recursos de los diferentes sistemas y para también fortalecer el vínculo de la persona y su capacidad de participación en ellos. Es un proceso que se lleva a cabo en colaboración con otros servicios y proyectos dentro de los diferentes sistemas de intervención. Por ello, va a ser fundamental el trabajo de coordinación para diseñar y elaborar diagnósticos compartidos y, sobre todo, para llevar a cabo la intervención de una manera integral, que sea capaz de vincular los diferentes recursos y maximizar las posibilidades de respuesta a las necesidades y al desarrollo de las capacidades de cada persona usuaria. Además del trabajo de coordinación, va a ser fundamental también el trabajo de red (que se da preferentemente en las diferentes redes del sector), no solo para desarrollar el trabajo directo, sino también para incidir en otros ámbitos como a nivel de denuncia, sensibilización o innovación.
- ▶ Un proceso que necesita y genera participación. Para desarrollar las labores de acompañamiento es necesario el reconocimiento pleno de las personas como hombres y mujeres con capacidad para participar, no ya en sus propios procesos, sino como ciudadanos/as en todas las dimensiones que abarca este concepto. Para ello debemos ser capaces de generar espacios de participación, abiertos y diferentes en los que podamos incorporar diferentes perfiles y grados de implicación para que pueda participar todo el mundo. Son procesos que nacen de la confianza y, por ello, deben ser cuidados con mimo, cocinándolos a fuego lento para construir comunidad. Son varias las estrategias que comparten las personas participantes, entre ellas destacamos las siguientes: partir de las competencias y recursos de las personas; generar espacios concretos y diferenciados en los que quienes participan puedan decidir y proponer; escuchar, entender y adaptarse a los lenguajes de las personas acompañadas; definir los objetivos y pasos de llegada junto con estas personas; desarrollar procesos concretos para que esta participación sea real y efectiva; si son procesos grupales, incorporar a las personas y grupos mediante la participación en todo lo que tiene que ver con ellos y ellas a través de diferentes espacios y metodologías (grupos de contraste, de discusión, etc.). Es importante que haya espacios de mayor y menor compromiso, para los diferentes perfiles y fases, etc.; como anteriormente mencionábamos, va a ser fundamental poner el foco en la toma de decisiones, en las que se debe respetar la autonomía o, al menos, hacer partícipes a las personas tratando de potenciar al máximo esta capacidad; incorporando cada vez con mayor fuerza las tecnologías y herramientas de comunicación (Equipo del observatorio del Tercer Sector de Bizkaia, 2018).

La práctica del trabajo social se encuentra determinada por una serie de métodos y modelos que ayudan a direccionarla y a concretizarla, según las características especiales de la población que se pretende intervenir. Se puede considerar entonces, según lo plantea Ezequiel Ander Egg, que: “La idea de método de trabajo social implica, que se pretende ir más allá de la simple experiencia de una o varias acciones emprendidas para realizar tareas de asistencia social” (Ander-Egg, 2017).

Estos métodos concretamente son: el método de caso social individual, el trabajo social de grupo y el trabajo social comunitario, cada uno con sus características específicas que se fueron presentando a través de la evolución y las necesidades sentidas de las comunidades.

4.2. Metodologías del trabajo social

Trabajo social individualizado (de casos)

Esquema operativo del método de caso:

- ▶ Potencialmente, la persona puede ser sujeto y objeto de su propio desarrollo (se espera que tome alguna iniciativa para salir de su situación).
- ▶ El proceso se inicia cuando alguien solicita ayuda a una institución, con la que cree poder resolver su problema o necesidad. En algunos casos, la institución toma la iniciativa a través del trabajador/a social.
- ▶ Al realizarse la entrevista de solicitud, el/la usuario/a expone el problema y el/la trabajador/a social toma la información, elabora la ficha, documento o expediente según el caso.
- ▶ Desde el inicio se establece una relación y comunicación adecuada con la persona usuaria, que comporta dos cuestiones fundamentales: revelar verdadero interés por la persona y garantizar el secreto de lo que se trata.
- ▶ Se estimula a la persona con párkinson para analizar su situación, reconocer su problema y tomar la iniciativa para resolverlo.
- ▶ El problema puede ser resuelto en la primera entrevista o se programa su tratamiento.
- ▶ El/la trabajador/a social suele ser la persona responsable de todas las actuaciones.
- ▶ En lo organizativo deben resolverse dos problemas: primero, establecer el cupo de casos que cada trabajador/a social puede tratar y, en segundo lugar, saber organizar el archivo de trabajo.
- ▶ Se cierra el caso cuando está resuelto el problema o cuando se llega al límite del período dispuesto por la institución.

El papel de/la profesional de trabajo social en el caso social individual consta de las siguientes funciones:

- ▶ Descripción: el/la trabajador/a social recoge los datos e información sobre el problema sin dar juicios de valor sobre el comportamiento del usuario/a.
- ▶ Orientación del problema: se trata de ayudar a diagnosticar, a plantearlo en sus justos términos y fomentar que la persona que tiene la enfermedad busque una solución, respetando su derecho de autodeterminación.
- ▶ Espontaneidad: una conducta de las relaciones interpersonales es espontánea cuando no se analizan estrategias para persuadir a actuar de manera tal que el otro haga lo que uno quiere.
- ▶ Empatía: el/la trabajador/a social debe tener una conducta empática hacia la persona que acude a la asociación. La empatía según Rogers es: "un sentir el mundo interior y personal del otro como si fuera propio".
- ▶ Igualdad: si se establece una relación dicotómica jerarquizada entre el/la trabajador/a social y la persona usuaria, de tal manera que se haga sentir la superioridad o autoridad del profesional, difícilmente se permite que esta crezca.
- ▶ Provisionalidad: la persona que acude con su problema debe participar en el análisis y solución del mismo, de modo tal que quede ligado a su propio tratamiento.

Trabajo social de grupos

El objetivo del trabajo social de grupo radica en fomentar la participación social, la socialización para asumir roles protagónicos, modificar la conducta y lograr la realización personal.

Como señala Rita Machín Reyes en su artículo “El trabajo social de grupo. Herramienta para la promoción de la participación social” (Machín Reyes, s.f.):

“ Los principios del trabajo social de grupo, según Konopka, se fundamentan en: el reconocimiento del problema del grupo, relaciones y diferencias propias de cada grupo; aceptación plena de cada individuo; la interrelación se debe dar entre el grupo y el profesional; estimular la relación interpersonal, ayuda y cooperación entre los miembros; incrementar la participación individual dentro del grupo y la búsqueda de soluciones colectivas; desarrollar periódicas programaciones y evaluaciones; posibilitar el desarrollo del grupo o partir de sus propias conductas.

Teniendo en cuenta estos principios, el trabajo social de grupo se desarrolla en tres fases:

- ▶ Estudio: recolección de datos del grupo en sí y del medio en el que está inmerso, empleando técnicas individuales y grupales (técnicas como observación, entrevistas, cuestionarios, etc.).
- ▶ Diagnóstico social: sistematizar los datos recogidos sobre la vida de las personas y del grupo, que permiten establecer las características de este y sus problemáticas, el tipo de relaciones que existen entre quienes forman parte de él y cuáles son las alternativas y prioridades para la intervención.
- ▶ Tratamiento: búsqueda de soluciones a la problemática mediante la ayuda institucional, autoayuda, rehabilitación o promoción.

El trabajo social de grupo se ha desarrollado con una gran diversidad de propósitos, tales como: la rehabilitación, para recuperar capacidades u orientar comportamientos; el enfoque educativo-correctivo, para ayudar a las personas con problemas de conductas; la socialización, en el sentido de adquirir valores y modos de ser útiles para la vida en sociedad; la prevención, para anticipar problemas antes de que ocurran.

La habilidad del trabajador/a social para guiar las actividades del grupo, sin imponer criterios, constituye un factor importante para lograr el cumplimiento efectivo de las tareas, de ahí que esta persona se haga responsable de su realización satisfactoria y que quienes participan en el grupo definan el consenso, no como unanimidad, sino como una condición en la que cada quien acepta las decisiones del grupo.

El/la trabajador/a social tiene que lograr hacer más productivo y creativo el potencial humano con que cuenta, lo que exige ante todo identificar las barreras que frenan el trabajo creativo. De ahí que las funciones a desarrollar en relación con el grupo estén orientadas a: sensibilizar y motivar a las personas; fomentar y establecer una cultura de responsabilidad compartida en el cumplimiento de los objetivos y metas y la contribución a ello de cada participante del grupo; establecer espacios que canalicen y propicien las sugerencias de las personas del grupo y faciliten que la información fluya libremente en todas las direcciones; ayudar a establecer prioridades; facilitar la participación. En definitiva, es importante “lograr que los integrantes del grupo se constituyan en agentes de movilización dentro de su contexto social y que, a la vez, movilicen a participar en actividades comunitarias” (Doménech, 2006:54 citado por Machín Reyes (s.f.)).

El modo de participación de un/a trabajador/a social en el grupo debe ser el de observador/a objetivo/a ya que puede entender mejor las necesidades del grupo, sin imponer su visión. Además, debe ganarse la aceptación del grupo como cada participante y actuar como un catalizador entre el grupo y los elementos externos.

La intervención de el/la trabajador/a social puede conseguir que el grupo modifique su realidad conflictiva de forma progresiva, flexible y negociada para llegar a una mejora de su calidad de vida, no solo en beneficio propio, sino de toda la comunidad.

Para poner en marcha un grupo el/la profesional de trabajo social debe considerar los siguientes aspectos:

- ▶ Los objetivos o aspiraciones del grupo: o sea las motivaciones que permitirán que el grupo vaya caminando hacia el cambio deseado.
- ▶ La cohesión: la tendencia a mantenerse unidos y de acuerdo. Esta es una condición necesaria para la eficacia del trabajo en grupo y para la satisfacción de las necesidades afectivas de sus participantes. Es, además, un índice de la situación del grupo y de su grado de madurez.
- ▶ Las normas: los acuerdos implícitos o explícitos entre las personas del grupo sobre qué comportamientos deben poner en práctica, a fin de mantener la cohesión interna.
- ▶ La comunicación: el/la trabajador/a social en su rol de dinamizador/a debe facilitar la comunicación entre los/las integrantes del grupo, y lograr que esta sea clara, funcional y permanente. En toda comunicación, pero sobre todo cuando se trata de formas no verbales, puede haber una mala comunicación entre el mensaje transmitido y el mensaje recibido. La mejor garantía es verificar esas percepciones directamente con la persona en cuestión.

Resultan sumamente importantes los roles a desempeñar por el/la trabajador/a social en el grupo entre los que destacan el rol de animador/a-facilitador/a-movilizador/a-concientizador/a ya que facilita el acceso a ámbitos de participación social, fomentando la creación de grupos y organizaciones, asesorando a la gente para que puedan, crear actividades que sirvan para mejorar las condiciones de vida.

Como profesional, su destino es ayudar a las personas en desventaja social y económica a salir de su condición de necesidad con sus propios medios, en primer lugar, para su crecimiento como personas y, luego, para trasladarlo al desarrollo y transformación de la comunidad. Como representante de una institución, resulta un factor de vital importancia en la promoción de la participación social.

En el momento de la ejecución de las acciones planificadas el/la trabajador/a social debe desempeñar uno de los roles más importantes, el de motivar a las personas para que sientan que su participación es vital y que esta les ayudará a adquirir ciertas destrezas, habilidades y conocimientos.

Se considera que en un grupo “el rol principal del trabajador/a social es el de ser animador, catalizador o facilitador del grupo, ya sea que procure el desarrollo personal de los integrantes, pretenda realizar una tarea o busque alcanzar alguno de los propósitos específicos. En otras palabras, hay un rol permanente y básico que subyace a todos los otros roles específicos” (Ander-Egg, 1995 citado en Machín Reyes, s.f.).

Al asumir el rol de coordinación, la persona especialista en trabajo social debe considerar las cuestiones antes señaladas y replantearse, si fuese necesario, nuevas maneras y perspectivas de aplicar las técnicas grupales para lograr el objetivo planteado.

Además, debe tener en cuenta las experiencias anteriores que tienen quienes participan en el grupo en dinámicas de este tipo, ya que pueden existir prejuicios con respecto a la aplicación de determinadas técnicas. Una mala experiencia anterior puede entorpecer el trabajo, como también una buena puede viabilizar el mismo.

Es importante también conocer las expectativas que tienen las personas que conforman el grupo y su disposición a colaborar durante el desarrollo de la actividad o taller donde se aplicará el procedimiento diseñado.

Otro rol significativo de el/la trabajador/a social es el de educador/a. Desde aquí se ejerce una función proactiva, al no esperar por el grupo, se da información orientadora, se aportan elementos ante las carencias de la vida grupal, es decir, se toma la iniciativa en todo lo que corresponda y se dan pautas de acción e interacción.

Como educador/a deberá evaluar sistemáticamente lo que está aconteciendo en el desarrollo del grupo, observar las fortalezas, debilidades y errores. Estos podrán mejorarse solo en la medida en que la evaluación sea un proceso constante que no se deje para el final del programa, ya que ahí no habrá posibilidad de corregir las deficiencias.

La evaluación continua permitirá identificar claramente todos los aspectos que se están cumpliendo y modificar sobre la marcha lo que aparentemente no está dando frutos.

Utilizar el trabajo social de grupo como herramienta para el logro de los objetivos propuestos permite que se refuercen los valores de la persona, ubicándola en la realidad social que la rodea, para promover su cooperación y responsabilidad en una acción integradora del proceso de desarrollo.

Se convierte así en un instrumento esencial en la motivación para el cambio, que, a través de la participación grupal, proporciona el agrado de sentirse parte de una sociedad, a la cual pertenece, que respeta y en la que va a contribuir para alcanzar mejores niveles de vida.

Entre las técnicas del trabajo grupal que pueden ser utilizadas por el/la trabajador/a social se destacan aquellas que fomentan que las personas participen en el conocimiento de un hecho o problema, investiguen o propongan vías de solución. También las que se utilizan para animar, desinhibir o integrar a los miembros del grupo o participantes (Machín Reyes, s.f.)

Trabajo social comunitario

Los objetivos que se persiguen para el trabajo social comunitario son, entre otros:

- ▶ Ayudar a las personas a encontrar los medios necesarios para su bienestar en su entorno social.
- ▶ Alentar los esfuerzos cooperadores para perseguir objetivos comunes.
- ▶ Construir para las personas y grupos canales de mutuo entendimiento para la acción común.
- ▶ Asegurarse de que se produzcan en el entorno cambios concretos.
- ▶ Ayudar a las personas para que trabajen en adquirir la confianza y las habilidades necesarias para afrontar los problemas.

Un requisito primordial es no suplantar la voluntad de las personas, realizando lo que la entidad o el profesional quiere y ser capaz de situarse en el lugar en que se encuentra la población (empatizar, creer y crear comunidad).

Además, se tendrán en cuenta los principios del trabajo social comunitario según Marco Marchioni: la comunidad, como cliente primario, ha de ser comprendida y aceptada cómo y dónde esté; han de tenerse presente los intereses y participación de todos sus integrantes; toda comunidad tiende hacia procesos de perfección; existe una interdependencia básica entre todos los elementos comunitarios; todo cambio para ser efectivo implica participación, el desarrollo es un producto de las personas que se produce a través de la toma de conciencia de la situación en la que viven, de la necesidad de modificarla y de la toma de conciencia de sus derechos; autodeterminación de los individuos y comunidades; ritmo de desarrollo predispuesto (no impuesto); ayudar a la comunidad a comprender los problemas; utilizar los recursos disponibles; trabajar desde la base; acción a través de los grupos para mejorar a los individuos.

Esther Raya Díez en “Fundamento y objeto del trabajo social comunitario” señala que este es una acción CON y DE la comunidad, no es una acción PARA ni SOBRE la comunidad. Podemos señalar, como premisa básica del trabajo social comunitario, la participación de la comunidad en los procesos de intervención y ello solo es posible cuando se organizan acciones contando CON la comunidad, las cuales sean sentidas como propias por aquella.

El profesional del trabajo social comunitario debe disponer de una serie de capacidades que según Marco Marchioni son: saber transmitir conocimientos, potenciar y movilizar recursos personales y comunitarios, empatizar con la comunidad, establecer una relación profesional-comunitaria según la cual la comunidad perciba al profesional como alguien con quien se puede contar (Raya Díez, s.f.).

La teoría del trabajo social indica que una intervención ha de tener inicio y final, en un período de tiempo determinado. No obstante, en la práctica del trabajo social con párkinson, debido a la complejidad de las dinámicas que intervienen en el proceso, junto con la larga duración que suelen tener estas patologías, nos hace pensar que los comportamientos de la persona afectada o de la familia, suelen responder a ciclos bio-psico-sociales que se repiten con distintas intensidades durante todo ese período de vida. Por lo que requieren un seguimiento en mayor profundidad, dependiendo de otros factores de riesgo como pueden ser: bajos ingresos económicos, problemas con respecto a la accesibilidad de la residencia de cada usuario/a, saturación de la figura del cuidador/a, etc.

Durante la práctica de nuestra profesión, con la mayor parte de las familias, nuestra intervención se intensifica con la llegada a la asociación de la persona afectada, debido a que somos el nexo entre las necesidades que presentan y los recursos existentes. Así, tratamos de que la atención que reciban sea integral y que cubra todas las dimensiones de la persona. Posteriormente, la intervención se espacia en el tiempo y vuelve a retomar fuerza cuando la enfermedad va progresando, debido a que cada vez se requieren recursos más especializados.

Por tanto, cuando hablamos de enfermedad de Parkinson en la intervención social, se observa que las familias necesitan diferentes recursos a medida que progresa la enfermedad. Podríamos decir que la intervención se cronifica hasta que, en estadios más avanzados, pueden llegar a requerir centros de día, recursos residenciales, etc.

Los/as trabajadores/as sociales tenemos que poner a su disposición diversas estrategias, planes de intervención, recursos específicos y diseñados acordes a la evolución de las necesidades socio-sanitarias que requieran las personas con párkinson y sus familiares.

Hemos diseñado una tabla que intenta sintetizar los distintos tipos de párkinson con los que trabajamos habitualmente, sus características, como se interviene individualmente, grupal y comunitariamente desde el trabajo social, indicando los instrumentos y herramientas que utilizamos en cada parte del proceso. (Ver tabla en Anexos)

4.3. Herramientas y escalas de valoración

El/la trabajador/a social se encarga de relacionar las necesidades individuales y grupales con los recursos sociales, intentando de esta manera conseguir el bienestar de las personas.

La conexión entre las personas con párkinson y sus familiares y el programa sociosanitario que ofrece cada asociación se establece por medio del Servicio de Atención Social, el cual será el primero en recibir la demanda manifiesta de la persona o familiar, de forma que el/la trabajador/a social pueda valorar el caso y abordarlo con el resto del equipo multidisciplinar para que se pueda diseñar conjuntamente la propuesta de intervención.

Cuando la persona con párkinson o su familiar realizan la primera toma de contacto con el Servicio de Atención Social, de forma personalizada, se le ofrece información, orientación, apoyo emocional, asesoramiento y búsqueda de alternativas y acompañamiento en distintos ámbitos (social, sanitario, jurídico, familiar, ocio, vivienda, educación, ayudas técnicas, reconocimiento de grado de discapacidad, reconocimiento grado de dependencia, asesoramiento prestaciones de la seguridad social, ayudas individualizadas, entre otras) para tratar de paliar las dificultades con las que se encuentran.

Desde esta área ofrecemos un servicio de apoyo, información y orientación a todas aquellas personas que se encuentran inmersas en la problemática sociofamiliar, que surge al tener que dar respuesta a un conjunto de nuevas necesidades que aparecen como consecuencia de la convivencia con una persona con párkinson en el núcleo familiar. Hay que tener en cuenta que más de un diez por ciento de los diagnósticos de párkinson se da en menores de 40 años. Esto produce un agravamiento del problema al encontrarse en plena edad laboral y con cargas familiares. Nuestro objetivo, por tanto, es atender y buscar soluciones a todas las demandas realizadas por las personas con la enfermedad y familiares, con todos los recursos que estén a nuestro alcance.

El objetivo primordial es mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y sus familias. Tanto las personas afectadas como su entorno más cercano, deben dar respuesta a los problemas y necesidades que pueden surgir como consecuencia directa de la enfermedad, para lo que se requiere un conjunto de recursos específicos y especializados en esta patología.

Dado el carácter extraordinario y específico de dichos recursos, así como las limitaciones económicas que en mayor o menor grado sufren derivadas de la enfermedad, se precisa informar de la red de recursos sociales a través de la cual se pretende garantizar una respuesta adecuada a las necesidades y problemas de las personas afectadas y familiares.

Informe social

El informe social es uno de los instrumentos clave de diagnóstico con los que cuenta el profesional del trabajo social. A grandes rasgos, contiene los siguientes puntos (Alicerce Social, 2018):

- ▶ Información sobre la situación objeto de tratamiento. Esto es, un resumen de la situación pasada y actual de la persona con párkinson, su entorno familiar, su situación laboral, su vivienda, etc., los aspectos a tratar pueden variar en función de la finalidad del informe.
- ▶ Valoración profesional de dicha situación. El/la trabajador/a social, con toda la información recopilada en la primera parte, realiza una valoración exhaustiva de la misma.
- ▶ Diagnóstico o dictamen técnico. Se trata de la parte más importante del informe social, en ella, el/la profesional interpreta la situación y detecta los problemas existentes.
- ▶ Propuesta de intervención. En este apartado se incluyen todas las acciones encaminadas a la resolución de los problemas detectados en las fases anteriores.
- ▶ El profesional de trabajo social obtendrá toda la información necesaria para elaborar el informe a través de la utilización de diferentes técnicas como pueden ser: la entrevista, la observación, la escucha activa.

Los objetivos del informe social deben atender una demanda que bien realiza la persona con párkinson o bien alguien del entorno familiar. La finalidad del informe social es la necesidad de un diagnóstico y una futura intervención social.

El/la trabajador/a social elaborará el informe social como vía para determinar un diagnóstico que le permitirá formular una hipótesis e intervenir en la situación de forma eficaz y completa.

Las áreas más relevantes en el informe social son: identificación de la persona cuidadora principal; actividades sociales y participación social (profesión, aficiones, salidas fuera de domicilio, clubs sociales, propósitos, etc.); relaciones sociales (estado civil, relaciones con familiares, con vecinos y vecinas y amistades, pertenencia a grupos); soporte social (tamaño de la familia, contactos familiares, confidente, asistencia en casa); recursos sociales (ingresos económicos, gastos, características de la vivienda, seguridad, convivencia, entorno y servicios públicos).

Además de estos puntos que son los comunes en cualquier informe social, vamos a añadir otro donde se especifiquen las fortalezas, habilidades, destrezas, sueños y valores de la persona con enfermedad de Parkinson. Estamos acostumbrados/as a buscar siempre los déficits y, como profesionales, no nos damos cuenta de que contribuimos a la estigmatización y a la patologización de las personas que atendemos. Por ello, debemos incluir las capacidades, sueños, valores y propósitos de las personas, en definitiva, todo lo que tienen que ofrecer, así como sus inquietudes. A través de estos puntos podemos descubrir, indagar y fomentar una adecuada y eficaz intervención social¹.

Ficha social

La ficha social es un documento donde registramos la información obtenida de diferentes fuentes tales como el informe social, la entrevista con el/la usuario/a y con la familia, nuestra propia observación, los informes médicos, etc. Con este documento podemos componer la historia social y, por lo tanto, la historia de vida de cada usuario/a.

¹ Ver Anexo I. Modelo informe social, basado en las indicaciones del Consejo General del Trabajo Social.

La ficha social no es cuestionario o escala como tal, sino que es un soporte documental donde recogemos los datos que son útiles sobre la persona usuaria con la que trabajamos y que nos servirán para la intervención.

Esta ficha social constará de una parte con los datos del usuario/a, otra con la parte familiar, la valoración social, los datos necesarios para nuestra intervención social, la valoración de las necesidades o demandas que expone la persona con párkinson y las necesidades detectadas por los/las trabajadores/as sociales, así como el recurso idóneo y el recurso aplicado.

Genograma

Podemos definir el genograma como “la representación gráfica del desarrollo familiar a lo largo del tiempo o como la herramienta capaz de incorporar categorías de información al proceso de resolución de problemas” (Sastre, 2014).

Dicha herramienta nos proporciona un excelente sistema de registro, donde no solo encontramos información referida a aspectos demográficos, momentos del ciclo vital, acontecimientos vitales, etc., sino que también nos proporciona informaciones muy valiosas sobre los miembros de la familia de los/las usuarios/as, permitiéndonos entender la relación entre ellos/as (Sastre, 2014).

Un genograma es un formato para dibujar un árbol genealógico que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones sobre por lo menos tres generaciones. Cada miembro de la familia se representa con un cuadrado o círculo dependiendo de su género.

El genograma sirve para ver de manera gráfica la situación familiar del usuario/a y poder detectar posibles problemas o disfuncionalidad familiar para así poder intervenir de manera más efectiva.

Existe un programa informático que se llama GENOPRO para elaborar genogramas de forma sencilla. Para más información sobre él, visita la web <https://genopro.com/es/>.

Historia social/historia de vida

La historia social es un documento que se utiliza para sistematizar los datos recabados de los/las usuarios/as con los que vamos a intervenir. Es un documento básico en su expediente ya que nos permite conocer los hechos más importantes de su vida que influyen en su situación.

Con esta historia social podemos elaborar el diagnóstico social y se realizará una valoración inicial que permitirá al resto de profesionales conocer las circunstancias de la persona con párkinson. La historia social está ligada a la ficha social donde se recoge toda la información necesaria para conocer a fondo la situación global del usuario/a.

La historia de vida es una técnica que trata de recoger la totalidad del relato de la vida de la persona. Esta historia se recoge durante un largo período de tiempo a través de entrevistas, contactos, observaciones, etc. La historia debe ser exhaustiva y se suelen emplear otros documentos o testimonios que corroboren o amplíen la información recogida.

Ruis Olabuénga considera que confluyen cuatro objetivos de investigación en las historias de vida:

- ▶ Captar la totalidad de una experiencia biográfica, totalidad en el tiempo y en el espacio, desde la infancia hasta el presente.
- ▶ Captar la ambigüedad y cambio, lejos de una visión estática e inmóvil de las personas y de un proceso vital lógico y racional: contradicciones, conflictos, vueltas atrás, etc.
- ▶ Captar la visión subjetiva con la que la persona se ve a sí misma y al mundo, como interpreta su conducta y la de los demás.
- ▶ Descubrir las claves de la interpretación de no pocos fenómenos sociales de ámbito general e histórico que solo encuentran explicación adecuada a través de la experiencia personal de los individuos concretos (Departamento de Sociología II de la Universidad de Alicante, s.f.).

Con la historia de vida, pretendemos recabar toda la información necesaria para abordar de una manera integral la problemática y, así, poder intervenir para reescribir esta historia de vida con el objetivo de lograr el bienestar de la persona, entre otros.

En nuestro trabajo con personas con enfermedad de Parkinson y familiares se hace necesario reescribir la historia de vida de la persona cada cierto tiempo, para ello recomendamos, entre otras, las lecturas y aportes de Michael White en este sentido.

Diagnóstico social

Una vez recabada toda la información necesaria, debemos relacionarla entre sí y hacer una síntesis de ella alcanzando un diagnóstico social, con el cual interpretarla. El diagnóstico social tiene capacidad para determinar el tipo de intervención más adecuada en cada caso y así modificar las situaciones que lo requieran.

Ormaetxea Cazalis, Duque Carro y Laka Eskauriaza (2020) definen el diagnóstico social como :

“ Un acto profesional del trabajo social, una fase del proceso metodológico de la intervención del trabajo social. Implica un acto intelectual, una reflexión sobre los datos recogidos a partir de unos criterios comunes: temporal de aplicación, de exploración, descriptivo, interpretativo-valorativo. Es un estudio que pretende conocer las carencias, las capacidades y las potencialidades de la persona usuaria. Mediante la aplicación de técnicas de investigación se pretende conocer las interacciones sociales de la persona con el entorno social, los recursos de la propia persona (relacionales, cognitivos/competenciales, emocionales, físicos-biológicos-orgánicos-funcionales y materiales) y el estado de satisfacción de las necesidades sociales de la persona.

M.^a José Aguilar nos ofrece una definición de diagnóstico social muy acertada (Aguilar, 2013):

“ El diagnóstico es un proceso dialógico de elaboración de información que implica conocer y comprender una situación problemática dentro de un contexto determinado, sus causas y evolución a lo largo del tiempo, así como los factores que actualmente influyen y sus tendencias previsibles que permita una discriminación de su importancia de cara al establecimiento de prioridades y estrategias de intervención de manera que pueda preverse su viabilidad y efectividad considerando las potencialidades y medios disponibles así como las fuerzas y actores sociales involucrados en las mismas.

El diagnóstico supone la síntesis, interpretación y evaluación profesional de una situación. A través de este establecemos unos objetivos, se toman decisiones y se planifica la intervención. A la hora de realizarlo debemos ser objetivos con la realidad que percibimos, debemos verificar mediante la observación y hacer una interpretación realista de la situación. Así mismo, debemos tener en cuenta la apreciación que tiene el/la usuario/a sobre su situación (Calvillo, 2013).

El diagnóstico social es una responsabilidad del trabajador/a social, aunque también puede incluir el punto de vista de la persona usuaria, pero su base teórica es asunto del equipo de trabajo social.

En este punto es importante señalar que a la hora de hacer un diagnóstico social tendemos a categorizar a los/las usuarios/as según los problemas o necesidades detectadas y a enmarcarlos en unos procedimientos según la intervención que vamos a hacer, esto puede provocar que ignoremos otras soluciones que podrían ser más efectivas, por lo que, a la hora de realizar el diagnóstico, debemos ser muy exhaustivos/as y respetuosos /as con la información recibida, así como evaluar y reflexionar sobre las mejores opciones para la persona y su familia.

Como señalan varios autores, un diagnóstico tiene tres niveles:

- ▶ Nivel descriptivo, que es en aquel en que se hace una síntesis descriptiva de la situación-cliente y del problema que plantea.
- ▶ Nivel causal, en el que se intentan establecer relaciones de posible causa-efecto que tienen o han tenido incidencia en el problema que se plantea.
- ▶ Nivel de evaluación, se plantean los elementos personales y sociales que pueden hacer que mejore la situación. Se valorarán también los que posiblemente incidirán de forma negativa (Calvillo, 2013).

Según Ormaetxea Cazalis, Duque Carro, Laka Eskauriaza (2020), el diagnóstico social implica:

- ▶ Una intervención, ya que puede, por sí mismo, generar cambios en la persona, familias y grupos.
- ▶ Una interacción relacional con la persona y sus redes. A través de entrevistas con estilo de conversación estructurada con énfasis en lo relacional, visitas domiciliarias y otras acciones como contrastes con otros servicios públicos, agentes sociales y comunitarios.

Indicadores para el diagnóstico social

Nos guiaremos por el manual de indicadores para el diagnóstico social elaborado por Maite Martín Muñoz, ya que nos proporciona una sistematización de todas las variables y una mejor comprensión de los fenómenos que interfieren en el desarrollo de las personas.

Según Martín Muñoz (2013), la clasificación o definición de las necesidades básicas se ha realizado desde la sistematización de los elementos siempre presentes en procesos de conflicto, con los que mayoritariamente trabajamos los/as trabajadores/as sociales.

La clasificación realizada se convierte en una herramienta metodológica, que permite la observación global a través de la construcción de un sistema de indicadores de todas y cada una de las necesidades básicas.

Tratamos de realizar una clasificación de las necesidades, de forma que sea aplicable no solo para fines de diagnóstico, sino de planificación y evaluación. El diagnóstico orienta el tratamiento y las directrices de medidas de política social necesarias para la intervención en las realidades sociales.

Al objeto de lograr una mayor operatividad, optamos por sacrificar los matices que conllevan las diferentes situaciones sociales, agrupando estas en cinco categorías o diagnósticos sociales, dependiendo del grado de afectación de cada una de las necesidades y del conjunto de las mismas. La clasificación por tanto es la siguiente:

- ▶ Situación deficitaria coyuntural.
- ▶ Situación deficitaria de larga duración.
- ▶ Desventaja social.
- ▶ Exclusión social.
- ▶ Marginación.

Escalas de valoración

Valoración social: hay que ser realistas en la detección de la problemática social, en base a nuestras posibilidades de implicación, valoración y resolución. No obstante, esta es un área trascendental, bien como causa del problema, o condicionando los problemas de otras áreas (Martín Lesende, 2004).

Las escalas de valoración social se usan escasamente, algunas son complejas y largas. Una entrevista estructurada puede ser de gran utilidad, siempre que esté enfocada a áreas relevantes, tal y como hemos visto en el punto anterior del informe social, y puede llegar a ser más eficaz que alguna de las escalas. Mostraremos brevemente algunas de las que utilizamos habitualmente.

- ▶ Escala de función familiar, Apgar familiar: Es una herramienta para detectar la disfunción familiar. El Apgar familiar sirve para valorar como el/la usuario/a percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado (Suárez Cuba y Alcalá Espinoza, 2014)
- ▶ Cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNK: el cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNK tiene como objetivo medir el apoyo social funcional percibido por la persona.
- ▶ Escala sociofamiliar Gijón: la escala de valoración sociofamiliar permite la detección de situaciones de riesgo o problemática social, siendo útil como un instrumento específico de medición de la situación social.
- ▶ Cuestionario de calidad de vida: la calidad de vida hace referencia a la perspectiva del sujeto, reflejada en reacciones cognitivas y afectivas sobre sus ideas personales y la situación actual. La medición de la calidad de vida es una herramienta que permite cuantificar el impacto de la enfermedad de Parkinson.
- ▶ Escala índice de Robinson y test de Zarit: la pérdida progresiva de la independencia o autonomía de la persona con párkinson se asocia con angustia y estrés del cuidador/a. A medida que pasa el tiempo, podrían aparecer trastornos de conducta y empeorar la calidad de vida e incrementar la tensión de quien se ocupa de los cuidados. Es conveniente estudiar ese sobre-esfuerzo del cuidador/a para gestionar adecuadamente su manejo. Para su diagnóstico se puede realizar el test del índice de Robinson para detectar su sobrecarga y el test de Zarit.
- ▶ Inventario de ansiedad de Beck: es una escala que mide de manera autoinformada el grado de ansiedad. Está especialmente diseñada para medir los síntomas de la ansiedad menos compartidos con los de la depresión y ocurridos durante la última semana. En particular, los

relativos a los trastornos de angustia o pánico y ansiedad generalizada, de acuerdo a los criterios sintomáticos que se describen en el DSM-III-R para su diagnóstico.

- ▶ Escala de resiliencia SV-RES: este instrumento, destinado a jóvenes y personas adultas, permite establecer un nivel de resiliencia de manera general, además de conocer los factores específicos que lo conforman y poder trabajar así sobre ellos.
- ▶ Escala de depresión geriátrica Yesavage: especialmente concebida para evaluar el estado afectivo del usuario/a mayor de 65 años, ya que las escalas ordinarias de la depresión tienden a sobrevalorar los síntomas somáticos, de menos valor en este grupo de personas. Su máxima utilidad radica en el *screening* general de la persona usuaria (detección) y en facilitar el diagnóstico diferencial con una posible demencia de inicio.
Su uso puede mejorar el infradiagnóstico de respuestas dicotómicas, puntuando la coincidencia con el estado depresivo, es decir, las afirmativas para los síntomas negativos y las negativas para las cuestiones normales.
- ▶ Índice de Barthel: es un instrumento utilizado para la valoración funcional de una persona y para llevar un seguimiento de su evolución. Mide la capacidad de una persona para realizar 10 actividades de la vida diaria, que se consideran básicas, de esta forma se obtiene una estimación cuantitativa de su grado de independencia.
- ▶ Cuestionario MOS de apoyo social: con su empleo se obtiene una visión más detallada y completa del apoyo social percibido por parte del usuario/a².

² Un modelo del cuestionario Mos de apoyo social puede consultarse en https://rodas5.us.es/file/e15d054f-757a-3d84-0345-64a4e1d00969/1/guiavaloracionenred_SCORM.zip/media/Cuestionariomosdeapoyosocial.pdf

1 2 3 4 **5** 6 7 8

Reflexiones y recomendaciones





Reflexiones y recomendaciones

5.1. El/la profesional del trabajo social en el equipo multidisciplinar

Teniendo presente que el objetivo de las asociaciones de párkinson es mejorar la calidad de vida de la personas con la enfermedad y sus familias y cuidadoras/es principales, y que estas sufren un gran impacto con multitud de problemáticas y necesidades de diferente índole (físicas, psicológicas, emocionales, económicas, sociales, etc.), se hace evidente la necesidad de que existan equipos conformados por diferentes disciplinas que entren en juego a la hora de intervenir con las personas afectadas y sus familias. Estos equipos multidisciplinarios aúnan sus esfuerzos y trabajan para lograr este objetivo tan ambicioso.

De manera general, los equipos multidisciplinarios de las asociaciones de párkinson están formados por las siguientes disciplinas: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, auxiliar de geriatría, administración y, por supuesto, trabajo social. También existen entidades que integran en sus equipos a personal de enfermería, musicoterapeutas, técnicos/as en animación sociocultural, educadores/as sociales, neurólogos/as, neuropsicólogos/as etc. En cualquier caso, hay que tener presente que no todas las entidades cuentan con los mismos equipos ni con los mismos recursos, se ha intentado plasmar el contexto habitual.

La figura del trabajo social es parte fundamental en los equipos multidisciplinarios de las asociaciones de párkinson, pues como se señala en la *Guía de intervención de Trabajo Social Sanitario* de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana (Monrós *et al.*, 2012), “la figura de la trabajadora social forma parte del equipo multidisciplinar y aporta a él su visión social, que complementa el diagnóstico integral del individuo”. Esta afirmación podemos extrapolarla a los equipos multidisciplinarios de las asociaciones de párkinson, ya que, como hemos señalado en este protocolo, uno de los principales modelos de intervención empleado es el modelo de atención centrado en la persona donde la intervención integral y una visión holística del/la usuario/a es parte fundamental.

Además, siguiendo con el enfoque de atención integral comentado en la *Guía de intervención de Trabajo Social Sanitario* (Monrós *et al.*, 2012) y en este mismo protocolo, se destaca la valoración biopsicosocial de la persona con un problema de salud y el diseño de un plan de atención integral que estaría diseñado por el equipo multidisciplinar. Se trata de realizar una valoración holística, evaluando el estado clínico, funcional, cognitivo y social de cada persona. Este es el caso de las personas con párkinson en el ámbito de las asociaciones, que requieren de una valoración e intervención integral por parte de un equipo compuesto por diferentes disciplinas que, una vez realizado el examen, diseñará el plan de atención individual³.

³ Ver Anexo II. Modelo Plan de Atención Individual (PAI), basado en modelos de los centros de día.

De esta intervención integral se desprende que los equipos de las asociaciones de párkinson son equipos complejos y que los tendríamos que incluir en la denominación de equipos interdisciplinarios, pues, como señala Rueda (1992) citado en Rosell (1999:12), este es “el conjunto de profesionales diferentes, enfrentados a un objetivo común, igualados en el momento de efectuar sus aportaciones pero diferenciados en el tipo de información y de intervención que pueden ofrecer, y capacitados para reorganizar sus actuaciones de acuerdo con las características y las prioridades del problema que tienen que tratar”.

Además del papel que ocupan los/as trabajadoras/es sociales en el equipo interdisciplinar y de aportar la visión social al proceso de salud de las personas y la intervención propia del trabajo social, cabe destacar que habitualmente realizan otras funciones dentro de los equipos de trabajo de las asociaciones. Concretamente, en numerosas ocasiones asumen el rol de coordinadores/as de equipo. Es importante visibilizar este cargo dentro del trabajo social ya que es poco conocido y, probablemente, no muy valorado.

Por la importancia que tiene en el ámbito asociativo la búsqueda de recursos, el/la profesional de trabajo social se ha erigido como una figura central y, por ello, en tantas ocasiones, asume la coordinación del equipo interdisciplinar e, incluso, se ocupa de ser el enlace con la junta directiva, convirtiéndose en la persona que mantiene a la entidad unida compartiendo los mismos valores y trabajando bajo la misma línea de intervención.

Llegados a este punto, se hace imprescindible definir el concepto de coordinar y, para ello, podemos usar la definición que cita Giménez (1997) en su artículo “El trabajador social en la dirección de un centro de servicios sociales” donde se señala “el elemento coordinador como la disposición armónica, funcional y ordenada de un grupo para dar unidad de acción, con vistas a conseguir un objetivo común”. Esta función de la coordinación, que asume en multitud de ocasiones el profesional de trabajo social, es fundamental para el logro de los objetivos que permitan mejorar de verdad la calidad de vida de las personas con párkinson y sus familias. No se trata de perseguir el logro de objetivos en cada área o disciplina que se trabaja desde la asociación, sino priorizar la visión integral de la persona y alcanzar objetivos globales, situando al/la usuario/a en el centro de toda intervención. Por tanto, esta función es esencial para aunar criterios, estrategias de intervención, acciones concretas, etc. de manera coordinada y planificada y desde un enfoque y abordaje comunitarios.

También en ocasiones esta función implica la coordinación con las familias. Además de esta unificación de criterios, el profesional de trabajo social se encarga de transmitir las pautas y objetivos a la persona afectada por la enfermedad y a su familia. El/la trabajador/a explicará cada detalle de lo que el equipo multidisciplinar ha valorado y comunicará los posibles acuerdos de su plan de atención individual.

Coincidimos con las conclusiones que extrae Herrero (2016) en su investigación “La trabajadora social como coordinadora de equipos”, donde las entrevistadas señalan como aspectos más agradables del puesto que uno de ellos es el de tener la oportunidad de contribuir a mejorar la calidad asistencial al usuario/a de manera directa satisfaciendo necesidades, materializando el ejercicio de derechos y llevando adelante los proyectos de trabajo. Otro de los aspectos destacados es el de contribuir a que se visibilice la profesión y el trabajo que se realiza. El reconocimiento de la profesión de los usuarios /as y compañeros/as como un referente, es un aspecto positivo que se resalta. En otros casos, se ha mencionado la satisfacción

de contar con un equipo amplio de profesionales de gran calidad con los que se está en un constante *feedback*. En cuanto a los aspectos más desagradables o más tediosos, y que pueden suponer dificultades como se ha visto en el apartado anterior, se menciona, la sensación de soledad y/o la incompreensión de la profesión por parte de algunos superiores, pudiendo generar falta de entendimiento en la metodología de trabajo o en el cualquier otro aspecto técnico. Se destaca también como negativo, la intervención por parte de la coordinadora como mediadora en caso de conflicto.

Por otro lado, retomando los motivos mencionados anteriormente relacionados con el ámbito de actuación en el que estamos, las asociaciones, y por muchas otras razones, como puedan ser el conocimiento de la realidad, el conocimiento del ámbito asociativo, por las cualidades de liderazgo, por la experiencia, por la creatividad en la búsqueda de soluciones, etc., en muchas asociaciones de párkinson, también es el profesional de trabajo social quien asume la dirección de la propia entidad.

Belis expone (2010) en sus conclusiones de su artículo "El trabajador social en la organización y gestión de los servicios sociales" que las y los trabajadores sociales debemos perder el miedo a participar en los puestos de dirección de la organización, nuestra formación nos dota de competencias que con una formación adecuada en organización y gestión nos capacita plenamente para el desarrollo de funciones directivas. Tenemos capacidad de creatividad, somos eficaces y eficientes en nuestra intervención profesional, dando respuesta a situaciones complejas con escasos recursos en el mínimo tiempo, debemos de hacer visibles ante la sociedad estas características.

5.2. Reflexión crítica sobre modelos implícitos de intervención en trabajo social

Cuando nos propusieron diseñar este protocolo, se abrió un debate importante sobre los modelos implícitos de intervención en trabajo social. Durante un tiempo, releyendo fuentes bibliográficas de grandes teóricos/as de esta disciplina, observamos modelos similares con nombres diferentes, algunos extraídos de la psicología y otros que desconocíamos por completo.

Consultando con autores y autoras para que nos orientaran, descubrimos el concepto de modelos implícitos en trabajo social, gracias a María José Aguilar y Daniel Buraschi. Por ello, nos pareció importante y recomendable, desde nuestro ámbito laboral, hacer una reflexión breve sobre este tema y aportar posibles soluciones.

La intervención social tiene como una de sus principales finalidades acompañar, el tiempo necesario en cada caso, a las personas, familias, grupos, colectivos..., en el proceso de definición, actualización y desarrollo de su proyecto de vida, con la mayor autonomía posible; ofreciéndoles soportes para llevarlo a cabo e incidiendo sobre los factores personales y contextuales, que puedan influir en el logro de los objetivos (López Arostegui, 2014:2).

A menudo, en nuestra intervención social con personas, nos encontramos con actuaciones inconscientes y poco reflexivas que la condicionan, operando como un dispositivo de poder. Estas actuaciones son la expresión de modelos implícitos en la práctica profesional.

Como indican María José Aguilar y Daniel Buraschi (2020:261-263):

“ Debemos distinguir entre un modelo explícito y un modelo implícito de intervención. Un modelo explícito de intervención social es un conjunto reflexivo y coherente de pensamientos y conceptos referidos a principios, teorías, estrategias y acciones construidas en base a unas categorías de población que dibujan una guía de actuación social, relacionada con una problemática concreta. Mientras que los modelos implícitos son un marco de referencia, una construcción simplificada y esquemática de la realidad, que aportan una explicación de la misma y que conforman un esquema general referencial que guía la práctica, de forma irreflexiva (...); formas de dominación que no por ser sutiles son menos dañinas (...). Dichos modelos dependen y se configuran a partir de la interrelación de varios elementos, en razón a factores varios, relativos a: cómo se conciben las causas y naturaleza del problema; cómo se identifican (o no) los actores involucrados; las formas en las que el profesional interpreta la ayuda; cómo se concibe a la persona que vive el problema, etc. Estos elementos reflejan los valores, creencias y juicios del profesional y las interrelaciones que se derivan, relativas, tanto a la naturaleza específica de la relación que se establece entre el agente social y “el usuario” con el problema, como las formas concretas y operativas de esa intervención profesional.

Así mismo, Aguilar y Buraschi (2018 y 2020) nos presentan los principales elementos que conforman el modelo implícito dominante en la actualidad, referidos a: la categorización impuesta (para definir a las personas involucradas); reduccionismo causal (para explicar las causas del problema); salvacionismo paternalista y victimista (en lo que a interpretación de ayuda se refiere); estrategias de acción funcionales al sistema dominante que no cuestionan el *statu quo* (Aguilar y Buraschi, 2020:263-271).

En la práctica social que realizamos, podemos caer en estos modelos implícitos de manera inconsciente. De hecho, a menudo creemos saber de antemano lo que la persona necesita para resolver su problema, o nos encontramos en la intervención primando como profesionales nuestra interpretación del problema y la solución, antes que lo que nos narra la persona que nos consulta. Además, la intervención se ve influenciada por el componente estructural-organizativo de la institución donde desarrollamos nuestra actividad. Debemos ser conscientes de las limitaciones del contexto en que trabajamos y promover en ellos espacios éticos y reflexivos, lejos de las influencias institucionales y que nos permitan estar más cerca de las personas y de la comunidad.

Esto puede dar lugar a la imposición de soluciones, sin crear ni generar espacios de reflexión profesional, que nos permitan identificar estos modelos implícitos en nosotros/as y en el ámbito donde desarrollamos nuestra actividad.

Cuando esto sucede, no estamos acompañando a las personas, sino más bien lo contrario; no estamos negociando posibles soluciones, sino imponiéndolas; no estamos investigando y averiguando, sino interpretando; no estamos poniendo en el centro de nuestra atención a las personas, sino nuestras dotes profesionales y un rol de experto/a. Esto puede deberse a los altos niveles de burocracia a los que se nos expone o al poco tiempo de atención del que disponemos, pero también al hecho de no abrir esos espacios de reflexividad tan necesarios entre profesionales y a no recibir una supervisión/covisión adecuada. La reflexividad nos invita a generar espacios donde tomemos en consideración la dimensión del poder, aquí se hacen indispensables las lecturas de Michel Foucault, para analizar, entre otras variables, los esquemas individuales que nos acompañan en la intervención, los prejuicios y la desigualdad. Incluso ser conscientes de como ciertos instrumentos que utilizamos en nuestra profesión pueden contribuir a la patologización y al déficit de las personas.

Por lo tanto, se hace necesario incorporar a nuestro trabajo estrategias para identificar tales relaciones de poder, y que podrían contribuir al control de los verdaderos efectos de estas sobre las vidas de las personas que nos consultan y también sobre nuestras vidas y nuestro trabajo (White, 2002:279).

Harlene Anderson nos proporciona otra posible opción para crear esos espacios de reflexividad:

“Nacemos, vivimos y somos educados bajo narrativas globales de conocimiento, verdades universales y discursos dominantes, abarcadores, monopólicos, en su mayor parte invisibles y que damos por sentado. La autoridad y las convenciones con las que funcionan pueden inducirnos a prácticas que no están en sincronía con las sociedades contemporáneas y pueden ser ajenas a las personas con quienes trabajamos (...). Deberíamos ser cautelosos con las limitaciones y riesgos de suponer que los discursos dominantes, las metanarrativas y verdades universales pueden o deberían generalizarse y aplicarse a través de pueblos, culturas, situaciones o problemas. Tales supuestos pueden conducirnos inadvertidamente y en forma convincente a buscar similitudes entre individuos, creando categorías, tipos y clases ‘artificiales’. Ellos inhiben nuestra apertura a la singularidad y novedad de cada persona o grupo de personas y su situación/es, y existe el riesgo de suponer que una similitud percibida es real o válida, despersonalizando al otro, perdiendo de vista su carácter especial, y limitando así nuestras posibilidades y las suyas (Anderson, 2002:1).

Por tanto, desde nuestro ámbito, convendría preguntarnos qué podemos hacer. Anderson (1999) propone lo que se llaman comunidades de aprendizaje colaborativo:

“Dichas comunidades tienen el objetivo de generar un espacio, donde todos los que participan sienten que pertenecen a la conversación, donde sus voces, ideas y cuestionamientos son escuchados y valorados. Esto incluye la creación de espacios y procesos de aprendizaje, en los que las personas generan relaciones e intercambian ideas en una atmósfera de confianza, que les permite acceder a sus propios recursos para compartir sus cuestionamientos y experiencias. Además, se pretende que cada participante adopte la posición de escucha y reflexione acerca de lo que oye para incorporarlo a su repertorio de habilidades e ideas. Este intercambio tiene la finalidad de promover la creatividad, el compañerismo, la colaboración y el sentido de pertenencia al grupo, junto a la confianza y la competencia profesional.

Así mismo, Anderson (2012:5) sostiene la siguiente afirmación: “Diálogo, conocimiento y lenguaje son procesos sociales interactivos inconmesurables que evolucionan, lo que sugiere su naturaleza mutuamente transformadora (...). En la actividad dialógica viva cada participante es influenciado: no podemos permanecer estáticos”.

Otro autor que contribuye a crear espacios de reflexividad es Michael White (2011). Su propuesta se centra en acciones basadas en una ética diferente, una ética de rendición de cuentas:

“Este es un argumento que diseña las acciones como procesos que emergen de interacciones materiales, con personas situadas en lugares diferentes de esta cultura. Estas acciones no se basan ni en fundacionalismos, ni en relativismos. Según White, esta ética podría guiar nuestro trabajo de múltiples formas, tales como: asumir la tarea de construir estructuras que nos ayuden a responsabilizarnos moralmente de los efectos reales de nuestras interacciones en la vida de los demás; establecer contextos, que nos puedan ayudar a criticar las ideas normativas que tenemos; identificar las estructuras de poder y de dominación y actuar para desmantelarlas; reconocer que solo se puede llegar a una

crítica moral adecuada mediante nuestras interacciones materiales con personas y con diferentes comunidades de personas, mediante la interacción de principios, normas y modos de ser diferentes.

Además, destacamos que para White “las bases para la acción pasan por el diálogo, pero no por cualquier diálogo” (White, 2011:117-118). White también propone los equipos reflexivos, siguiendo a Harlene Anderson y las ceremonias de definición con testigos externos, provenientes de la antropóloga Bárbara Myerhoff:

“ Las prácticas del equipo de reflexión brindan a las personas un profundo sentimiento de reconocimiento y les ofrecen oportunidades de romper con muchos aspectos de su vida, tal como la conocen. Además, es evidente que un equipo de trabajo de este tipo les brinda a las personas un salto cuántico con respecto a las posibilidades de reescribir sus vidas, y sus opciones para actuar en el mundo. Contribuyen a: 1) controlar las posibilidades de que el desequilibrio de las relaciones de poder, que es inherente a tales contextos, resulte nocivo; 2) ayudar a los profesionales a apartarse de los discursos de la patología y de los sistemas formales de análisis, que tanto marginan y cosifican a las personas; 3) cuestionar la supremacía de los saberes expertos; 4) privilegiar los sistemas de conocimiento alternativos; 5) proveer opciones para encarar la propensión de los contextos terapéuticos y a reproducir muchos de los aspectos negativos de las estructuras e ideologías de la cultura dominante (White, 1995).

Sobre el concepto de supervisión o covisión conviene aclarar que es más adecuado este segundo término porque no contiene la dimensión del poder que sí aparece en la palabra supervisión, ya que el prefijo super- viene a indicar que un profesional estará por encima de otro. El concepto de covisión puede resultar muy útil dentro del trabajo social, pues permite crear y potenciar espacios de reflexividad entre profesionales y estos espacios pueden contribuir a la transformación social, la toma de decisiones compartida, revisar la ética que nos acompaña y facilitar el salto hacia el ir todos a una, independientemente de los recursos de que dispongamos.

Rober señala que:

“ La experiencia y la reflexión del profesional sobre sí mismo pueden ser herramientas importantes, para monitorear de cerca las invitaciones implícitas a unirse a los miembros de la familia en situaciones relacionales que son potencialmente destructivas, y para explorar oportunidades de continuar con la sesión de una manera más constructiva. Por lo tanto, es importante que enseñemos a los/as trabajadores/as sociales a permitirse ir más allá de su conocimiento técnico-racional, a tratar de tomar contacto con su conocimiento experiencial implícito (Bertrando y Gilli, 2010) y a usar activamente su sí mismo en el proceso terapéutico y reflexivo (Aponte y Kissil, 2014) para alcanzar una comprensión más rica de las historias que sus clientes les presentan y lograr una mayor sintonía con ellos (Rober, 2017:4).

Aguilar y Buraschi (2018:14) nos dicen:

“ Que se trata de implementar procesos de diálogo, comprensión y mejora, utilizando conceptos, técnicas y estrategias propias del trabajo social emancipatorio y radical, para fomentar la mejora y la autodeterminación de los participantes (...) desde esta perspectiva, el/la profesional de la intervención social tiene un papel muy diferente y diverso (frente al clásico rol de experto gestor y organizador); pudiendo ser un facilitador, colaborador, defensor, mediador o formador, siempre, en estrecha dependencia de las dinámicas generadas en el proceso de intervención .

Silvana Martínez y Juan Agüero nos indican:

“ Un aspecto importante de la praxis del trabajo social emancipador como es la investigación. Es una actitud profesional de no ceder y obstinarse en la cuestión de los porqués, tener más dudas que certezas y reconocer que nunca se está lo suficientemente formado para abordar la multiplicidad y complejidad de los problemas sociales. Requiere, por tanto, una actitud de preguntarse permanentemente (...). De igual manera, el trabajo social emancipador implica contar con profesionales, con percepción aguda de la realidad. Esto significa, trabajadores sociales capaces de ver lo invisible y escuchar lo inaudible. Esta capacidad de percepción no es algo innato, sino que se construye con formación, capacitación y quehacer profesional (...) unido a dejarse interpelar por la realidad y, a su vez, interpelearla en un doble juego dialéctico. Y, además, implicar desnaturalizar y deconstruir la realidad, encontrar sus sentidos, descubrir e interpretar las reglas de juego del poder (Agüero y Martínez 2015: 15).

Por tanto, rescatando brevemente lo que señalan algunos autores/as, desde diferentes perspectivas, se torna importante y necesario promover y desarrollar en nuestros contextos laborales y personales espacios de reflexividad entre los/las profesionales, revisar nuestros modelos implícitos; pensar, repensar y re-repensar nuestras intervenciones sociales y si estas reflexiones son en grupo, mucho mejor y más enriquecedor será el resultado. También es importante promover en nosotros/as esa curiosidad genuina ante las personas que nos consultan; contribuir a desarrollar conciencia crítica para evolucionar y dirigirnos hacia un trabajo social emancipador.

Nos gustaría concluir esta reflexión con una frase de Josefa Fombuena que nos conecta con nuestra verdadera esencia como trabajadores/as sociales: “solo desde la secuencia de dar y recibir, puede el individuo constituirse como un yo plenamente humano” (Fombuena, 2017:246).

5.3. Principios y ética en trabajo social

El *Código deontológico de trabajo social* fue aprobado por unanimidad el día 9 de junio de 2012, en asamblea general extraordinaria de Colegios Oficiales de Trabajo Social y Asistentes Sociales.

Este documento recoge el conjunto de valores, principios y normas que han de guiar el ejercicio profesional de los/las trabajadores/as sociales en el Estado español.

Nos parece importante recordar estos valores y principios y dirigirnos hacia una mirada ética de nuestra profesión, que se refleje en nuestras intervenciones sociales y quehacer diario.

Este código en su artículo 7 expresa:

“ El trabajo social está fundado sobre los valores indivisibles y universales de la dignidad humana, la libertad y la igualdad tal y como se contemplan en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, las instituciones democráticas y el Estado de Derecho. En ellos se basa la actuación profesional, por medio de la aceptación de los siguientes principios:

Principios básicos:

- ▶ Dignidad. La persona humana, única e inviolable, tiene valor en sí misma con sus intereses y finalidades.

- ▶ Libertad. La persona en posesión de sus facultades humanas realiza todos los actos sin coacción ni impedimentos.
- ▶ Igualdad. Cada persona posee los mismos derechos y deberes compatibles con sus peculiaridades y diferencias.

De estos principios básicos, derivan los siguientes:

Principios generales:

- ▶ Respeto activo a la persona, al grupo o a la comunidad como centro de toda intervención profesional.
- ▶ Aceptación de la persona en cuanto tal con sus singularidades y diferencias.
- ▶ Superación de categorizaciones derivadas de esquemas prefijados.
- ▶ Ausencia de juicios de valor sobre la persona, así como sobre sus recursos, motivaciones y necesidades.
- ▶ Individualización expresada en la necesidad de adecuar la intervención profesional a las particularidades específicas de cada persona, grupo o comunidad.
- ▶ Personalización. Exige reconocer el valor del/la destinatario/a no como objeto sino como sujeto activo en el proceso de intervención con la intencionalidad de derechos y deberes.
- ▶ Promoción integral de la persona, considerada como un todo, desde sus capacidades potenciales y los múltiples factores internos y externos circunstanciales. Supone superar visiones parciales, unilaterales, así como integrar la intervención a través de la interprofesionalidad.
- ▶ Igualdad de oportunidades, de derechos, de equidad y de participación desde la convicción de que cada persona tiene capacidades para una mayor calidad de vida.
- ▶ Solidaridad, implicarse en el logro de una sociedad inclusiva, y la obligación de oponerse a las situaciones sociales que contribuyen a la exclusión, estigmatización o subyugación social.
- ▶ Justicia social con la sociedad en general y con las personas con las que se trabaja, dedicando su ejercicio profesional a ayudar a los individuos, grupos y comunidades en su desarrollo y a facilitar la resolución de conflictos personales y/o sociales y sus consecuencias.
- ▶ Reconocimiento de derechos humanos y sociales y su concreción en el ejercicio real de los mismos.
- ▶ Autonomía ejercida desde la confianza en las capacidades propias de los/las profesionales, sin coacciones externas.
- ▶ Autodeterminación como expresión de la libertad de la persona y por lo tanto de la responsabilidad de sus acciones y decisiones.
- ▶ Responsabilidad y corresponsabilidad con la persona usuaria, con todos los sujetos que participan en la intervención profesional y con las instituciones.
- ▶ Coherencia profesional conociendo y respetando el proyecto y la normativa de la institución donde trabaja.
- ▶ Colaboración profesional de manera activa, constructiva y solidaria en relación con los/las otros/as profesionales que participan en la intervención profesional con la persona usuaria; del mismo modo en lo referente a la autoorganización de los/las profesionales del trabajo social en sus estructuras organizativas colegiales.
- ▶ Integridad, exige del/la profesional no abusar de la relación de confianza con la persona usuaria, reconocer los límites entre la vida personal y profesional, y no aprovecharse de su posición para obtener beneficios o ganancias personales.

La ética en trabajo social

No podemos hablar de ética en trabajo social sin recordar la contribución de Concepción Arenal a nuestra profesión, concretamente, en su libro, *el Manual del visitador del pobre*, donde propugnaba una caridad que no fuera condescendiente con los necesitados. Rechazaba los prejuicios de la sociedad bien pensante, que responsabilizaba a los pobres de su miseria por ser viciosos, imprevisores y descuidados. A la hora de ayudarlos, debía evitarse escrupulosamente cualquier demostración de arrogancia: “No hemos de tener el aire de un gran señor que consiente en descender de su esfera, ni del justo que tolera los efectos del pecador”.

Vista desde fuera, Concepción Arenal parecía una persona con una seguridad en sí misma a toda prueba, inasequible al desánimo. En realidad, también tenía sus momentos de fragilidad. Más de una vez se preguntó por el sentido de tantos esfuerzos y sacrificios en favor de una sociedad incapaz de reconocerlos. En uno de sus poemas titulado significativamente, *Vacilación*, escribe con tono trágico: “¿Por qué obrar si soy una voz que nadie escucha?”⁴.

White nos habla de mantener una postura descentrada pero influyente, y aunque se contextualiza en un entorno terapéutico, su extraordinaria visión narrativa es extrapolable al trabajo social:

“ (...) prácticas descentradas que disminuyen las posibilidades de que el contexto terapéutico se convierta en un micro mundo aislado de los contextos de la vida cotidiana. Este descentramiento brinda oportunidades para: ejercitar el compromiso de identificar y hacerse responsable de los efectos reales de su trabajo sobre las vidas y las relaciones de las personas que los consultan; contribuir a generar un reconocimiento de las relaciones de poder de la vida cotidiana que constituyen el contexto para los problemas que las personas llevan a la terapia; contribuir a un reconocimiento de las relaciones de poder de la terapia misma, y a dar los primeros pasos de una acción que brindará oportunidades para controlar esa relación de poder (White, 2002:245-246).

White nos introduce conceptos e ideas que nos pueden ser útiles como el principio de transparencia que nos alienta a deconstruir nuestro trabajo, las prácticas de recepción y devolución, ya que según expresa: “[...] es precisamente el constante análisis de nuestro trabajo el que nos permite asumir la responsabilidad ética de los efectos reales de este trabajo sobre la constitución de la vida” (White, 2002:181).

En la actualidad nos parece acertado subrayar el trabajo que ha hecho durante años en esta materia Francisco Idareta Goldaracena. Sus lecturas tan recomendables y acertadas nos pueden ser muy útiles en nuestras intervenciones sociales y espacios de reflexividad profesional y nos acercan a un enfoque de la ética en trabajo social desde varios modelos.

Idareta nos descubre la perspectiva del filósofo Lévinas, para el que, sin sensibilidad ni vigilancia, no cabría una adecuada relación profesional:

“ La sensibilidad se origina en las situaciones de cara a cara, cuando sentimos primero al Otro para caer en la cuenta de que desborda toda categoría cognitiva en la pretendemos circunscribirlo. De ahí que, en adelante, se instaure en el sujeto la vigilancia extrema gracias a la cual, tras cada categorización de la

⁴ <https://www.lavanguardia.com/historiayvida/historia-contemporanea/20200131/473215875115/concepcion-arenal-feminismo.html>

alteridad, procederá a devolverla a su estado anterior, a su estado preconceptual, donde conserva su exclusiva singularidad (Idareta 2013: 4).

Y subraya: “[...] pero si el profesional, consciente de la trascendencia de la relación profesional como instrumento de cambio, quiere mejorarla, necesita ineludiblemente medirla” y propone la noción de alianza terapéutica. Siguiendo esta línea, el autor afirma que una actitud crítica y autocrítica suponen una menor violencia metafísica, paternalista o antipaternalista (Idareta, 2013:11).

En consonancia con lo anterior, queremos resaltar la importancia que Lévinas le da a “conocer y sentir” para relacionarnos con “el otro mismo”. En nuestra profesión es muy importante para no caer en prejuicios y sucumbir a los cánones burocráticos con los que muchas veces se nos relaciona. Mery Richmond ya nos hablaba de la “importancia de purificarnos de los prejuicios para así poder observar y captar el conocimiento puro”, citada por Idareta (2013). Hemos de ser conscientes en todo momento de que tenemos el deber de ofrecer un trato personalizado. En el artículo “Ética, paternalismo y burocracia en trabajo social”, Idareta expone lo siguiente: “el sujeto ético consigue ir siempre más allá del cumplimiento estricto y obediente de los principios éticos, siendo crítico con el sufrimiento de cada caso concreto. No se generaliza, sino que se personaliza” (Idareta, 2013).

En este sentido, resulta interesante añadir que son muchos los filósofos que se han esforzado por descubrir qué significa el término persona. Desde persona como entidad únicamente relacional (Boecio), persona como “relación subsistente”, relación primariamente a Dios (Ricardo de San Víctor), persona como libertad e independencia frente al mecanismo de la naturaleza entera (Kant), persona como “ser-con-otro” (Lévinas). Como expone Carlos Díaz, se puede llegar a la conclusión de que “hay dos visiones que cruzan la noción de persona (...). Por un lado, la consideración de persona como realidad en sí y por otra parte como realidad relacional”.

Aquí optamos por una visión integradora de la realidad personal, solo de este modo garantizaremos que las intervenciones profesionales sean, no solo técnicamente buenas, sino que también respeten los principios éticos y los valores indispensables en las interacciones con las personas usuarias (Úriz e Idareta, 2018:40).

Para concluir y sin dejar a Idareta, en su artículo escrito junto a Ballestero “La evolución del compromiso ético de los trabajadores sociales” nos dice:

“Hemos tenido oportunidad de comprobar, desde sus orígenes hasta la actualidad, como el trabajo social se ha regulado, organizado y humanizado gracias a la ética. La ética es tan importante porque sensibiliza a los profesionales en torno a los abusos de poder que pueden cometer y cometen en su ejercicio habitual, instaurando en ellos una actitud crítica y autocrítica permanente. La ética del trabajo social urge siempre y es tan imprescindible porque, a la par que sensibiliza a los profesionales, protege a los usuarios de sus abusos de poder, así como de los diferentes tipos de violencia identificados en los que tienden a incurrir (Idareta y Ballestero, 2013: 153-154).

En conclusión, ser ético/a en el trabajo social supone ser útil, eficaz, responsable y transformador/a.

5.4. Otras recomendaciones

- ▶ Puesto que el párkinson se trata de una enfermedad muy compleja que afecta a todas las esferas vitales, no solo de la persona que tiene la enfermedad, sino también de su familia, las intervenciones deben hacerse con una perspectiva holística.
- ▶ Se deberá proporcionar información de calidad, especialmente sobre los aspectos más desconocidos, y se trabajará con la idea de que compartir su situación con un grupo de iguales puede ayudar a afrontar el diagnóstico y a reducir la incertidumbre y el miedo de la persona con la enfermedad.
- ▶ Es recomendable estar en continua formación que después pueda ser útil y aplicable en el entorno laboral. Por ejemplo, si se va a hacer trabajo social con grupos sería adecuada una formación previa en dinamización grupal, animación sociocultural, u otro similar. Si se van a hacer grupos socioterapéuticos, una formación previa en terapia es lo adecuado y, puesto que generar espacios para que las personas usuarias reescriban su historia de vida cada cierto tiempo es muy beneficioso, se recomienda aprender prácticas narrativas como el árbol de la vida o la bicicleta de la vida.
- ▶ El personal de trabajo social deberá estar familiarizado con las sedes electrónicas y el trámite de firma digital.
- ▶ Es importante conocer otras experiencias de asociaciones de párkinson y profesionales que trabajan en ellas para enriquecer el conocimiento y establecer vínculos.
- ▶ Los/las trabajadores/as sociales deben habituarse a hacer un informe social en cualquier derivación, tanto a servicios públicos como privados (para ello, se recomienda consultar con el colegio oficial de cada comunidad, ya que en algunas comunidades exigen estar colegiado/a para que el informe tenga validez en algunos trámites, como el de grado de discapacidad). Igualmente importantes son los informes de derivación intercomunitaria, si tenemos una persona afectada que cambia de asociación a otra comunidad, debemos facilitar la acogida de esa persona, no solo a través del informe social, sino que también es imprescindible establecer contacto y relación con el profesional de la asociación que la acoge, eso nos permitirá un posterior seguimiento adecuado.
- ▶ En la acogida inicial, es muy importante generar vínculo con la persona afectada. Dedicemos tiempo a establecer ese lazo, apoyándonos en el fomento de la empatía y las multidimensiones de la persona que nos consulta, ya que facilitará nuestro trabajo posterior.
- ▶ No contribuyamos a la patologización de las personas, tengamos en cuenta siempre sus propósitos, sueños y valores, además de su realidad.
- ▶ Fomentemos un lenguaje profesional que se aleje del déficit de las personas y se acerque a las capacidades y fortalezas, siempre teniendo en cuenta su realidad biopsicosocial.
- ▶ Ocupemos un rol de facilitadores/as, no de expertos/as.
- ▶ Se recomienda consultar los estudios mencionados en el presente protocolo.
- ▶ Los trabajadores/as sociales deben estar familiarizados/as con los servicios de acreditación de servicios sociales de su comunidad autónoma.
- ▶ Se recomienda generar o participar de la creación de grupos de covisión profesional donde podamos crear un espacio de reflexividad profesional y mejorar nuestra praxis.

1 2 3 4 5 **6** 7 8

Marco legislativo





Marco legislativo

El marco legislativo en la enfermedad de Parkinson es muy extenso y variable dentro de la intervención social, en función de la situación que se plantee. En este punto, se remarcan los ámbitos más trabajados y comunes a todas las comunidades autónomas, en referencia a las siguientes áreas:

- ▶ Grado de discapacidad.
- ▶ Situación de dependencia.
- ▶ Medidas en el ámbito laboral.
- ▶ Otras prestaciones y recursos.
- ▶ Medidas de protección jurídica.
- ▶ Voluntades anticipadas y muerte digna.

Para información más detallada sobre recursos y prestaciones sociales, animamos a revisar la *Guía de ayudas sociales y servicios para las familias 2021*, publicada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 en la siguiente URL: https://www.mscbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/pdf/Guia_ayudas_y_servicios_para_familias_2021.pdf

6.1. Grado de discapacidad

Según la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad se define como cualquier restricción o impedimento que una persona tiene para realizar una actividad con normalidad. La discapacidad puede ser temporal o permanente, reversible o ser consecuencia directa de una característica de la persona. En el caso de las discapacidades derivadas de una enfermedad neurológica, que carecen de previsión de mejoría, suelen ser de carácter permanente.

El procedimiento y calificación a nivel general se regula en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

Para determinar el grado de discapacidad de una persona, se hace una valoración física, psíquica, sensorial y social de la misma. Los tribunales médicos que lo certifican (equipos de valoración y orientación) son equipos multidisciplinares y han de estar compuestos por un/a médico/a, psicólogo/a y trabajador/a social. Estos equipos de valoración se encuentran en las diferentes instituciones asociadas de las comunidades autónomas o el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. El órgano técnico competente emitirá un dictamen-propuesta que deberá contener necesariamente el diagnóstico, tipo y grado de la discapacidad y, en su caso, las puntuaciones de los baremos para determinar la necesidad del concurso de otra persona y la existencia de dificultades de movilidad para utilizar transportes públicos colectivos. (Art. 9.3 del R.D 1971/1999 de 23 de diciembre).

Las utilidades del grado de discapacidad varían entre las comunidades autónomas, comprendiendo asistencia sanitaria y farmacéutica, rehabilitación, subsidios de movilidad o transporte, reducción de impuestos, acceso al empleo, educación y vivienda, entre otras.

Desde el área de atención social de las entidades de personas con párkinson, es necesario estar al día en cuanto al procedimiento de solicitud, valoración y certificación correspondiente, así como conocer las utilidades pertinentes para cada situación concreta y poder informar y orientar a las familias con rigurosidad. Además, la entidad puede aportar los informes profesionales pertinentes (ya sea del área de trabajo social o de otra) que contribuyan a avalar la discapacidad alegada.

6.2. Situación de dependencia

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, comúnmente conocida como ley de dependencia, reconoce a los ciudadanos en situación de dependencia un derecho universal y subjetivo. El reconocimiento de la situación da lugar al acceso a recursos para la promoción de la autonomía personal, recursos residenciales y prestaciones económicas.

La solicitud para la valoración es pública y se tramitará a través de los servicios sociales de zona correspondientes a cada comunidad autónoma.

Es importante tener en cuenta que como asociación se deben acreditar los diferentes centros y servicios que se estén ofreciendo al colectivo (centro de día, servicio de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia pudiendo ofrecer la prestación económica vinculada al servicio como ejemplos).

Catálogo de Servicios Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia

- ▶ Servicio de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal.
- ▶ Servicio de teleasistencia.
- ▶ Servicio de ayuda a domicilio.
- ▶ Servicio de centro de día y de noche.
- ▶ Servicio de atención residencial.
- ▶ Prestaciones económicas vinculadas al servicio.
- ▶ Prestación por cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
- ▶ Prestación económica de asistencia personal.

Existe un régimen de compatibilidades entre servicios y prestaciones, que se regulan en el Real Decreto 1051/2013 de 27 de diciembre.

6.3. Medidas en el ámbito laboral

Adaptaciones en el puesto de trabajo

Las empresas tienen la obligación de adaptar el puesto de trabajo a las personas contratadas que tienen una discapacidad para que puedan seguir ejerciendo su profesión. Estas adaptaciones pueden ser limitadoras de la actividad o adaptaciones contextuales o personales. Para solicitar una adaptación, debe estar reconocido el grado de discapacidad mínimo del 33 %.

El artículo 4.2.d) del Estatuto de los Trabajadores establece el derecho básico de los /las trabajadores/as a su integridad física y a una adecuada política de seguridad e higiene.

Por su parte, el artículo 15.d) de la Ley 31/1995, de 8 de noviembre de Prevención de Riesgos Laborales, establece como principio de la acción preventiva, la adaptación del puesto de trabajo a la persona.

Esto quiere decir que es obligación de la empresa, y, por tanto, correlativo derecho del/la trabajador/a, la adaptación del puesto de trabajo a las circunstancias personales del/la trabajador/a. Para las personas con discapacidad, consiste en la adecuación del entorno laboral a sus características, teniendo en cuenta sus habilidades y limitaciones.

Para favorecer dicha adaptación, se han establecido ayudas a la adecuación del puesto de trabajo, reguladas en el Real Decreto 1451/1983, por el que se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de trabajadores/as con discapacidad (Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los trabajadores).

Incapacidad laboral permanente

Es una situación que se reconoce a la persona trabajadora cuando, después de haber estado sometida al tratamiento médico prescrito y haber sido dada de alta médicamente, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, definitivas, que disminuyan la capacidad laboral. Antes de reconocer la incapacidad permanente es posible que la persona afectada haya estado durante un año en situación de incapacidad temporal, hasta ser citada por el tribunal médico, con los correspondientes costes económicos que ello supone. En la Orden de 15 de abril de 1969 se establecen las normas para la aplicación y desarrollo de las prestaciones por invalidez en el Régimen General de la Seguridad Social.

La solicitud puede ser presentada por la persona interesada, a instancia de las entidades colaboradoras del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), o de oficio. Se reconocen cuatro grados: a) incapacidad permanente parcial para la profesión habitual; b) incapacidad permanente total para la profesión habitual; c) incapacidad permanente absoluta para todo el trabajo; d) gran invalidez.

- ▶ **Incapacidad permanente parcial:** sin alcanzar el grado de total, produce al trabajador/a una disminución, al menos, del 66 por 100 de su capacidad de ganancia en dicha profesión. No obstante, cuando la incapacidad tenga su origen en un accidente de trabajo o enfermedad profesional será calificada de parcial, aunque no alcance el mencionado porcentaje, siempre que ocasione al trabajador/a una disminución sensible en su rendimiento normal para la profesión

habitual, sin impedirle la realización de las tareas fundamentales de dicha profesión (Art. 12.1 Orden 15 de abril de 1969).

- ▶ Incapacidad permanente total: se entenderá por incapacidad permanente total para la profesión habitual la que inhabilite al trabajador/a para la realización de todas o de las tareas fundamentales de dicha profesión, aunque pueda dedicarse a otra distinta (Art. 12.2 Orden 15 de abril de 1969).
- ▶ Incapacidad permanente absoluta: se entenderá por incapacidad permanente absoluta para todo trabajo la que inhabilite por completo al trabajador/a para toda profesión u oficio (Art. 12.3 Orden 15 de abril de 1969).
- ▶ Gran invalidez: se entenderá por gran invalidez la situación del trabajador/a afectado/a de incapacidad permanente absoluta y que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos (Art.4 Orden 15 de abril de 1969).

Se puede disponer de más información consultando el siguiente enlace: <http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/InformacionUtil/44539/45982>.

Cabe destacar que, desde el área de atención social de las entidades de personas con enfermedad de Parkinson, es necesario estar al día en cuanto al procedimiento de solicitud, así como conocer las utilidades pertinentes para cada situación concreta y poder informar y orientar a las familias con rigurosidad. Además, la entidad puede aportar los informes profesionales pertinentes que contribuyan a avalar la situación de incapacidad alegada; tanto informes sociales como de otras áreas (Orden de 15 de abril de 1969 se establecen las normas para la aplicación y desarrollo de las prestaciones por invalidez en el Régimen General de la Seguridad Social).

Jubilación anticipada

Se regula en el Real Decreto 1539/2003, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores que acreditan un grado mínimo del 65 % de discapacidad. La edad ordinaria de 65 años se reducirá en un período equivalente al que resulte de aplicar al tiempo efectivamente trabajado los coeficientes siguientes como recoge el:

- ▶ El coeficiente del 0,25 en los casos en que el/la trabajador/a tenga acreditado un grado de minusvalía igual o superior al 65 %.
- ▶ El coeficiente de 0,50 en los casos en que el/la trabajador/a tenga acreditado un grado de minusvalía igual o superior al 65 % y acredite la necesidad del concurso de otra persona para la realización de los actos esenciales de la vida ordinaria

6.4. Otras prestaciones

Pensiones no contributivas

Pensión destinada a aquellas personas con un determinado grado de discapacidad o mayores de 65 años que no hayan cotizado o lo hayan hecho de forma insuficiente. Existen dos modalidades:

- ▶ Pensión no contributiva por invalidez: asegura la prestación económica, asistencia médico-farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios a aquellas personas que acreditan un determinado grado de discapacidad.

- ▶ **Pensión no contributiva por jubilación:** asegura una prestación económica, asistencia médico-farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios a aquellas personas mayores de 65 años que carecen de recursos, no han cotizado a la seguridad social o no han cotizado el tiempo suficiente⁵.

Ingreso mínimo vital

Prestación económica dirigida a personas entre 23 y 64 años con residencia legal en España, con el objetivo de prevenir el riesgo de pobreza y exclusión social de las personas que viven solas o integradas en unidad de convivencia, pero que carecen de recursos para cubrir sus necesidades básicas⁶.

Otros ingresos dependientes de las comunidades autónomas u organismos provinciales/municipales

Cada comunidad autónoma o provincia publica anualmente convocatorias de ayudas específicas dirigidas a personas con discapacidad. Recomendamos consultar el boletín oficial de la comunidad que le corresponda a diario. Por ejemplo, se ofrecen ayudas individualizadas para personas con discapacidad, ayudas para adaptaciones en el hogar, ayudas para personas mayores, ayudas para bonotaxi o transporte adaptado, etc.

6.5. Apoyo a las personas con discapacidad sobre su capacidad jurídica

El 3 de junio de 2021 se aprueba la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Este cambio de ley trae un nuevo concepto de apoyos desapareciendo las incapacitaciones judiciales y tutores legales y abriendo un campo a nuevos paradigmas de intervención para personas con discapacidad.

6.6. Voluntades anticipadas y muerte digna

Las voluntades anticipadas, también conocidas como instrucciones previas, están recogidas en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Consiste en planificar de forma anticipada las decisiones sobre los cuidados que se desean recibir cuando las condiciones del estado de salud no permitan expresarlo personalmente, y dar el consentimiento para que el personal sanitario actúe en coherencia para el cumplimiento de las instrucciones dadas.

⁵ <https://www.comunidad.madrid/servicios/asuntos-sociales/pensiones-no-contributivas>

⁶ <http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/65850d68-8d06-44645-bde7-05374ee42ac7> Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Para recoger estas instrucciones, hay que redactar un documento en el que consten las decisiones expresadas por la persona, tomadas de forma reflexiva, libre y responsable, sobre los tratamientos médicos y cuidados de salud que desea recibir o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

En el documento de voluntades anticipadas se puede designar a una persona representante, quien asume la responsabilidad de velar por que los deseos expresados sean respetados en todo momento.

Pueden realizar este documento todas las personas mayores de edad, de manera libre, que no se encuentren incapacitadas judicialmente. Se trata de un derecho que tienen todas las personas independientemente de que sean atendidos en un centro sanitario público o privado de cualquier territorio del Estado, según la ley básica de autonomía del paciente. Este documento se puede realizar con dos testigos mayores de edad o ante notario.

Para que surta efecto, este documento se debe inscribir en el Registro de Voluntades Anticipadas, para lo que es necesario llevar también el DNI de la persona y, en su caso, de los/las testigos.

Los/as profesionales sanitarios/as que tienen acceso a estas instrucciones, acceden a la información de manera confidencial y segura desde el registro que tiene el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y desde los registros de cada comunidad autónoma.

El documento es modificable, aunque ya esté registrado, y la persona que establezca sus voluntades anticipadas puede expresar allí quién quiere que tenga acceso a conocerlas y en qué condiciones.

Al hilo de las últimas voluntades, el 25 de junio del 2021 entró en vigor la ley 3/2021 que pretende dar una respuesta jurídica a la demanda de eutanasia. La norma establece que esta práctica se podrá llevar a cabo en personas que lo soliciten y que se encuentren en un contexto de “padecimiento grave, crónico e imposibilitante o enfermedad grave e incurable, causantes de un sufrimiento intolerable”. Cada comunidad autónoma ha elaborado un protocolo médico para evaluar que la persona se encuentre en esta situación descrita para poder solicitarlo.

Desde las entidades, es importante conocer la normativa reguladora de la comunidad autónoma correspondiente y el proceso para el registro de las voluntades anticipadas y la solicitud de eutanasia en caso de que la persona lo demande, así como brindar un apoyo constante a la persona, revisando con la misma el proceso y orientándola hacia la cohesión y apoyo con sus personas allegadas (Fundación Pwc, s.f.).

1 2 3 4 5 6 7 8

Referencias bibliográficas





Referencias bibliográficas

- Agüero, J. y Martínez, S. (2015). La intervención social desde la perspectiva del trabajo social. *Intervención*; 4; 9-16.
- Aguilar, M. J. (2013). *Diagnóstico social [Presentación PowerPoint]*. Slideshare.<https://es.slideshare.net/MariaJosAguilarIdaez/diagnostico-social-by-marajos-aguilaridez>
- Aguilar, M. J. y Buraschi, D. (2018). La interculturalidad como proyecto político, social y profesional. En A. Mora (coord.), *Mediación intercultural y gestión de la diversidad* (pp. 77-97). Valencia: Tirant lo Blanch.
- Aguilar, M. J. y Buraschi, D. (2020). Lo transformativo en el trabajo social. En J. Fombuena(coord.), *El trabajo social y su acción profesional* (pp. 263-271). Valencia: Naulibres.
- Alicerce Social (2018). *¿Para qué sirve un informe social?*. Recuperado de <https://alicercesocial.com/2018/02/05/para-que-sirve-un-informe-social/>
- Ander-Egg, E. (2017). *Métodos y Modelos de Intervención en Trabajo Social*. Recuperado de <https://metodosymodelosdeintervencionentrabajosocial.wordpress.com/2017/05/02/metodos-y-modelos-de-intervencion-en-trabajo-social/>
- Anderson, H. (2002). *Family process*, vol.51, No 1, 1
- Anderson, H. (2012). Relaciones de colaboración y conversaciones dialógicas: Ideas para una práctica sensible a lo relacional. *Family process*, 51(1)
- Anderson, H. (1999). Collaborative learning communities. En S. McNamee, & K. J. Gergen *Relational responsibility: Resources for Sustainable Dialogue* (pp. 65-70). Londres: Sage publications.
- Belis Herreras, V. (2010). El trabajador social en la organización y gestión de los servicios sociales (Primera Parte). *TS Nova: trabajo social y servicios sociales*, 2, 61-70
- Calvillo, J. M. (2013). *Elaboración de un diagnóstico en trabajo social*. Recuperado de <https://www.trabajo-social.es/2013/04/elaboracion-de-un-diagnostico-en.html>
- CGTS (2012). *Código deontológico del trabajo social*. Recuperado de: https://www.cgtrabajosocial.es/codigo_deontologico
- Departamento de Sociología II de la Universidad de Alicante (s.f.). *Historias de vida*. Recuperado de: <https://sites.google.com/site/tecninvestigacionsocial/temas-y-contenidos/tema-4-las-tecnicas-estructurales-entrevista-grupo-de-discusion-observacion-y-biografia/tecnicas-biograficas/historias-de-vida>
- Escamilla Sevilla F. y Olivares Romero, J. (eds.) (2017). *Recomendaciones de práctica clínica en la enfermedad de Parkinson*. Sevilla: Grupo Andaluz de Trastornos del Movimiento. Sociedad Andaluza de Neurología, editorial Glosa.
- Equipo del observatorio del Tercer Sector de Bizkaia. (2018). *Acompañamiento social: construyendo relaciones que transforman*. Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia. Recuperado de: https://cendocps.carm.es/documentacion/2018_Acompa%C3%B1amiento_social.pdf
- Finkel, L. et al. (2016). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*. Madrid: Universidad Complutense, Neuroalianza. Recuperado de: <http://neuroalianza.org/wp-content/uploads/Informe-NeuroAlianza-Completo-v-5-optimizado.pdf>
- Fombuena, J. (2017). Aportaciones del modelo contextual al Trabajo Social Clínico: justicia familiar y lealtades. (coord.) *Prácticas del Trabajo Social Clínico* (pp. 227-251). Valencia: Nau Llibres.

- Fundación PwC (s.f.): *Aspectos jurídicos de interés para familiares de personas con Alzheimer*. Recuperado de: <https://www.pwc.es/es/fundacion/assets/informe-para-familiares-alzheimer.pdf>.
- Giménez Bertomeu, V. M. (1997). El trabajador social en la dirección de un centro de servicios sociales. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 5, 259-280.
- Idareta, F. (2013). Ética y alianza terapéutica en Trabajo Social. *Portularia*, XIII (2), 1-13.
- Idareta, F. y Ballesterero, A. (2013). La evolución del compromiso ético de los trabajadores sociales, *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria = Revista de servicios sociales*, 54, 147-155.
- Herrero Cuesta, F. (2016). La Trabajadora Social como coordinadora de equipos, un perfil idóneo. *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social*, 58, 39-61.
- IMSERSO. (2008). *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas*. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte.
- INE. (2008). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2008*. Recuperado de: <https://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo6&file=pcaxis>
- López Arostegui, R. (2014). La emancipación como horizonte de la intervención social. *Educación social: Revista de intervención socioeducativa*, 56, 6-10.
- López Fraguas, M. A. (2014). *La planificación centrada en la persona una metodología coherente con el respeto al derecho de la autodeterminación*. Recuperado de: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/Lopezfraguaspcp.pdf>
- Machín Reyes, R. (s.f.). *El trabajo social de grupo. Herramienta para la promoción de la participación social*. Recuperado de <https://www.monografias.com/trabajos93/trabajo-social-grupo-herramienta/trabajo-social-grupo-herramienta.shtml>
- Martín Lesende, I. et al. (2004). *Escalas en la valoración de personas mayores*. Recuperado de: <https://www.semfy.com/wp-content/uploads/2016/06/dossierescalas.doc>
- Martínez, T. (2013). *Decálogo*. Recuperado de: <http://www.acpgerontologia.com/acp/decalogodocs/sudecalogo.htm>
- Martín Muñoz, M. (2013). *Manual de indicadores para el trabajo social*. Recuperado de: https://www.cgtrabajosocial.es/files/51786ad45be4d/Manual_de_indicadores_para_el_diagnostico_social.pdf
- Monrós, M. J. et al (2012). *Guía de intervención de Trabajo Social Sanitario*. Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana.
- Ormaetxea Cazalis, I., Duque Carro, T. y Laka Eskauriaza, A. (2020). *El desarrollo conceptual del diagnóstico social: en juego la identidad y pervivencia del trabajo social como disciplina científica*, *Diagnóstico Social*, 122, 11-48.
- Peñas Domingo, E. M. et al. (2015). *El libro blanco del párkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)/ Federación Española de Párkinson.
- Raya Díez, E. (s.f.). *Fundamentos y objeto del trabajo social comunitario*. Recuperado de <https://www.unirioja.es/dptos/dchs/archivos/TEMA4FUNDAMENTOS.pdf>
- Rober, P. (2017). Integrar la Persona del Terapeuta en la Supervisión: El Método del Diálogo Interno del Terapeuta, *Family Process*, 56(2), 4, 487-500.
- Rosell, T. (1999). El equipo interdisciplinario. *Revista Trabajo en Equipo*, 46, 9-20.
- Sastre, M. T. (2014). *Las aportaciones del genograma en la práctica del trabajo social* (Trabajo fin de grado, Universitat de les Illes Balears). Recuperado de <https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/887/Sastre%20Fanals%20Mari%CC%81a%20Teresa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Suárez Cuba, M. A., Alcalá Espinoza, M. (2014). Apgar familiar: una herramienta para detectar disfunción, *Revista Médica La Paz*, 20 (1), 53-57. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010

- Trabajo Social World (2016). *Modelo de Atención Centrada en la Persona*. Recuperado de: <https://trabajo-socialworld.wordpress.com/2016/05/26/modelo-de-atencion-centrada-en-la-persona/>
- Úriz, M. J. y Idareta, F.(2018). La ética en las intervenciones sociales: algunos modelos de resolución de dilemas éticos. *Aldaba*, 42, 39-50.
- White, M. (1995). *Re-authoring Lives: Interviews and Essays*. Adelaide, South Australia: Dulwich Centre Publications.
- White, M. (2002). *El enfoque narrativo en la experiencia de los terapeutas*. Barcelona: Gedisa.
- White, M. (2011). *Práctica Narrativa. La conversación continúa*. Santiago de Chile: Pranas Chile Ediciones.
- Yusta Tirado, R. (2017). El trabajo social y el método de atención centrada en la persona en el ámbito de la gerontología. *Trabajo Social Hoy*, 81, 19-28.

1 2 3 4 5 6 7 8

Anexos





Anexos

ANEXO I. Modelo informe social, basado en las indicaciones del Consejo General del Trabajo Social

Contexto del informe

Quién emite el informe, en qué entidad trabaja y a qué colegio oficial está adscrito.

Motivo o finalidad

Aquí se explica el motivo por el que se realiza el informe y el órgano competente hacia el que va dirigido.

Datos personales

APELLIDOS			
NOMBRE			
FECHA DE NACIMIENTO		DNI	
ESTADO CIVIL		PROFESIÓN	
DOMICILIO			
TELÉFONO			

Datos clínicos y sanitarios

*DIAGNÓSTICO NEUROLÓGICO	Diagnóstico principal que figura en su informe clínico.		
AÑO DEL DIAGNÓSTICO		AÑO 1.º SÍNTOMAS	
AFECCIÓN	Describir el tipo de afectación.		
PATOLOGÍAS AÑADIDAS Y DATOS DE INTERÉS	Aquí se exponen de manera esquemática otras patologías añadidas relevantes. Información basada en los informes clínicos de la persona con párkinson.		
ANTECEDENTES FAMILIARES			

HOSPITAL DE REFERENCIA	
CENTRO SALUD DE REFERENCIA	
COBERTURA SANITARIA	(Seguridad Social/MUFACE/ISFAS)

* Información según informes médicos de la persona

Basándose en los informes clínicos, se pueden describir los síntomas que presenta de la enfermedad de Parkinson (motores y no motores).

Autonomía y dependencia

Exposición, análisis e interpretación (si procede), uso de la escala Barthel.

Se hace especial hincapié en aquellas actividades que están generando una pérdida de autonomía y, por lo tanto, una dependencia de terceras personas, y de cómo estas influyen en su desempeño social, laboral, psicológico, etc.

Habilidades, destrezas y valores

Descripción sobre la persona interesada en el informe y los valores importantes para su estabilidad personal.

Unidad familiar. Situación de convivencia

Exposición sobre su situación social y familiar.

Exposición, análisis e interpretación de las siguientes escalas (si procede):

- ▶ Cuestionario MOS de apoyo social.
- ▶ Escala de Apgar.

Figura de la persona cuidadora principal (cuando esta se localiza dentro del entorno familiar). Exposición, análisis e interpretación de resultados del Índice Robinson.

Participación social

Análisis y descripción de sus apoyos sociales y su participación dentro del entorno comunitario.

Situación educativa, laboral y económica

Explicación sobre su situación socioeducativa, laboral y económica. Análisis sobre estas circunstancias y cómo le afectan en relación con su enfermedad.

Vivienda

Situación de la vivienda y cargas económicas asociadas.

Barreras arquitectónicas dentro y fuera de la vivienda y acceso a la misma.

Antecedes del caso

Desde cuando conocemos a la persona interesada.

Numero de entrevistas.

Participación en la asociación (grupos, terapias, etc.) y valoración de la misma.

Recursos sociales

Recursos sociales que tiene tramitados o en trámite.

Valoración diagnostica y recomendaciones

Se analizan todas las necesidades recabadas a lo largo del informe.

Se plantean objetivos de trabajo.

Se realiza una propuesta de intervención.

En _____ a _____ de _____

D/D.^a _____ Trabajador/a Social

N.º Colegiado/a _____

Asociación Párkinson

ANEXO II. Modelo Plan de Atención Individual (PAI), basado en modelos de los centros de día

1. Datos personales.

NOMBRE Y APELLIDOS			
FECHA DE NACIMIENTO		OCUPACIÓN	
CON QUIÉN CONVIVE			

2. Profesionales que participan en la elaboración del PAI

TRABAJADOR/A SOCIAL DE REFERENCIA	
TERAPEUTAS	
AUXILIARES	

TAREAS DE LOS PROFESIONALES

- Ofrecer una información verbal y por escrito del encuadre terapéutico, social y sanitario.
- Informar, asesorar motivar a la participación de las diferentes actividades que se realicen.
- Facilitar espacios de diálogo e intercambio con otras personas.
- Orientar sobre los recursos que tiene dentro de su comunidad.
- Ofrecer un espacio que posibilite la expresión de sentimientos entre las personas implicadas.
- Facilitar y favorecer la implicación y participación familiar.

3. Necesidades

NECESIDADES DEMANDADAS	Expresadas por la persona.
NECESIDADES DETECTADAS	Observadas y analizadas por el equipo.

4. Áreas de calidad de vida

ACTIVIDADES DESARROLLO HUMANO	Desarrollo físico: habilidades motrices. Desarrollo cognitivo: coordinación sensorial y razonamientos. Desarrollo social y emocional.
-------------------------------	---

ACTIVIDADES DE LA VIDA EN EL HOGAR	Manejo de actividades instrumentales: hacer la comida, la colada, manejo de tecnología. Higiene y aseo personal.
---	--

ACTIVIDADES DE LA VIDA EN COMUNIDAD	Actividades sociales (lúdicas, laborales, etc.), relaciones con iguales, uso de transporte público.
--	---

ACTIVIDADES DE PROTECCIÓN Y DEFENSA	Ejercer derechos, autoprotección, control económico y sobre su salud.
--	---

5. Objetivos

OBJETIVOS GENERALES

Preventivo	<ul style="list-style-type: none"> - Recabar la información necesaria para poder ofrecer a la persona interesada una orientación e información relevante para su situación. - Conocer las capacidades personales y del entorno para potenciarlos y reforzarlos. - Generar empatía y establecer vínculo con los/las profesionales. - Ayudar en el alivio de los síntomas de la enfermedad intentando enlentecer la progresión.
Asistencial	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyar y acompañar en todo el proceso de adaptación y afrontamiento de la enfermedad. - Ayudar a la persona a identificar sus necesidades. - Favorecer y promocionar su autonomía personal, potenciando el mantenimiento y desarrollo de las actividades de la vida diaria y las relaciones sociales. - Favorecer un estado emocional positivo - Realizar sesiones terapéuticas y actividades adaptadas a su situación particular. - Coordinar toda la información entre el equipo de profesionales que trabajemos con la persona y así buscar objetivos comunes. - Realizar una coordinación en red con otros/as profesionales o recursos implicados.

OBJETIVOS GENERALES

Educativo

- Facilitar oportunidades de reeducación relacionadas con su salud, bienestar y autonomía.
- Motivar y favorecer un estilo vida saludable.
- Motivar y potenciar la adherencia al tratamiento farmacológico y terapéutico.

OBJETIVO ESPECÍFICO

INDICADOR

REVISIÓN DE RESULTADOS

EVALUACIÓN PERIÓDICA

El plan de atención individual (PAI) será **revisado semestralmente**. De esta manera, se analizarán las necesidades y circunstancias que puedan haber cambiado en sus ámbitos de calidad de vida.

Firma del interesado/a

Firma del/la profesional

ANEXO III. Tipos de párkinson: características, intervención, instrumentos y herramientas

TIPOLOGÍAS	PÁRKINSON JUVENIL (DE LOS 7 A 21 AÑOS)	PÁRKINSON DE INICIO TEMPRANO	PÁRKINSON AVANZADO	PARKINSONISMO O PÁRKINSON PLUS
CARACTERÍSTICAS	<p>Es una forma de párkinson que surge en niños/as y jóvenes menores de 21 años, siendo una condición en extremo rara (alrededor de 0.25 % del total de afectados/as).</p> <p>La edad de inicio del párkinson juvenil es muy variable, aunque la mayor incidencia se da entre los 7 y los 16 años.</p> <p>En el caso del párkinson juvenil hay síntomas con una prevalencia marcada, por ejemplo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Las distonias en pies son comunes y pueden ser el primer síntoma motor (contracciones involuntarias de músculos causando torceduras, movimientos y posturas anormales). - Discinesias, movimientos involuntarios que limitan mucho la realización de actividades cotidianas <p>Las alteraciones en la memoria, la atención y otros procesos cognitivos son más leves, al igual que las alteraciones autonómicas, como la sudoración o las bajadas bruscas de tensión arterial.</p> <p>La respuesta inicial a la levodopa suele ser excelente, con gran control de los síntomas.</p> <p>La evolución de la enfermedad es más lenta.</p>	<p>Afecta a personas menores de 50 años.</p> <p>Las fluctuaciones motoras como las discinesias (movimientos involuntarios) o distonias (contracciones musculares que provocan posturas anormales) pueden aparecer antes, pero su progresión es más lenta. Las alteraciones cognitivas, como los problemas de memoria, son menos comunes y aparecen más tarde.</p> <p>Una de las mayores dificultades está en el diagnóstico, afectando a las relaciones familiares, de pareja, la vida profesional y social, así como sus expectativas y planes de futuro de quienes tienen la enfermedad.</p> <p>También hay que destacar la importancia que puede tener el control de impulsos, produciéndose muchas complicaciones en las relaciones, derivadas de adicciones y comportamientos compulsivos.</p>	<p>Una vez pasados de 5 a 8 años desde el inicio del tratamiento, gran parte de las personas desarrollan complicaciones motoras y síntomas no motores (como trastornos del sueño o cognitivos) que no responden adecuadamente a la medicación.</p> <p>Es en esta etapa cuando se habla de la EPA. Estas complicaciones se deben probablemente al avance del proceso degenerativo de la EP. Aunque es muy variable, la mayoría de las personas alcanza esta etapa pasados 10 años de evolución.</p> <p>En esta etapa el tratamiento farmacológico no tiene el efecto deseado y se van alternando períodos de buen y mal control de los síntomas, el llamado "efecto ON-OFF".</p> <p>En esta etapa, a nivel médico, se presenta la necesidad de iniciar los llamados "tratamientos de segunda línea" (bombas de duodopa, apomorfina, entre otros)</p> <p>La utilización de estos tratamientos requiere una mayor implicación de la persona cuidadora o familiar.</p>	<p>Trastornos neurodegenerativos que comparten síntomas de la EP, y aparecen en edad adulta. Se caracterizan por:</p> <p>Parálisis supranuclear progresiva, afecta al sistema nervioso central de manera progresiva, en concreto a las células de las estructuras llamadas ganglios basales y el tronco cerebral. Dada su baja prevalencia es considerada una enfermedad rara.</p> <p>Degeneración corticobasal es de inicio insidioso y progreso lento; aparece habitualmente en la edad adulta. Dada su baja prevalencia es considerada una enfermedad rara. Al inicio los síntomas se manifiestan de manera asimétrica, es decir, en un solo lado del cuerpo y se observa afectación cognitiva.</p> <p>Atrofia multisistémica es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema motor, al cerebelo y al sistema autónomo.</p> <p>La respuesta a los fármacos es mucho menor, así como su esperanza de vida, unos 10 años desde el diagnóstico.</p> <p>Demencia por cuerpos de Lewy comparte síntomas de párkinson y alzhéimer.</p>

TIPOLOGÍAS	PÁRKINSON JUVENIL (DE LOS 7 A 21 AÑOS)	PÁRKINSON DE INICIO TEMPRANO	PÁRKINSON AVANZADO	PARKINSONISMO O PÁRKINSON PLUS
OBJETIVO DE LA INTERVENCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Fomentar su inclusión en la sociedad. - Informar, orientar, asesorar y acompañar a que adquieran el mayor conocimiento posible sobre la afectación tanto a personas afectadas como familiares/cuidadoras/es y dotarles de herramientas que contribuyan a mejorar su calidad de vida. - Contribuir a minimizar el impacto del diagnóstico y el estigma social que acompaña a las personas afectadas y a sus familias. - Facilitar el acceso a las terapias y servicios de las asociaciones. - Acompañar a las personas con párkinson y a sus familias. - Generar espacios de intercambio, aprendizaje y participación social en el colectivo. - Potenciar sus capacidades, fortalezas y habilidades como individuos y grupo. - Contribuir al descanso y respiro de las personas del entorno familiar y de cuidados. - Conservar la autonomía el mayor tiempo posible. - Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias. - Preservar y defender sus derechos. - Conocer la red de recursos y tejido asociativo de la zona. 			
TRABAJO SOCIAL INDIVIDUAL (DE CASOS)	<p>Acogida:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entrevistas semiestructuradas de información, orientación y asesoramiento con escalas de valoración. - Observación. - Escucha activa/empatía. - Ficha e historia social. - Derivación hacia grupos socioeducativos o grupos socioterapéuticos que gestione el/la trabajador/a social. - Coordinación con el equipo multidisciplinar. - Diseño con el equipo de la propuesta de intervención (Plan individualizado de rehabilitación/plan de atención individual). - Entrevistas de seguimiento con la persona usuaria y familia. - Información, orientación y asesoramiento en materia sanitaria, social, laboral y de protección social. - Diseño con el equipo de la propuesta de intervención. <p>Intervención:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elaboración de ficha social, historia social, diagnóstico social e informe social. - Diseño del plan de intervención. - Utilización de escalas de valoración (ver apartado de instrumentos). - Acompañamiento en trámites como grado de discapacidad, dependencia. - Seguimiento y acuerdos adoptados con la persona usuaria. - Tramitación de prestaciones, asesoramiento y acompañamiento al usuario/a y a su familia. - Comunicación y coordinación continua con trabajadores/as sociales o profesionales sociosanitarios de otras instituciones (servicios sociales, hospitales, centros sociales, centros de salud...). - Derivación a otros recursos sociales (con informe social). - Visita domiciliaria. 			

TIPOLOGÍAS	PÁRKINSON JUVENIL Y PÁRKINSON DE INICIO TEMPRANO	PÁRKINSON AVANZADO Y PARKINSONISMO
TRABAJO SOCIAL GRUPAL/ FAMILIAR: grupos socioeducativos y socioterapéuticos	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistas semiestructuradas de información, orientación y asesoramiento social, familiar, laboral, etc. - Grupos socioeducativos para personas con párkinson y familiares para ofrecer información con rigor. - Grupos socioterapéuticos para personas con párkinson y familiares para trabajar el impacto del diagnóstico. - Grupos de ayuda mutua (GAM) para familiares. - Inclusión en Programas de Escuela de Familias, si el caso lo requiere. - Inclusión en programas de ocio y tiempo libre. - Acciones de prevención de la salud. - Visita domiciliaria - Observación directa. - Escucha activa. - Técnicas grupales (<i>role-playing</i>, dinámicas de presentación, cohesión, comunicación, integración, resolución de conflictos...). - Registro de las diferentes acciones: entrevistas, sesiones grupales, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistas semiestructuradas de información, orientación y asesoramiento familiar. - Grupos socioeducativos para usuarios/as y familiares: desarrollo de estrategias de afrontamiento. - Grupos socio terapéuticos para usuarios/as y para familiares facilitando espacios para reescribir la historia de vida cada cierto tiempo. - Grupos de ayuda mutua (GAM) para familiares (respiro familiar) - Inclusión en Programas de Escuelas de Familias, si el caso lo requiere. - Inclusión en el programa de ocio y tiempo libre. - Organización de jornadas formativas para cuidadores específicos dirigidos a las familias y personas cuidadoras, así como a profesionales de recursos residenciales. - Información y asesoramiento sobre declaración de voluntades anticipadas. - Información sobre ayudas de adaptaciones en el hogar y accesibilidad. - Información, orientación, asesoramiento y acompañamiento en la tramitación de distintas prestaciones adecuadas a cada caso. - Visita domiciliaria. - Observación directa. - Acciones psicoeducativas sobre duelo y acompañamiento en las últimas fases.

**TRABAJO SOCIAL
COMUNITARIO**

En nuestro contexto laboral, el trabajo social comunitario se traduce de la siguiente manera:

- Diseño, planificación, ejecución, justificación y evaluación de proyectos sociales (previo análisis de la realidad en trabajo social individual y con grupos) que contribuyan a mejorar su calidad de vida y su inclusión en la sociedad, sensibilización, divulgación y formación a la población sobre la enfermedad. (No vamos a desarrollar este apartado porque consideramos que cualquier profesional del trabajo social está familiarizado con el diseño de proyectos sociales).
- Las acciones comunitarias nacen en gran medida de nuestra destreza en trabajo social con grupos, herramienta imprescindible para promover la participación social. Del propio colectivo van naciendo acciones a nivel comunitario como resultado de su proceso de empoderamiento, de sus intereses comunes y de su unión, pero no impuesto por el/la profesional. En nuestra experiencia y práctica social, observamos cómo se refuerza el movimiento asociativo, además de otras acciones que se desprenden como: más participación social del colectivo, generación de vínculos grupales, acciones de sensibilización para la sociedad, programas de voluntariado, interés por participar en la toma de decisiones de las entidades, o crear espacios de divulgación, en definitiva, pensar en comunidad. Aquí el/la trabajador/a social juega un papel fundamental.
- Trabajo en red: consultar y actualizar la guía de recursos y red de apoyos de la zona para movilizar los que sean necesarios y los que la persona/familia requiera durante nuestra intervención social. Coordinación constante con la diferente red de recursos ocupando un rol de facilitador/a durante todo el proceso.

INSTRUMENTOS

- Ficha social.
- Informe social.
- Historial social/historia de vida.
- Plan individualizado de rehabilitación. Plan de atención individual (PAI): objetivos, actividades y propuesta de actuaciones.
- Diagnóstico social.
- Escalas y cuestionarios.
- Genograma.
- Diario de campo.
- Visitas domiciliarias.
- Registro de sesiones individuales y grupales.
- Técnicas grupales (*role-playing*, dinámicas de presentación, cohesión, comunicación, integración, resolución de conflictos...).
- Metodologías grupales: el árbol de la vida, la bicicleta de la vida, conversaciones de externalización, etc.

Material editado en el marco de la celebración del 25 Aniversario de la Federación Española de Párkinson, objeto del convenio de colaboración entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Federación Española de Párkinson.



Con el aval de:

