

Protocolo de intervención social con personas con discapacidad que precisan apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica

Modalidad: Intervención profesional del trabajo social

Natalia Bedoya Chocan

Trabajadora Social. Centros de Salud Covadonga y Tanos. Servicio Cántabro de Salud (SCS)

Soraya Cobo Samperio

Trabajadora Social del Centro de Salud Isabel II (SCS)

Judith León Álvarez

Trabajadora social. Subdirección de Cuidados, Formación y Continuidad Asistencial (SCS)

Mercedes Rodríguez Martínez

Trabajadora Social. Centros de Salud Zapatón y Nansa

Resumen

En Cantabria existe un amplio grupo de personas con discapacidad que precisan apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica. Estas personas pueden beneficiarse de intervenciones de trabajo social sanitario orientadas a explorar sus redes de apoyo familiar y formal, así como a potenciarlas para asegurar su calidad de vida y el acceso a todos sus derechos. Por este motivo, se diseña un protocolo de intervención social con personas con este tipo de discapacidad y/o familiares centrado, fundamentalmente, en la información y la orientación sobre sus derechos de autonomía. En este trabajo de sistematización de la práctica asistencial se han identificado cuatro grandes grupos dentro de este colectivo que activan, a su vez, cuatro itinerarios informativos diferentes que se desarrollan en el protocolo. La elección de un itinerario u otro se encuentra vinculada a la exploración de dos áreas fundamentales en la valoración social, la aceptación o el rechazo de los cuidados prestados por el entorno, así como la adecuación de los apoyos. Este protocolo facilita la toma de decisiones sobre las actuaciones a desarrollar con personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Decisiones que, en muchas ocasiones, encierran dilemas éticos y deontológicos al contraponerse el fomento de la autonomía y la autodeterminación con un posible abandono o desprotección.

Palabras clave

Personas con discapacidades mentales, Defensa de las personas con discapacidad, Autonomía personal, Trabajo social, Protocolos clínicos

Abstract

In Cantabria, there is a broad group of people with disabilities that are in need of support in order to be able to practice their legal capacity. These people can benefit from sanitary social work interventions, oriented to explore their family and formal support systems, as well as to strengthen them to ensure their quality of living and the access to all their rights. Therefore, a social intervention protocol is designed for people with these kinds of disabilities and/or their relatives, focused, primarily, on the information and orientation about their autonomy rights. In this work of systematization of the assistance practice, four big groups were identified inside this collective, that activate, at the same time, four different informative itineraries that are developed in this entry.

Key words

Persons with mental disabilities, Handicapped advocacy, Personal autonomy, Social work, Clinical protocols

INTRODUCCIÓN

Los sistemas sanitarios orientados hacia la mejora continua y la práctica basada en la evidencia persiguen la reducción de la variabilidad innecesaria en las prácticas asistenciales, entendiendo que es necesario garantizar a todos/as los/as ciudadanos/as una asistencia de calidad desde criterios éticos, de seguridad y de equidad, entre otros (SESCAM. Servicio de Salud de Castilla-La Mancha 2009). Desde esta orientación hacia la homogeneización en la prestación de servicios, el Grupo Motor de Trabajo Social Sanitario del Servicio Cántabro de Salud (SCS) trata de impulsar la participación de los/as propios/as profesionales en la mejora de la calidad y en la unificación de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

Este grupo ha priorizado la homogeneización y la sistematización de las intervenciones de información y orientación porque, junto a otras técnicas y procedimientos, favorecen la motivación y la movilización al cambio de los/as pacientes al proveerles de los conocimientos suficientes para hacer valer sus derechos (De Robertis, 2006). Además, las dificultades en el acceso a las distintas prestaciones y servicios públicos, en la práctica, hace que muchas personas precisen de un acompañamiento profesionalizado para hacer efectivos sus derechos, por lo que es necesario impulsar estos procesos. Asimismo, la información y la orientación son intervenciones muy aplicadas en las consultas de TSS tanto de atención primaria (León Álvarez, Balza Iglesias, and Pérez González 2016) como de atención hospitalaria (Rodríguez et al. 2013), llegando a utilizarlas con el 70,8% y el 96,9% de los/as pacientes atendidos/as, respectivamente. Sin embargo, a pesar de la importancia y el volumen de este tipo de intervenciones sociales, en el ámbito del SCS, no existían criterios comunes para desarrollar estas prácticas, generando gran variabilidad en la prestación de este tipo de servicios.

En concreto, las intervenciones de información y orientación a personas con discapacidad que precisan apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica están vinculadas a con-

ceptos jurídicos que entrañan cierta complejidad. En los últimos años, además, ha existido una evolución de toda la normativa relacionada con este tema, tras la aprobación de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad en 2006 por la ONU, impulsando el respeto por su autonomía. En España, la Convención fue ratificada en 2008, pero no ha sido hasta 2021 que se consolida el cambio normativo en 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* (en adelante, Ley de Apoyos). Esta nueva normativa pone el foco en el entorno de la persona, donde se le van a prestar los apoyos necesarios para poder tomar sus propias decisiones de manera autónoma e independiente. Es esa interacción entre la persona y el entorno social el eje en el que se articula el objeto de intervención del Trabajo Social y el factor determinante para la sistematización de las intervenciones vinculadas a la Ley de Apoyos: “El trabajo social en sus distintas expresiones se dirige a las múltiples y complejas relaciones entre las personas y sus ambientes. Su misión es facilitar que todas las personas desarrollen plenamente sus potencialidades, enriquezcan sus vidas y prevengan las disfunciones” (International Federation of Social Workers (IFSW) 2023).

FUNDAMENTACIÓN

Según los datos recogidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE) a través de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia – EDAD* (Instituto Nacional de Estadística 2022) en Cantabria, en el año 2020, había más de 55.000 personas de más de 6 años que tenían reconocido algún tipo de discapacidad. El grupo más numeroso se encuentra entre la población mayor de 65 años que constituyen aproximadamente el 75% de las personas con discapacidad reconocida en Cantabria, tal como se observa en el gráfico 1.

Este colectivo presenta una gran diversidad de enfermedades crónicas y, algunas de ellas, pueden dar origen a una discapacidad de carácter psíquico que motive dificultades en la comprensión y/o toma de decisiones. Por ejemplo, en el año 2020, un 0,99% de las personas con discapacidad presentaban un diagnóstico de esquizofrenia, un 2,12% de trastorno bipolar, un 1,28% trastorno del espectro del autismo, un 10,84% un daño cerebral o un 4,62% Alzheimer (tabla 1).

Si bien, el hecho de tener diagnosticada alguna de estas enfermedades no implica necesariamente una dificultad en la toma de decisiones, la encuesta EDAD 2020 también señala que un 15,82% de las personas con discapacidad residentes en Cantabria, presentan discapacidad asociada al “*aprendizaje, aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas*” (gráfico 2).

En términos absolutos y desde un análisis de género, vemos que no existen grandes diferencias respecto a discapacidad vinculada al *aprendizaje, la aplicación del conocimiento y el desarrollo de tareas*, con unas cifras aproximadas de 4.500 hombres y 4.200 mujeres que presentan dificultades de este tipo en su vida diaria (tabla 2).

Con respecto a la prestación de los apoyos que precisan las personas con discapacidad, un 12,82% considera que no recibe los cuidados adecuados o los recibe de forma insuficiente, tal como se aprecia en el gráfico 3.

Por otro lado, respecto a las relaciones familiares y sociales, que se constituyen como fuente de apoyo social de diverso tipo (emocional, informativo, instrumental...), un 12,3% de las mujeres con discapacidad y un 3,6% de los hombres, considera la frecuencia de estos contactos insuficiente. Además, un 1,29% de las personas con discapacidad de Cantabria no tiene ningún contacto con su familia, incrementándose las cifras si se analizan de forma desagregada en el caso de las mujeres, llegando a suponer un 1,51% (gráfico 4).

Este primer análisis, vinculado a condiciones de salud y a funcionalidad, refleja la amplitud del colectivo de personas con discapacidad que precisan apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Cantabria. Desde la visión de los cuidados y de las relaciones familiares de apoyo, la encuesta EDAD muestra también un porcentaje destacable de personas con discapacidad que presentan necesidades no cubiertas en este ámbito. Esta falta de apoyos, en el colectivo de personas con discapacidad que precisan apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica, determina un importante riesgo de exclusión social y de pérdida de sus derechos de ciudadanía.

Ante esta situación, el sistema sanitario es un lugar privilegiado para identificar a este perfil de población al tratarse de situaciones, muchas veces, vinculadas con determinadas condiciones de salud-enfermedad. Además, muchas familias se encuentran con dificultades en el ejercicio de su cargo como guardadores de hecho relacionadas con la falta de información, así como con el desempeño mismo de la tarea cuidadora. Es decir, tanto las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica como sus cuidadores/as familiares se pueden beneficiar de una intervención de carácter proactivo de identificación de situaciones de riesgo, tanto de desprotección como de claudicación, así como de planificación del tratamiento social sanitario para la organización de los cuidados y el mantenimiento de los apoyos necesarios para asegurar la calidad de vida de personas con discapacidad y sus familias.

Por último, desde el punto de vista de los/as profesionales de TSS, la ausencia de criterios consensuados, da lugar a actuaciones de baja eficiencia en la actualización de información sobre prestaciones, derechos y servicios, así como a una mayor incertidumbre e inseguridad entre los/as propios/as trabajadores/as sociales. Esta delegación de responsabilidad en los/as profesionales por parte de las organizaciones, asumiendo la responsabilidad en la toma de decisiones sin contar con criterios técnicos u organizativos, ha sido identificado ya como un factor de riesgo para el burnout en Trabajo Social (Lázaro Fernández 2004).

OBJETIVOS

Objetivo general

Facilitar a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica (PDECJ) el acceso y el mantenimiento de los apoyos necesarios para asegurar su calidad de vida y acceder a todos sus derechos.

Objetivos específicos

- Incorporar la valoración de la adecuación y la funcionalidad de las redes de apoyo de las PDECJ en la Historia Clínica de los/as pacientes, a través de la Historia Social

- Facilitar el acceso a la información sobre las figuras jurídicas de prestación de apoyos, destacando la guarda de hecho, así como del procedimiento para el acceso a medidas legales de apoyo
- Homogeneizar los contenidos que debe recoger el Informe Social dentro del procedimiento de acceso a medidas legales de apoyo
- Establecer canales de comunicación y/o coordinación con los órganos jurídicos que participan en el procedimiento de adopción de medidas legales de apoyo
- Impulsar canales de comunicación y/o coordinación con las entidades prestadoras de las medidas legales de apoyo y con el resto de dispositivos que intervienen con estas personas (servicios sociales de atención primaria, servicios tutelares...)

IDENTIFICACIÓN, VALORACIÓN E ITINERARIOS INFORMATIVOS

Identificación y captación

De acuerdo con la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (Organización Mundial de la Salud 2001), este protocolo está dirigido a personas que presenten:

- una alteración en una o varias de las clasificadas como funciones mentales: de orientación (respecto al tiempo, lugar y persona), intelectuales, de control de impulsos, de atención y concentración, de la memoria, del pensamiento, cognitivas superiores...
- alguna *limitación en la actividad y/o restricción en la participación* vinculadas con la resolución de problemas, la toma de decisiones, el manejo del estrés y otras demandas psicológicas y/o el cuidado de la propia salud.

Desde un punto de vista organizacional, en los dispositivos sanitarios este protocolo se activará con determinados diagnósticos recogidos en la Historia Clínica (HC). Siguiendo la nomenclatura de la Clasificación Internacional de Atención Primaria – CIAP2 (Comité Internacional de Clasificación de la WONCA 1999) estos diagnósticos se corresponderían con los códigos CIAP N28 (Incapacidad / minusvalía neurológica), P28 (Incapacidad / minusvalía mental) y P70 (Demencia, incluye alzheimer, demencia senil, demencia vascular...).

Por tanto, este protocolo se puede activar sin necesidad de consulta previa, con un carácter proactivo, en la intervención por programas o procesos asistenciales. Sin embargo, también se aplicará tras consulta específica del/la paciente y/o familia en relación con la necesidad, por su parte, de recibir apoyos y sobre la conveniencia de solicitarlos por vía judicial.

Valoración y estudio social

La **valoración** y **estudio social** es el paso previo imprescindible para desarrollar intervenciones de información y orientación individualizadas y adaptadas a la situación clínica, funcional y social del/la paciente. Como indica Barrera (2005) “*el estudio se configura como la parte más esencial y primaria que antecede a todo el proceso metodológico*”.

El estudio de la situación clínico-funcional y de su posible repercusión en las funciones mentales vinculadas con la toma de decisiones se realizará a través de diversas fuentes de información como son:

- Entrevista/s con el/la paciente y familiares;
- Historia Clínica del/la paciente: informes médicos y diagnósticos clínicos, escalas estandarizadas que evalúen funciones mentales, como el Mini-Mental State Examination (Mini-Mental)...

Si el/la paciente cumple los criterios clínico-funcionales para la aplicación de este protocolo de intervención social, en la valoración social se prestará especial atención a dos áreas de exploración:

- Actitud del/la paciente frente a su proceso de salud-enfermedad, la discapacidad y la necesidad de recibir apoyos/cuidados
- Apoyos que precisa la persona y que recibe de forma efectiva. Es necesario conocer aquellos indicadores de la estructura y función familiar que pueden suponer un riesgo social para el/la paciente. Por tanto, debemos valorar la composición del grupo familiar, tanto conviviente como no conviviente, la adecuación de los cuidados recibidos por parte de los/as familiares, así como las carencias vinculadas a la falta de capacidad, la disponibilidad y/o la disposición para el cuidado (Giménez-Bertomeu et al. 2020). Además, es necesario valorar el ajuste entre las necesidades de apoyo en actividades de la vida diaria y la ayuda recibida por parte de la red de recursos formales y/o informales.

Se han identificado cuatro situaciones o indicadores diagnósticos, relacionadas con estas áreas de exploración y que activarán distintos itinerarios informativos e intervenciones sociales:

- Aceptación de apoyos y entorno sociofamiliar adecuado
- Aceptación de apoyos y ausencia de entorno sociofamiliar adecuado
- Rechazo a recibir apoyos y entorno sociofamiliar adecuado
- Rechazo a recibir apoyos y ausencia de entorno sociofamiliar adecuado

Itinerarios informativos para la información y la orientación individualizada

Una vez realizada la valoración social e identificado el perfil de paciente, se aplicará el itinerario informativo correspondiente, adaptando la información y la orientación a las necesidades de la persona y de su familia.

Itinerario informativo 1: Aceptación de apoyos y entorno sociofamiliar adecuado

Este itinerario informativo se activará en aquellos casos en los que, tras la valoración social, se diagnostique que:

- El entorno social y familiar de la persona es funcional, tratando de garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica de la persona con discapacidad en condiciones de igualdad y velando por respetar sus deseos, voluntad y preferencias;

- La persona acepta los apoyos prestados por su entorno familiar y social.

En estos casos, se realizará una información y orientación al/la paciente y familia sobre la ley de apoyos, el alcance de la guarda de hecho y las situaciones en las que hay que solicitar autorización judicial específica. En la medida de lo posible, se informará también a la persona con discapacidad de estas circunstancias, sobre todo en aquellos casos en que la afectación en su capacidad para la toma de decisiones sea leve. Asimismo, se acordará y concretará con la persona con discapacidad las áreas en las que precisa apoyo por parte de los/as guardadores/as de hecho. Se dejará constancia en la Historia Social de la persona que ejerce en ese momento la guarda de hecho, de la adecuación de la misma y de las áreas de apoyo.

Se facilitará a los/as pacientes y familias información general sobre este ámbito, tanto de forma verbal como documental (formato papel o electrónico). Esta información está disponible en uno de los anexos del protocolo (Bedoya Chocan et al. 2023). Su contenido está relacionado con la normativa que regula los derechos de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, la definición de conceptos como provisión de apoyos o guarda de hecho, así como los medios para acreditar la guarda de hecho o las actuaciones que requieren de autorización judicial.

Itinerario informativo 2: Aceptación de apoyos y ausencia de entorno sociofamiliar adecuado

Este itinerario se llevará a cabo en aquellos casos en los que, tras la valoración social, se diagnostique:

- Apoyos formales adecuados y apoyo informal/familiar inadecuado o inexistente;
- La persona acepta los apoyos prestados por el entorno social.

En primer lugar, se realizará la devolución del diagnóstico social sanitario al/la paciente, informando sobre la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra, acordando y concretando las áreas en las que precisa apoyos y concienciando sobre la necesidad de medidas de apoyo para garantizar la satisfacción de sus necesidades y la protección de sus derechos. Será informado/a también de los/as profesionales de TSS de atención primaria de salud y de atención especializada de los que podrá recibir apoyos en el afrontamiento de su situación y en la toma de decisiones. Por último, se le informará de los servicios, las prestaciones y los derechos adecuados para favorecer su bienestar.

Dependiendo del nivel de afectación o discapacidad, existen dos líneas de intervención:

- En el caso de personas con inicios de alguna enfermedad, que aún le permita decidir por sí mismo, en previsión de apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica, adquiere especial importancia los poderes y mandatos preventivos, así como la posibilidad de autotutela. En el caso de los poderes preventivos, si el/la paciente tiene una persona de su entera confianza a quien apoderar para que le represente, de forma que pueda prestarle apoyos teniendo en cuenta sus deseos y/o preferencias, se le derivará a un notario para otorgar el poder. Si no tuviere a ninguna persona a quien apoderar, se le informará de la posibilidad de otorgar un documento de autotutela para prever quién/es quiere o no quiere que, dado el caso (por ausencia o insuficiencia de

persona guardadora de hecho o de un apoderado), sea designado como su curador/a y cómo quiere que desempeñe esa curatela.

- Cuando la afectación de la enfermedad que causa la discapacidad hace necesario el apoyo de tercera persona para completar la capacidad jurídica de la persona con discapacidad, y no existe un/a guardador/a de hecho que preste esos apoyos o los que puede prestar no resultan suficientes, hay que iniciar los trámites oportunos para la provisión de las medidas judiciales de apoyo que precise. Dada la inexistencia de apoyo informal adecuado, como profesionales de TSS conocedores de la situación de vulnerabilidad y riesgo social que conlleva esta situación, se pondrá en conocimiento del Ministerio Fiscal, junto con Informe Social.

En el segundo supuesto, puede ocurrir que la persona se encontrase ingresada en centro hospitalario y no pudiera retornar al domicilio sin poner en riesgo su integridad, debido a su deterioro funcional, la ausencia de cuidadores/as y la imposibilidad de prestar el consentimiento. En estos casos, se gestionará internamiento urgente en centro residencial, siguiendo el *Acuerdo de coordinación de actuaciones para los traslados e internamientos de personas que padecen enfermedad mental* (Comisión Provincial de Coordinación de la Policía Judicial 2001), vigente actualmente en la Comunidad Autónoma de Cantabria.

Itinerario informativo 3: Rechazo a recibir apoyos y entorno sociofamiliar adecuado

Este itinerario informativo se llevará a cabo en aquellos casos en los que, tras la valoración social, se diagnostique que:

- el entorno social y familiar de la persona es funcional, tratando de garantizar el ejercicio en condiciones de igualdad de la capacidad jurídica de la persona con discapacidad y velando por respetar sus voluntad, deseos y preferencias;
- la persona con discapacidad rechaza los apoyos prestados por su entorno familiar por distintos factores (enfermedad mental, discapacidad intelectual, deterioro cognitivo, conductas adictivas...).

Habitualmente, el acceso a este itinerario informativo se pone en marcha tras consulta específica de la familia ante las dificultades para prestar apoyo en los cuidados de la persona con discapacidad. Se trata de situaciones familiares en las que se da una situación de gran sobrecarga. Surgen sentimientos de impotencia y de culpa por no prestar los apoyos adecuados, así como de temor ante los posibles riesgos a los que se pueda exponer la persona con discapacidad. Por tanto, además de una intervención de información y orientación, se realizarán intervenciones de contención, escucha activa, refuerzo y validación de los apoyos prestados en el entorno familiar.

Antes de informar a estas familias en relación con la Ley de Apoyos, resulta pertinente realizar las siguientes valoraciones:

- ¿La persona con discapacidad está recibiendo la asistencia sanitaria y el tratamiento que precisa en función de su situación de salud?
- ¿La persona con discapacidad ha accedido a los recursos sociosanitarios adecuados a su situación personal y familiar?

- ¿La curatela por parte de algún miembro de la familia puede facilitar que la persona con discapacidad reciba los apoyos necesarios?

En el primero y en el segundo de los casos, se priorizará la información y la orientación para el acceso a los servicios sanitarios y sociales adecuados a cada caso.

Si la curatela se constituye como medida para garantizar los apoyos que la persona con discapacidad precisa, se informará a la familia del contenido y alcance de la curatela, así como del procedimiento para su solicitud y de la documentación necesaria. Además de facilitar la información de forma verbal, se entregará documento informativo en formato papel o electrónico que se encuentra recogido en uno de los anexos del protocolo (Bedoya Chocan et al. 2023). En este documento informativo se recoge información general (normativa reguladora, definiciones básicas), así como las medidas judiciales de apoyo para evitar el riesgo de desprotección, como son la curatela o el defensor judicial. Asimismo, se explica de forma somera el procedimiento judicial para el reconocimiento de este tipo de figuras judiciales.

Itinerario informativo 4: Negativa a recibir apoyos y ausencia de entorno sociofamiliar

Este itinerario informativo se llevará a cabo en aquellos casos en que, tras la valoración social, se diagnostique que:

- El entorno social y familiar de la persona es disfuncional o inexistente;
- La persona con discapacidad no acepta los apoyos prestados por el sistema sanitario y social.

El acceso a este itinerario informativo se realizará, habitualmente, de forma proactiva, cuando se interviene con estos/as pacientes y se identifican los diagnósticos arriba indicados en casos de personas con necesidades de apoyo en la toma de decisiones.

En este supuesto, no se parte de la conciencia de la persona sobre su falta de capacidad y/o de voluntad para buscar o aceptar apoyos que faciliten la toma de decisiones, así como ciertas gestiones de su vida diaria. Por tanto, el/la profesional será el/la responsable de poner en conocimiento del Ministerio Fiscal esta situación para la adopción de las medidas adecuadas.

Antes de esta notificación, se tratará de informar al/la usuario/a sobre la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra y la necesidad de adopción de medidas de apoyo que garanticen el cumplimiento de sus necesidades.

Ante la inexistencia de un apoyo familiar adecuado, se pondrá en conocimiento del Ministerio Fiscal, mediante Comunicación según modelo recogido en el propio protocolo e Informe Social, solicitando la adopción de medidas cautelares cuando la situación así lo requiera, bien sea con la autorización de ingreso adecuado en centro, o bien cualquier otra medida o recurso que garantice la cobertura de las necesidades básicas.

Paralelamente se realizará consulta y coordinación con los servicios de atención primaria y/o de atención especializada, informando de la intervención y solicitando asignación de recursos sociosanitarios, para informar posteriormente al Ministerio fiscal, sobre la disponibilidad de recurso.

Algoritmo de actuación

Se recoge también en el protocolo un algoritmo de actuación que permite visualizar de una forma rápida y sencilla el proceso de actuación y de toma de decisiones, así como la información a trasladar en función de la situación del/la paciente (gráfico 5).

EVALUACIÓN

Este protocolo es una herramienta de trabajo para los/as profesionales de TSS, por tanto, se ha usado como instrumento de evaluación un cuestionario dirigido a los/as mismos/as. Este cuestionario se encuentra disponible en el propio documento a través de un enlace web o hipervínculo y con el soporte de Google Forms. La metodología de evaluación tiene un carácter mixto y tiene el objetivo de conocer la opinión de los/as profesionales en relación con la utilidad y la claridad del protocolo. Ambos indicadores se valoran a través de una escala tipo Likert con puntuaciones que van de 1 a 10, siendo el 1 la mínima utilidad/claridad y 10 la máxima. Como estándar en ambos indicadores se plantea una media de 7, considerando que por debajo de esta cifra es necesario revisar y mejorar el protocolo. Se incluye también una pregunta con respuesta abierta con el fin de que las personas que contesten al cuestionario puedan también proponer cambios en el documento, propuestas de mejora o realicen los comentarios que consideren oportunos.

Se trata también de monitorizar la difusión de esta herramienta para saber si está llegando a todos/as los/as profesionales. En este caso, se van a utilizar dos indicadores como son el porcentaje de profesionales con formación específica para la utilización de este protocolo, así como la accesibilidad del documento. Respecto al grado de consecución del primer indicador, se evaluará utilizando como fuente de datos el listado de participantes en las actividades formativas específicas y el estándar asignado es del 90%. La accesibilidad se basa en la posibilidad de visibilizar el protocolo en formato electrónico desde todos los dispositivos en los que trabajan profesionales de TSS en el SCS (centros de salud, hospitales o unidades de conductas adictivas). El estándar es que esté como mínimo disponible en el repositorio documental de la web del SCS y la fuente de datos será la observación y comprobación del adecuado funcionamiento del hipervínculo.

CONCLUSIONES Y APORTACIONES INNOVADORAS

Este protocolo se constituye como un acuerdo profesional, elaborado a partir de la reflexión individual, la discusión grupal y la generación de documentos basados en la evidencia de forma colaborativa. Desde un punto de vista técnico-profesional, supone un avance en sí mismo, tanto por la sistematización de las intervenciones de TSS como por la participación activa de profesionales con interés en la mejora de la calidad asistencial.

La sistematización de las prácticas de Trabajo Social es un proceso complejo que se basa en la reflexión sobre la propia actuación profesional para la generación de nuevo conocimiento, así como para identificar los pasos, las técnicas y las intervenciones que se ponen en juego ante determinado tipo de demandas. Como señala Castañeda (2014), *la práctica reflexiva es resultado de no contentarse con lo aprendido en la institución educativa ni en los primeros años de práctica, sino que exige poner constantemente en relación el oficio, la tarea,*

la profesión, con sus objetivos, sus pasos, sus evidencias y sus saberes. Esta autora refiere también que, estos procesos de sistematización, permiten teorizar la práctica y que se deben desarrollar preferentemente en equipo, generando de esta forma una curva sin fin de perfeccionamiento.

En el ámbito del Trabajo Social, las decisiones profesionales encierran una gran complejidad, ya que se toman en medio de la incertidumbre y tensiones propias del mundo social (Castañeda Meneses and Salamé Coulon, 2017). Además, en la práctica diaria, los tiempos para la toma de decisiones son reducidos, por lo que este tipo de protocolos permiten una mayor eficacia de las mismas. Así lo consideran también Castañeda y Salamé (2017) al señalar que los criterios de trabajo informados o criterios profesionales permiten orientar la toma de decisiones a partir de la selección de una acción o alternativa, dentro de un conjunto de acciones o alternativas posibles, para producir el mejor resultado, en la búsqueda de la optimización de los procesos de trabajo.

Otro aporte de valor de este protocolo, vinculado también a la toma de decisiones, es su respaldo ante estas elecciones en un ámbito que genera, en múltiples ocasiones, dilemas éticos y deontológicos. Se trata de situaciones en las que entran en contradicción principios deontológicos de la profesión como son la autonomía y la autodeterminación con la igualdad de oportunidades, de derechos, de equidad y de participación. Holland (2006) lo define como la danza entre la autonomía y el abandono y lo considera como causa de malestar para los/as profesionales:

“Respetar el derecho a la autodeterminación es parte integral de la práctica ética del trabajo social. Sin embargo, hay ocasiones en las que se requiere que los trabajadores sociales anulen la autonomía para proteger a quienes no pueden protegerse a sí mismos. A veces se viola la autonomía para no abandonar. (...) Esta danza entre la autonomía y el abandono es un factor que contribuye a la angustia moral de los trabajadores sociales. Los profesionales tienen puntos de vista diferentes sobre dónde un riesgo se vuelve intolerable y cuándo se debe violar la autonomía de un individuo. No existen medidas específicas para encontrar el punto de equilibrio entre autonomía y abandono. Ese punto es subjetivo y discutible”.

Por último, hacer mención del impacto de la propia metodología utilizada para la elaboración de este documento, es decir, la participación activa de los/as trabajadores/as sociales en los procesos de sistematización. Estas acciones contribuyen a reducir el desgaste profesional en los/as profesionales al sentirse partícipes en la toma de decisiones dentro de la propia organización. Lázaro Fernández (2004), en un artículo dedicado al síndrome de burnout en los/as trabajadores/as sociales, recoge también esta idea y señala que *“una vez iniciada la vida profesional, es imprescindible promover la participación de los profesionales en la organización en la que desarrollan su trabajo, mejorando las vías de comunicación, estimulando el feedback sobre sus realizaciones, promoviendo el intercambio entre colegas y la formación continuada”*. En este caso, en una reunión de evaluación desarrollada tras el primer año de funcionamiento de los grupos de mejora, los/as profesionales señalaron efectos positivos, tanto a nivel profesional como a nivel personal. En esta evaluación, los/as profesionales señalaron que la participación en estos procesos de reflexión sobre la práctica facilitaba:

- su autodesarrollo: *“aumenta la motivación, crea sinergias”*;
- el sentimiento de grupo: *“sentimiento de pertenencia a algo, que no estoy aislada”*; *“espacio donde compartir, sentir apoyo y orientación”*;

- el empoderamiento como profesión sanitaria: "visibilidad a nuestro trabajo, ignorado por otras categorías".

Estos comentarios nos instan a continuar avanzando en estos procesos de reflexión sobre la propia práctica, teniendo que cuenta que la colaboración y el trabajo en equipo entre profesionales de TSS, si bien son procesos lentos y costosos, nos ayudan a avanzar en los estándares de calidad asistencial.

"Si caminas solo, irás más rápido. Si caminas acompañado, llegarás más lejos" (proverbio)

BIBLIOGRAFÍA

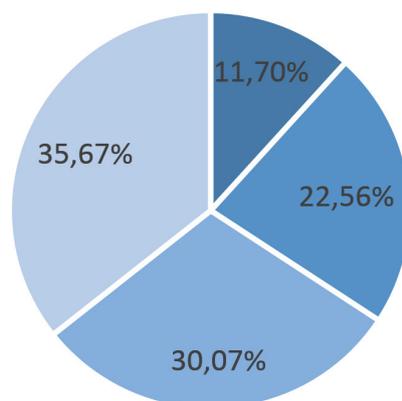
- Barrera Algarín, E. 2005. *Metodología Del Trabajo Social*. ed. Aconcagua Libros. Sevilla.
- Bedoya Chocan, N.; Cobo Samperio, S.; León Álvarez, J.; Rodríguez Martínez, M. 2023. *INTERVENCIÓN SOCIAL Con Personas Con Discapacidad Que Precisan Apoyos Para El Ejercicio de Su Capacidad Jurídica y/o Sus Familias*. <https://www.scsalud.es/documents/2162705/2163013/PROTOCOLO+LEY+APOYOS+SCS.pdf/c327f6f2-2fd8-a6e9-5b7a-4df9d0311dce?t=1678363050674>.
- Castañeda Meneses, P. 2014. *Propuestas Metodológicas Para Trabajo Social En Intervención Social y Sistematización*. Cuaderno Metodológico. Santiago de Chile. <https://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/libros/libros-000043.pdf>.
- Castañeda Meneses, P.; Salamé Coulon, A.M. 2017. "Sistematización de Criterios Profesionales Para La Toma de Decisiones En La Intervención En Trabajo Social." *Rumbos Trabajo Social* XII-15: 177-86. <https://revistafacso.ucentral.cl/index.php/rumbos/article/view/29/24>.
- Comisión Provincial de Coordinación de la Policía Judicial. 2001. *Acuerdo de Coordinación de Actuaciones Para Los Traslados e Internamientos de Personas Que Padecen Enfermedad Mental*.
- Comité Internacional de Clasificación de la WONCA. 1999. *Clasificación Internacional de Atención Primaria: CIAP 2*. <https://www.semfy.com/biblioteca-virtual/clasificacion-ciap-2/>.
- Giménez-Bertomeu, V.M.; Guinovart-Garriga, C.; Rovira-Soler, E.; Viñas-Segalés, N. 2020. *La Escala de Valoración Sociofamiliar TSO. Fundamentos, Descripción, Validación e Instrucciones de Uso*. <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/110282>.
- Holland, L. 2006. "The Dance Between Autonomy and Abandonment." *Perspectives* 28(4): 6-7.
- Instituto Nacional de Estadística. 2022. "Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2020." https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175.
- International Federation of Social Workers (IFSW). 2023. "Definición Global Del Trabajo Social." <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>.
- Lázaro Fernández, S. 2004. "El Desgaste Profesional (Síndrome de Burnout) En Los Trabajadores Sociales." *Portularia: Revista de Trabajo Social* (4): 499-506.

León Álvarez, J.; Balza Iglesias, R.; Pérez González, O. 2016. *La Historia Social Como Herramienta Para La Investigación Socioepidemiológica En Atención Primaria de Salud de Cantabria*. <https://bit.ly/3acckpo>.

Organización Mundial de la Salud. 2001. *Clasificación Internacional Del Funcionamiento, de La Discapacidad y de La Salud*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf?sequence=1.

Rodríguez, M.J.; García, A.; González, A.R.; García, M.A.. 2013. “Trabajo Social Con Pacientes Pluripatológicos Hospitalizados: Intervención Precoz En Situaciones de Riesgo Social.” *Portularia XIII* (1): 67–76.

GRÁFICOS Y TABLAS



■ De 6 a 44 años ■ De 45 a 64 años ■ De 65 a 79 años ■ 80 y más años

Gráfico 1. Porcentaje de población con discapacidad en Cantabria. Año 2020.

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del INE (Encuesta EDAD 2020)

Enfermedad crónica diagnosticada	Porcentaje
Laringectomías	0,74
Cáncer / Tumor maligno	10,61
Diabetes	20,13
Esquizofrenia	0,99
Trastorno bipolar	2,12
Depresión crónica	15,35
Ansiedad crónica	15,41
Trastornos del espectro del autismo	1,28
Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)	3,24
Parkinson	3,07
Alzheimer	4,62
Esclerosis múltiple	3,24
Epilepsia	3,24
Distrofia muscular	6,66
Parálisis cerebral	1,15
Hidrocefalia/Espina bífida	1,96
Lesión medular	3,3
Daño cerebral por accidente cerebrovascular (ictus, derrame cerebral, etc.)	8,77
Daño cerebral por traumatismo craneo encefálico	2,07
Infarto de miocardio	5,91
Artritis	31,64
Artrosis	48,01
Fibromialgia	4,62
Enfermedad renal crónica	5,53
Agenesia/Amputaciones	2,53
Síndrome de Down	1
Otra enfermedad asociada a la discapacidad	12,79
Enfermedad rara	3,52

Tabla 1. Enfermedades crónicas diagnosticadas a personas con discapacidad en Cantabria.

Año 2020. Fuente: Elaboración propia a partir de datos del INE (Encuesta EDAD 2020)

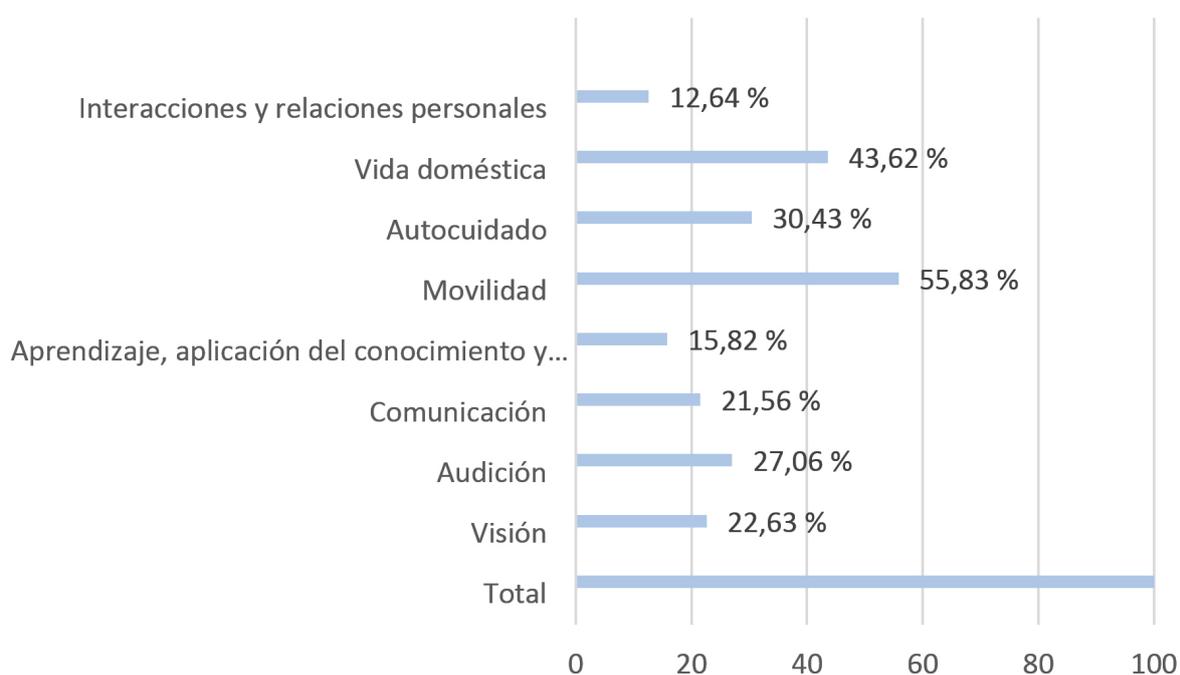


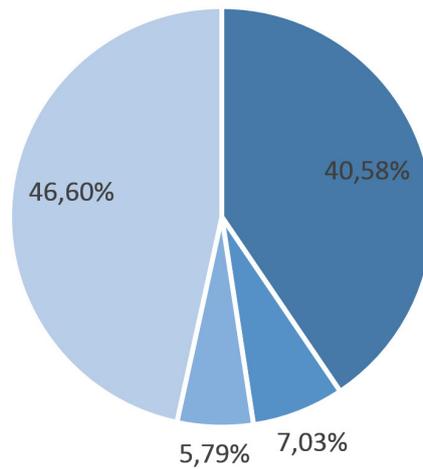
Gráfico 2. Población de 6 y más años con discapacidad según grupo de discapacidad. Año 2020.

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del INE (Encuesta EDAD 2020)

Grupo de discapacidad	Hombre	Mujer	Total
Visión	4,7	7,8	12,5
Audición	6,2	8,7	14,9
Comunicación	6,5	5,3	11,9
Aprendizaje, aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas	4,5	4,2	8,7
Movilidad	10,5	20,2	30,7
Autocuidado	6,0	10,8	16,7
Vida doméstica	7,0	17,1	24,0
Interacciones y relaciones personales	3,2	3,8	7,0

Tabla 2. Población de 6 y más años con discapacidad según grupo de discapacidad. Unidades: miles de personas. Año 2020.

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del INE (Encuesta EDAD 2020)



- Recibe cuidados y son suficientes
- Recibe cuidados y no son suficientes
- No recibe cuidados pero necesitaría
- No recibe cuidados y no los necesita

Gráfico 3. Valoración de la asistencia o cuidados personales recibidos debidos a la discapacidad. Año 2022.

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del INE (Encuesta EDAD 2020)

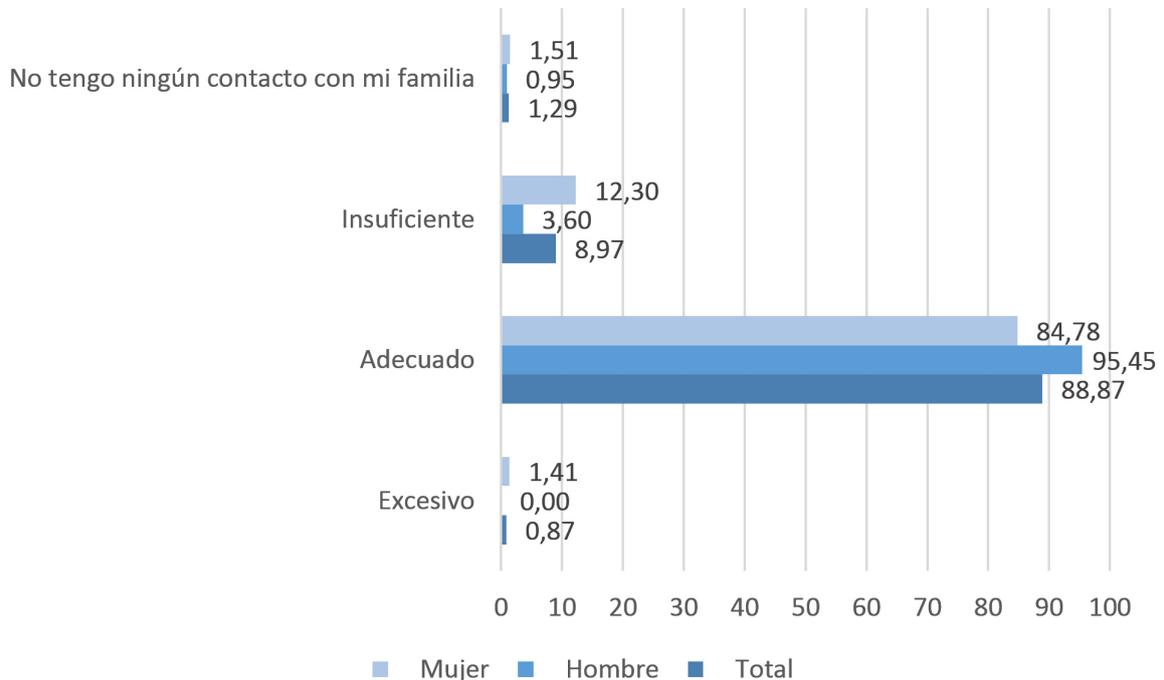


Gráfico 4. Valoración de la frecuencia del contacto con familiares. Año 2020.

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del INE (Encuesta EDAD 2020)

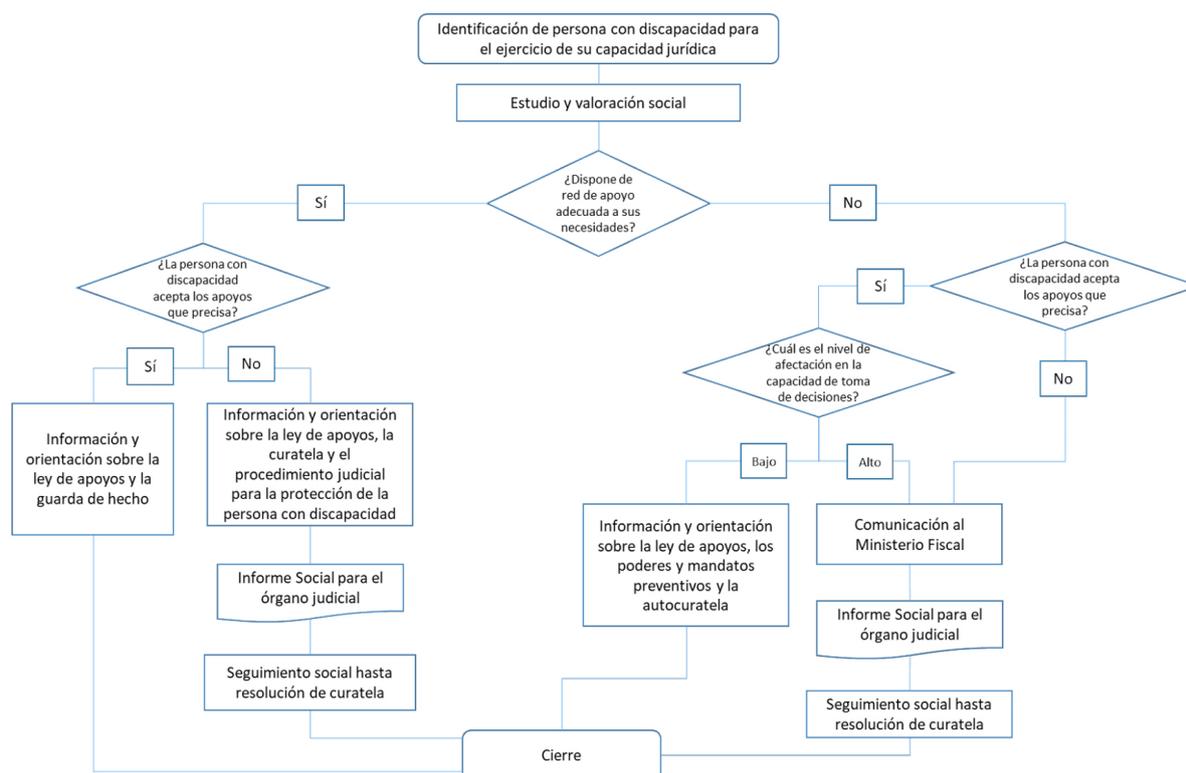


Gráfico 5. Algoritmo de actuación.

Fuente: INTERVENCIÓN SOCIAL con personas con discapacidad que precisan apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica y/o sus familias (SCS, 2023)