



Alcance, potencialidades y limitaciones de la asistencia personal en los cuidados domiciliarios de larga duración y al final de la vida: un estudio de caso

Scope, potential and limitations of personal assistance in long-term and end-of-life home care: a case study

Álvaro Elices Acero, Javier García García, Juan María Prieto Lobato y Carmen Rodríguez Sumaza

Universidad de Valladolid (España)

Resumen: La asistencia personal constituye un recurso clave para el desarrollo de los nuevos modelos de cuidados basados en la atención centrada en la persona y en el entorno habitual, aunque su aplicación en ámbitos distintos al de la discapacidad es aún muy limitada. Este estudio analiza el alcance, las potencialidades y las limitaciones del servicio de asistencia personal en dos proyectos piloto implementados principalmente en entornos rurales para la prestación de cuidados domiciliarios de larga duración a personas mayores y para la atención sociosanitaria en el hogar a personas con enfermedades avanzadas. A través de un enfoque de investigación evaluativa de métodos mixtos, se evidenció un elevado nivel de satisfacción con el servicio tanto en las personas destinatarias y sus familias, motivado por la suficiencia de las atenciones, el buen trato recibido o el respeto a su autodeterminación, como entre las propias asistentes personales, quienes experimentaron un significativo enriquecimiento personal y profesional. También se detectaron factores limitantes, como la ambigüedad en los cometidos o la afectación emocional de sus profesionales, por lo que impulsar el conocimiento de la figura, desarrollar estrategias para cuidar a las asistentes personales y promover una regulación jurídica y laboral sólida del servicio, son medidas esenciales para maximizar su potencial.

Palabras clave: Asistencia personal, Evaluación, Innovación social, Cuidados de larga duración, Cuidados al final de la vida.

Abstract: Personal assistance is a key service for developing new models of care based on person-centred care in the community, although its application in areas different from disability is still limited. This study analyses the scope, potential and limitations of the personal assistance service in two pilot projects implemented mainly in rural areas to provide long-term home care for older adults and home-based social and health care for people with advanced illnesses. Through a mixed-methods evaluative research approach, a high level of satisfaction with the service was evidenced both among the recipients and their families, motivated by the sufficiency of the attention, the good treatment received or the respect for their self-determination, as well as among the personal assistants themselves, who experienced significant personal and professional growth. Limiting factors were also detected, such as the ambiguity of the roles or the emotional affectation of their professionals, which is why promoting greater awareness of the role, developing strategies to care for personal assistants and reaching a solid legal and labour regulation of the service are essential measures to maximise its potential.

Keywords: Personal assistance, Evaluation, Social innovation, Long-term care, End-of-life care.

Recibido: 16/07/2024 Revisado: 20/08/2024 Aceptado: 03/09/2024 Publicado: 03/11/2024

Referencia normalizada: Elices Acero, A.; García García, J.; Prieto Lobato, J.M. y Rodríguez Sumaza, C. (2024). Alcance, potencialidades y limitaciones de la asistencia personal en los cuidados domiciliarios de larga duración y al final de la vida: un estudio de caso. *Ehquidad. International Welfare Policies and Social Work Journal*, 23, 175-214. <https://doi.org/10.15257/ehquidad.2025.0007>

Correspondencia: Álvaro Elices Acero, Universidad de Valladolid, España: alvaro.elices@uva.es

1. INTRODUCCIÓN

La atención a las personas que necesitan cuidados ha experimentado una progresiva transformación, desde modelos de carácter médico-rehabilitador, institucional y eminentemente familiar, hacia modelos de carácter holístico, centrados en la persona, en la promoción de su autonomía y en la atención profesional en la comunidad (Cerri, 2015).

Paralelamente se ha producido un cambio en el significado de “cuidar”. Se ha pasado de un paradigma de prestación de “atenciones”, basado en una relación asimétrica entre cuidador y persona cuidada que limita su capacidad de decisión y control sobre su propia vida, a un enfoque más horizontal sustentado en la definición conjunta de “apoyos”, en el que las personas se convierten en protagonistas de su proyecto vital (Barbosa et al., 2022; Comas et al., 2023). A su vez, han proliferado programas de cuidados en la comunidad, impulsados tanto por la propia ciudadanía como desde las administraciones públicas, que reivindican los cuidados no sólo como un derecho, sino como una responsabilidad social (Martínez-Buján y Vega, 2021; Martínez-Buján y del Moral-Espín, 2022). Este proceso de “socialización del cuidado” ha dejado atrás la prevalencia de los modelos institucionales, convirtiéndose la prestación de apoyos en el entorno domiciliario y comunitario en “motor, deseo y filosofía” del modelo de atención a los cuidados en España (Martínez-Virto y Hermoso-Humbert, 2021, p.1).

En esta transición ha sido central la incidencia de los colectivos de personas con necesidades de atención, como el Movimiento de Vida Independiente impulsado en Norteamérica a finales de la década de los 60 por personas con discapacidad para reivindicar su igualdad de oportunidades y promover la desmedicalización y la desinstitucionalización (Arnau et al., 2015). La asistencia personal (en adelante, AP) surgió en torno a este movimiento y llegó a Europa en la década de los 80, donde experimentó un desarrollo desigual entre países (ENIL, 2015). En el año 2001 se crea en España el Foro de Vida Independiente (y Divertad), que asumió y comenzó a defender los postulados de la vida independiente y fue determinante en la promoción de la AP en el país.

El impulso de estos movimientos supuso que la AP pasara de ser una reivindicación social a una cuestión de derechos humanos (Rodríguez-Picavea, 2007), al reconocer el Artículo 19 de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* de Naciones Unidas (2006) el derecho a vivir de forma independiente y a la inclusión en la comunidad, a través de, entre otros, el servicio de asistencia personal (en adelante, SAP). Si bien esta Convención fue ratificada por España en abril de 2008, la AP ya había sido introducida como prestación económica en la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*.

Los principios de la figura del AP son consistentes con la reestructuración del sistema de cuidados que, a raíz de lo conocido como “*crisis de los cuidados*”, lleva años impulsándose en Europa. A partir del *Plan de Acción del Pilar Europeo de Derechos Sociales* (2017), la Comisión Europea impulsó en septiembre de 2022 una *Estrategia Europea de Cuidados*, que recomienda a los Estados miembros garantizar unos cuidados (tanto de larga duración como a la primera infancia) asequibles, accesibles y de alta calidad. A pesar de que plataformas como la ENIL (2022a) han señalado que la Estrategia no establece con claridad el derecho al SAP como elemento central en el nuevo modelo de cuidados, éste asume como principios clave la personalización, el reconocimiento de la capacidad individual de elección y la atención en el entorno domiciliario y comunitario, rasgos coincidentes con la naturaleza, filosofía y configuración de la AP (Comas et al., 2023).

A pesar de la inexistencia de una definición de AP comúnmente aceptada, diferentes autores han conceptualizado esta figura como:

Un servicio de ayuda personalizada para la vida independiente que reconoce la capacidad y el derecho de toda persona a disfrutar al máximo de su autonomía en el desarrollo de su proyecto de vida (Prieto et al., 2019a, p.8).

A personal assistant is an individual providing a direct, one-on-one support to a disabled person, which enables that person to achieve the same range of self-determination, opportunities, and activities as a nondisabled person, both at home and away, in the community and not in isolation (Mladenov et al., 2022, p.1).

Sin embargo, sí existe un marco interpretativo compartido sobre la AP cuyos principales elementos pueden resumirse en: el control sobre el servicio reside en la persona, quien decide cómo, cuándo y quién la apoya, lo que garantiza su autodeterminación; incluye una atención flexible y personalizada en función de las necesidades, preferencias, características y, en definitiva, del proyecto vital de la persona; está orientada a la promoción de la autonomía personal en el entorno habitual y a facilitar la vinculación con la comunidad (Porter et al., 2020).

La AP, por tanto, supone un medio para facilitar el ejercicio del derecho de las personas a vivir de forma independiente (López-Pérez y Ruiz-Seisdedos, 2022), incidiendo en las siguientes áreas: control sobre el propio proyecto vital; facilitación de la vida en el entorno habitual; impulso de la participación social; disfrute del ocio y de la cultura; desarrollo de un proyecto laboral o formativo; reducción de la sobrecarga de las personas que cuidan en el entorno familiar e impulso de sus propios proyectos vitales (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006; Benedicto, 2013; Predif, 2015; Granitz et al., 2022; Ribes et al., 2022; García y Razo, 2024).

Un/a asistente personal (en adelante, APS) desempeña habitualmente funciones variadas y previamente consensuadas con las personas destinatarias, siempre buscando adaptarse a las necesidades y objetivos particulares de éstas.

Rodríguez-Picavea (2007) identifica ocho categorías de tareas: personales, del hogar, de acompañamiento, de conducción, de comunicación, de coordinación y planificación de la vida diaria, tareas excepcionales (aquellas desarrolladas en situaciones de crisis) y tareas especiales (entre las que se encuentran las vinculadas con la facilitación de la vida sexual). Otros autores establecen categorizaciones distintas, como Prieto et al. (2019a), que diferencian entre funciones de baja exigencia (apoyo a la movilidad, acompañamiento, ayuda en actividades cotidianas, etc.) y funciones de alta exigencia (apoyo emocional, apoyo en la comunicación, utilización de tecnologías, etc.).

La consecución de las potencialidades implícitas en la intervención de los y las APS requiere, sin embargo, de la existencia de una intensidad del servicio suficiente, de la disponibilidad de servicios complementarios (como las ayudas técnicas o medidas de accesibilidad), así como de la posibilidad de elegir al APS y de garantizar unas condiciones laborales positivas para estos/as profesionales (Báñez y Comas, 2021). A su vez, algunos factores como la prestación de apoyos limitada al contexto del domicilio, la baja financiación, la falta de formación y regulación laboral específica de la figura o la predefinición y rigidez de las tareas atribuidas a los y las APS, entre otros, suponen un importante límite para alcanzar el potencial impacto positivo del SAP (Mladenov, 2019).

A pesar de que el SAP ha estado vinculado a la atención de personas con discapacidad desde su inicio, también es aplicable a otras situaciones que limitan el efectivo desarrollo de la autonomía personal, como las determinadas por enfermedades crónicas o terminales. En este sentido, algunas normas aprobadas en España para regular el acceso a la prestación económica de AP han definido las situaciones susceptibles de reconocimiento como aquellas en las que las personas en situación de dependencia requieren “apoyos para desarrollar un proyecto de vida que permita su participación plena en los ámbitos educativo, laboral, de ocio y/o participación social, o cualquier otro ámbito previsto en dicho proyecto” (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2023, p.2).

Sin embargo, tras más de 15 años de vigencia, la AP es aún una prestación infrautilizada en el Sistema de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (López-Pérez y Ruiz-Seisdedos, 2022; Riobóo-Lois et al., 2023), por razones como la falta de orientación de la figura a la promoción de la vida independiente y a la participación comunitaria, la insuficiencia económica de la prestación para la cobertura del coste del servicio, la confusión con otras figuras profesionales o el simple desconocimiento de su existencia (Carbonell, 2017; Saavedra, 2018; Báñez y Comas, 2021; Ribes et al., 2022). Asimismo, existen amplias desigualdades entre territorios, frecuentes en los países europeos con políticas sociales descentralizadas (Nally et al., 2022). Mientras que en 2024 el País Vasco, Castilla y León y la Comunidad Valenciana acumulan más del 96% de las prestaciones de AP al amparo del sistema (66,33%, 23,67% y 6,29% respectivamente), 6 comunidades y las 2 ciudades autónomas aún no tienen ninguna prestación reconocida, sumando las 8 comunidades restantes menos del 4% del total nacional. De un total de 1.606.457 personas dependientes con derecho a prestación o servicio, sólo 10.742 son beneficiarias del SAP, frente a las 603.893 personas que reciben la prestación económica de cuidados en el entorno familiar, las 344.899 beneficiarias del servicio de ayuda a domicilio y las 182.417 usuarias del servicio de atención residencial (IMSERSO, 2024).

Si bien existe un número significativo de experiencias de evaluación del SAP en la atención a personas con discapacidad física, intelectual o sensorial (Prieto et al., 2019a; Ruiz et al., 2019; Malcorra et al., 2023) así como para personas con enfermedad mental (Prieto et al., 2019b; Alario, 2022), no sucede lo mismo en lo relativo a las personas con necesidades de cuidados a largo plazo o a personas que requieren cuidados paliativos, donde las experiencias y su conocimiento empírico son muy escasas y poco conocidas.

Ante la diversificación de las circunstancias en las que cada vez con más frecuencia se recurre a la AP, este trabajo tiene por objeto de estudio el alcance, las potencialidades y limitaciones de la aplicación del SAP en el marco de dos proyectos piloto desarrollados en ámbitos distintos al de la discapacidad: *A Gusto en Mi Casa* (en adelante, AGeMC), dirigido a personas mayores en situación de dependencia que requieren cuidados de larga duración, y *Atención Integral a la Persona en la Fase Final de la Vida* (en adelante, INTecum), orientado a personas con enfermedades avanzadas que se integran en el sistema de cuidados paliativos. El principal objetivo del estudio, por su parte, consiste en analizar las implicaciones del SAP en ambos proyectos a través de indicadores como la satisfacción de las personas destinatarias con las atenciones recibidas o de las APS con su desempeño profesional y condiciones laborales, así como identificar evidencias sobre sus factores condicionantes y propuestas que puedan inspirar la extensión y mejora del servicio para atender situaciones análogas a las abordadas en las experiencias piloto.

2. METODOLOGÍA

2.1. Contexto de la investigación

Los proyectos piloto AGeMC e INTecum fueron impulsados por la Junta de Castilla y León, como administración responsable de la gestión de los servicios sociales y de salud públicos en la comunidad autónoma, a través de la *Estrategia de Prevención de la Dependencia para Personas Mayores y Promoción del Envejecimiento Activo 2017-2021*.

Esta estrategia tuvo como objetivos generales la promoción de estilos de vida saludables y de la esperanza de vida libre de dependencia, la reducción del impacto negativo de la dependencia en la calidad de vida de las personas mayores y de sus cuidadores y el impulso de la coordinación de las diferentes administraciones y entidades de la iniciativa social o privadas en la implementación de los servicios de atención (Gerencia de Servicios Sociales, 2017).

A partir de esta estrategia, el gobierno regional planteaba desarrollar ocho experiencias innovadoras de cuidados basadas en los criterios de accesibilidad, asequibilidad, calidad y prestación en proximidad que establece el principio 18 del *Pilar Europeo de Derechos Sociales*, entre los que se encontraron AGeMC e INTecum.

El proyecto piloto AGeMC, como experiencia de implementación de un nuevo modelo de cuidados de larga duración en el domicilio, tuvo como objetivo general “prevenir y actuar ante hogares en riesgo de forma proactiva (...) con procesos sociosanitarios integrados dotando a las personas (...) de los elementos necesarios para que éstos se consideren como hogares seguros desde la perspectiva de la calidad de vida” (Gerencia de Servicios Sociales, 2017, p.127). AGeMC fue desarrollado entre mayo de 2018 y diciembre de 2020 en una zona rural de la provincia de Ávila, atendiendo a 132 personas con discapacidad, dependencia y/o enfermedad crónica, la mayor parte de ellas mayores de 65 años. La finalidad de las intervenciones consistió en favorecer la permanencia en el hogar con adecuadas condiciones de calidad de vida de personas con necesidades de atención a largo plazo, facilitando la decisión y ejecución de su propio proyecto de vida y participando activamente en la comunidad.

El proyecto piloto INTecum, por su parte, estuvo orientado al desarrollo de un sistema de cuidados al final de la vida en el hogar, para lo que persiguió el objetivo de:

ofrecer atención integral a las personas mayores y a su entorno en el proceso de preparación y afrontamiento del final de la vida que dé respuesta a las necesidades individuales de la persona y de su familia” (Gerencia de Servicios Sociales, 2017, p.131).

Un total de 105 personas con necesidad de cuidados paliativos fueron atendidas en la provincia de Palencia (tanto en zonas rurales como urbanas) entre febrero de 2019 y noviembre de 2020.

Su finalidad fue la de proporcionar una respuesta sociosanitaria coordinada, ágil y en el hogar a personas y familias en procesos al final de la vida, facilitando su experiencia de la forma menos traumática posible y garantizando un nivel adecuado de calidad de vida, siempre acorde con los deseos de la persona.

Ambos proyectos, orientados a impulsar la coordinación sociosanitaria en el territorio, compartieron un enfoque de atención centrado en la persona, de carácter integral, multidisciplinar y multinivel e integrado en la comunidad. Asimismo, tanto AGeMC como INTecum apostaron por el SAP como uno de los recursos centrales, junto con otras prestaciones como ayudas técnicas, adaptaciones arquitectónicas en el hogar o el acompañamiento personal a través de colaboradores voluntarios. El SAP fue gestionado por entidades de la iniciativa social y a través de él se atendieron 62 personas en el proyecto AGeMC y 78 en INTecum. Las personas atendidas contaron simultáneamente con el apoyo de los servicios sociales básicos o comunitarios y sus trabajadoras sociales, que asumieron el rol de “coordinadoras de caso social”, de profesionales de las entidades del tercer sector de acción social encargadas de la provisión de servicios específicos, que asumieron el rol de “gestoras de caso social” y de profesionales de la intervención social y sanitaria de los servicios públicos de salud (tanto en el nivel de atención primaria como hospitalaria), entre quienes se designaron las “coordinadoras de caso sanitario”.

Los proyectos AGeMC e INTecum también compartieron el importante reto de implementar un nuevo modelo de cuidados en el entorno rural, donde los sistemas de protección son insuficientes (falta de servicios, de personal y de equipamientos) y difícilmente accesibles (ausencia de servicios de proximidad y de transporte público). Además, la oferta de cuidados es especialmente limitada en el ámbito domiciliario y comunitario, lo que dificulta el cumplimiento del deseo mayoritario de permanecer en el hogar e implica un mayor riesgo de institucionalización (Elices et al., 2024).

2.1. Enfoque de la investigación

En el contexto del seguimiento y evaluación de AGeMC e INTecum (De la Rosa y Prieto, 2021; Prieto y De la Rosa, 2021) se pusieron en marcha sendos proyectos de investigación evaluativa, cuyos principales objetivos consistieron en realizar un seguimiento de los procesos de atención y extraer información significativa sobre su eficacia e impacto a diferentes niveles, contribuyendo así a la práctica y la política basada en la evidencia (Syed et al., 2017). La evaluación de AGeMC tuvo una duración de 35 meses y la de INTecum de 25, coincidiendo fundamentalmente con el periodo de implementación de los proyectos.

La multidimensionalidad del objeto de estudio implicó una metodología comprensiva y participativa (De la Rosa et al., 2021). Con el fin de conocer la valoración de las atenciones recibidas por las personas destinatarias y analizar el impacto percibido en su calidad de vida, se recabó la opinión de las personas, de sus familiares y de todas las profesionales implicadas en su atención, tanto en los servicios sociosanitarios como en el propio domicilio. Estas profesionales fueron consideradas informantes clave para comprender cómo y en qué condiciones desempeñaron su rol y cuál fue su nivel de satisfacción.

La investigación evaluativa estuvo guiada por un diseño de métodos mixtos de carácter convergente (Creswell & Creswell, 2022), en el que las técnicas cualitativas y cuantitativas fueron aplicadas de forma independiente, para desarrollar una estrategia de comparación y triangulación de sus resultados en la fase de análisis. Desde un enfoque cuantitativo, y a través de la técnica de la encuesta, se diseñaron y aplicaron cuestionarios estandarizados, orientados a recabar las valoraciones de los principales agentes implicados en cada proyecto. En el plano cualitativo, se desarrollaron entrevistas semiestructuradas y grupos focales, para profundizar en las reflexiones y subjetividad de estos agentes (Tabla 1). La selección de los informantes clave fue estructural, intencional y no probabilística, puesto que fueron entrevistados y encuestados todos los participantes en los proyectos piloto en su condición de beneficiarios o profesionales implicados en la atención.

Tabla 1. Técnicas de investigación aplicadas y participantes en el estudio

Técnicas de investigación	Informantes clave	Alcance y participantes
Encuestas	<ul style="list-style-type: none"> • Personas destinatarias y familiares • Asistentes personales • Profesionales de la intervención social y sanitaria 	<p>n= 117</p> <p>n= 58</p> <p>n= 82</p>
Entrevistas semiestructuradas	<ul style="list-style-type: none"> • Personas destinatarias y familiares • Asistentes personales • Profesionales de la intervención social y sanitaria 	<p>9</p> <p>58</p> <p>38</p>
Grupos focales	<ul style="list-style-type: none"> • Profesionales de la intervención social y sanitaria 	9 (n= 36)

Fuente: elaboración propia.

La ambiciosa recogida de información permite dar cuenta de la riqueza y la complejidad del SAP, así como de las potencialidades y debilidades de este servicio en su dimensión individual y comunitaria.

2.3. Análisis de la evidencia

La evidencia obtenida fue analizada a través de dos procedimientos independientes en función de su naturaleza. Los datos cuantitativos fueron sistematizados y analizados con el programa de análisis estadístico “R”, extrayendo las principales medidas estadísticas descriptivas y generando gráficos. Por su parte, la información cualitativa fue sistematizada y analizada con el software ATLAS.ti, desarrollando un análisis temático de carácter inductivo con base en el método establecido por Braun & Clarke (2006). Finalmente, los hallazgos fueron integrados en una narrativa bajo el enfoque de “tejido”, con base en las categorías temáticas identificadas (Fetters et al., 2013) para facilitar la comprensión holística del objeto de estudio.

2.4. Consideraciones éticas

Este estudio no tuvo un carácter experimental y se evitaron intrusiones en la vida de las y los informantes clave que pudieran producir un menoscabo de su dignidad o autonomía, así como su exposición a cualquier tipo de riesgo, malestar o estrés (Giménez, 2014). En cumplimiento de la legislación estatal en materia de protección de datos (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre), se recabó siempre el pertinente consentimiento informado y se preservó el derecho a la confidencialidad y el anonimato de las personas participantes.

3. RESULTADOS

A continuación, se presenta una síntesis integrativa de la evidencia en base a las principales categorías temáticas identificadas con el análisis. Por un lado, la suficiencia de las atenciones del SAP, el trato proporcionado por las APS y el respeto a la autodeterminación de las personas destinatarias. Por otro, el contenido y la satisfacción con el desempeño profesional de las APS, así como con sus condiciones laborales. Estos temas son abordados desde una triple perspectiva: la valoración de las personas destinatarias y de sus familiares, la de las APS y la de profesionales de la intervención social y sanitaria que intervinieron desde diferentes roles y servicios en los proyectos.

3.1. Suficiencia de las atenciones del SAP

Las personas destinatarias y sus familiares consideraron, mayoritariamente, que la atención prestada desde el SAP fue suficiente (98% en el proyecto INTecum y 95% en AGeMC) (Figura 1).

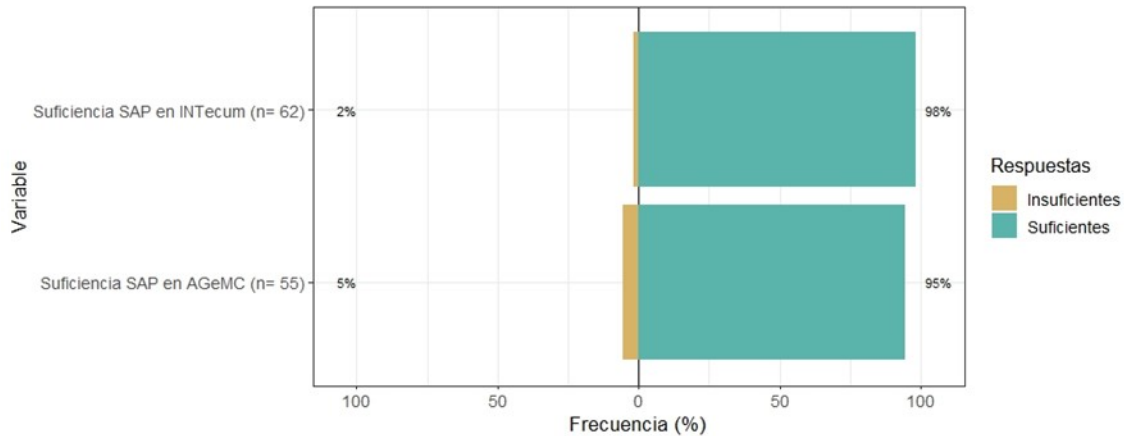


Figura 1. Valoración de la suficiencia de las atenciones del SAP por las personas destinatarias y sus familiares

Fuente: Elaboración propia.

Además, a través de su discurso, explicitaron que dichas atenciones contribuyeron ampliamente a cubrir las necesidades de cuidados.

Es excelente, una chica encantadora, todas las necesidades de mi padre están atendidas (Familiar, enc.26 AGeMC).

Esto fue posible gracias a las competencias propias de la figura de APS, que trascienden de las específicas de otros perfiles como las auxiliares de ayuda a domicilio y cuyos desempeños, en ocasiones, fueron más allá del encargo profesional.

Ella no tenía que ayudarnos, pero nos ayudaba. Su misión era sustituirme a mí para que yo pudiera ir a dar una vuelta y quedarse con mi madre cuidándola. Pero si había que ayudar a sentarla, le ayudaba; si había que cambiarle el pañal lo hacía también... (Familiar, enc.10 INTecum).

Las personas atendidas no sólo valoraron las capacidades de las APS a nivel profesional, sino también en la dimensión humana, enfatizando cualidades como su disposición, delicadeza o empatía. Entre las actitudes y aptitudes que posibilitaron la adecuada cobertura de sus necesidades, las personas destinatarias y sus familiares destacaron la proactividad de las APS, su rapidez y flexibilidad para la adaptación a las circunstancias particulares y la asunción de nuevas tareas, el apoyo no sólo a las necesidades físicas, sino también emocionales y sociales, así como su implicación, interés por la situación de la persona y amplia disponibilidad para apoyar en todo lo que ésta consideraba como necesario.

Puede tener muchos cursos, puede tener una preparación teórica, pero luego al final necesitas tener esa cercanía, ese estar para todo momento: da igual quitar un pañal que escucharla (Familiar, enc.2 INTecum).

Por su parte, un grupo reducido de personas destinatarias y, especialmente, de familiares, manifestaron una cierta insatisfacción con la competencia profesional de sus APS, indicando como posibles causas la falta de formación y de experiencia suficiente.

También hay personas que están poco preparadas (...). No tenían experiencia (...) es en lo que veo que falla un pelín (Familiar, enc.4 INTecum).

Con todo, y a pesar de que algunas personas consideraron que hubiera sido necesaria una mayor intensidad horaria del SAP, existió consenso al reconocer su relevancia para facilitar la superación de la soledad y el cumplimiento del deseo de permanecer en el hogar. Además, y con independencia de la variedad de circunstancias personales contempladas, el SAP incidió de forma positiva en el bienestar y la calidad de vida de las personas atendidas desde los dos proyectos piloto, en cumplimiento de sus principales objetivos.

Estoy en mi casa, que es lo que quiero (Persona destinataria, enc.37 INTecum).

La mayoría de las personas destinatarias del SAP y sus familias comprendieron la diferencia entre éste y otros servicios, como el de ayuda a domicilio, y valoraron positivamente la esencia de la intervención de sus profesionales (acompañamiento, apoyo para la autonomía, etc.).

Para nosotros cumplía perfectamente con su cometido, que era acompañar y cuidar a mi mujer (Familiar, enc.28 INTecum).

Según las propias APS, sin embargo, algunas personas y familias destinatarias experimentaron una falta de claridad respecto del cometido de la AP, señalando la necesidad de desarrollar acciones de información y concienciación sobre el contenido y funciones del SAP que faciliten una comprensión más profunda y nítida de su papel.

Que se realicen formaciones con los familiares de las personas usuarias para que conozcan la figura del AP, su verdadera esencia (APS, entrev.18 AGeMC).

Las profesionales de la intervención social y sanitaria implicadas en los proyectos, desde su posición privilegiada en la gestión de las atenciones y en el contacto directo con las personas destinatarias, manifestaron que la introducción del SAP supuso la cobertura de necesidades anteriormente no cubiertas desde una perspectiva profesional, como el acompañamiento, la promoción de la autonomía y el fomento de la participación social. Asimismo, consideraron que este servicio contribuyó a superar la soledad no deseada y facilitó la permanencia en el hogar.

La AP, con más horas que la ayuda a domicilio, con la flexibilidad e intensidad y rapidez, viene a cubrir un espacio que antes no se atendía (Trabajadora social sanitaria, entrev.9 INTecum).

Yo creo que el impacto sobre ellos es muy alto, en la satisfacción, en sentirse acompañado; a la gente le ha ayudado a tomar la decisión de permanecer en casa (Médica, entrev.11 INTecum).

Finalmente, las profesionales señalaron que la atención prestada por las APS en los dos proyectos analizados fue más allá de las personas atendidas y alcanzó a su entorno sociofamiliar, especialmente a las personas que ejercían como cuidadoras habituales. Su principal impacto tiene que ver con el hecho de posibilitar su descanso y respiro, generando una sensación de tranquilidad y seguridad en la persona cuidadora que le permite el desarrollo de su propio proyecto vital y laboral, así como minimizar el riesgo de agotamiento y claudicación.

Les da mucha tranquilidad saber que va a haber una persona con su familiar y ellos pueden respirar, trabajar, ir a dar un paseo, porque saben que está atendido (Gestora de caso, entrev.6 INTecum).

3.2. Trato recibido desde el SAP

Las personas destinatarias valoraron muy adecuadamente el trato recibido por parte de sus APS en ambos proyectos, con la totalidad de respuestas positivas en el caso de AGeMC (el 91% valoró el trato como muy bueno y el 9% como bueno), y la inmensa mayoría en INTecum (82% como muy bueno, 16% como bueno y 2% como regular) (Figura 2).

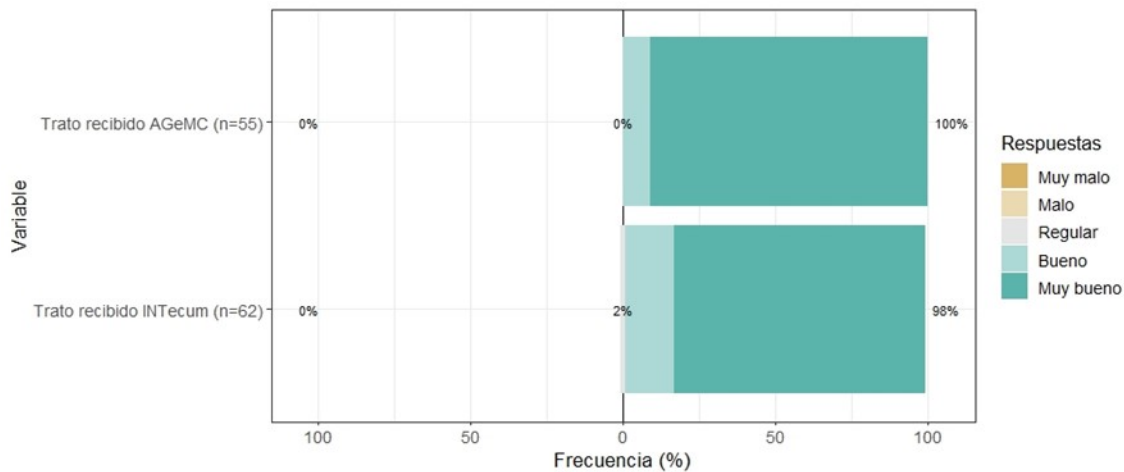


Figura 2. Valoración del trato recibido desde el SAP por las personas destinatarias y sus familiares

Fuente: Elaboración propia.

Esta evidencia es especialmente significativa si consideramos que, tal y como plantean las personas atendidas y sus familiares, la compleja naturaleza de las situaciones a atender y la prestación del servicio en el propio hogar, pueden implicar reticencias y dificultar la generación de una relación de confianza entre las dos partes que, sin embargo, fue adecuadamente alcanzada en la mayoría de los casos.

Maravillosa la compañía y el trato que nos ofrece. Y no es fácil abrirle a alguien la puerta de tu casa y confiar en ella (...). Logró una confianza con mi madre que a mí me tranquilizaba (Familiar, enc.16 INTecum).

En este sentido, la dimensión humana de la figura de la AP ha desempeñado un papel clave en el desarrollo de los dos proyectos. Su cercanía y calidez fueron cualidades de las APS destacadas en el discurso de las personas destinatarias del servicio, al igual que su actitud empoderadora, orientada a fomentar la autonomía de éstas en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria. El buen trato y la relación de confianza existente fueron reconocidos como elementos clave para su bienestar, en general, así como para la generación de sentimientos positivos, como la alegría o la relajación, en particular.

Estos sentimientos fueron extensivos a la unidad familiar, que se sentía aliviada al comprobar que los servicios y apoyos se ofrecían de forma sensible a la vez que solvente.

La chica que está alegre a mi madre mucho (...) siempre la está sacando una sonrisa. Confía mucho en ella y eso es muy importante para mí (Familiar, enc.50 AGeMC).

Este buen trato y satisfacción con el SAP entre las personas destinatarias y sus familiares también fueron señalados por los distintos perfiles profesionales de la intervención social y de la atención sanitaria que participaron en los proyectos.

La satisfacción es máxima. Yo hablo con los pacientes antes, durante y después, y con sus familias. Tras el fallecimiento, los familiares están muy satisfechos con cómo ha funcionado el proyecto y, especialmente, con los APS (Trabajadora social sanitaria, entrev.8 INTecum).

3.3. Respeto a la autodeterminación desde el SAP

Otro de los aspectos valorados por las personas destinatarias de las atenciones fue el respeto de su autodeterminación por parte de las APS, entendida ésta como la capacidad de tomar decisiones de forma autónoma y actuar conforme a su proyecto vital. En la encuesta, esta variable fue valorada de forma muy positiva: de entre las personas participantes en AGeMC, el 96% señaló que siempre fue respetada su autodeterminación y el 4%, casi siempre, sin ninguna valoración negativa. En el caso de INTecum, un 95% consideró que su autodeterminación siempre fue respetada, un 3% indicó que casi siempre y un 2% que solo a veces (Figura 3).

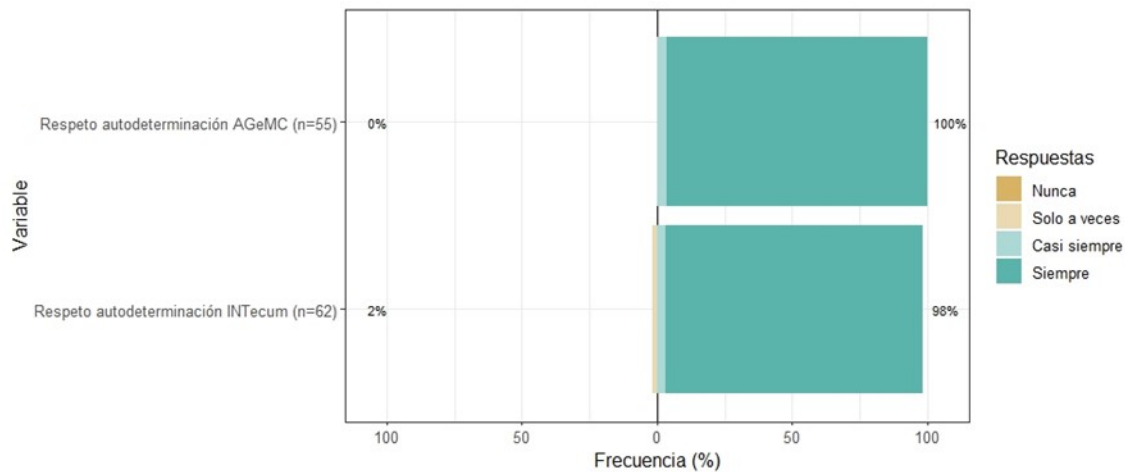


Figura 3. Valoración del respeto a la autodeterminación en el SAP por las personas destinatarias y sus familiares

Fuente: Elaboración propia.

En consonancia con estos resultados, se observa un amplio consenso al considerar que las APS respetaron la toma de decisiones de las personas destinatarias y que su cometido consistió en acompañar y apoyar en las tareas que decidían realizar a cada momento, respetando también sus decisiones sobre la propia organización del SAP, como los momentos y el contenido de la atención.

*Nos escucharon en todo, atendieron todas nuestras demandas...
¿Cómo no vamos a estar satisfechos? (Familiar, enc.22 INTecum).*

La sensación de las personas atendidas de ser escuchadas en cuanto a sus demandas, razones y discursos personales tuvo como corolario una percepción de buena atención y de compromiso interpersonal.

Nos hemos sentido escuchados y comprendidos, tanto mi madre como yo (Familiar, enc.47 AGeMC).

Sin embargo, algunas informantes clave apuntaron a situaciones en las que la autodeterminación no fue completamente respetada, vinculando este hecho con una relación poco significativa entre la persona atendida y la APS.

No tiene ese feeling (...). Es poco servicial y disponible, no respeta mucho sus decisiones... (Familiar, enc.4 AGeMC).

En sus discursos, las propias APS afirmaron respetar en todo momento las decisiones tomadas por las personas a las que atendían y ajustarse a sus preferencias, aunque sin renunciar a su actitud proactiva.

Yo primero le pregunto a él: ¿qué tal?, ¿qué vamos a hacer hoy? Si él me dice `no, dímelo tú` pues ya. Yo primero le pregunto (...) no planifico yo las tareas... yo primero cuento con él (APS, entrev.9 INTecum).

Las profesionales de la intervención social, por su parte, no sólo reconocieron el respeto a la autodeterminación desde el SAP, sino también el impulso y la facilitación de vivir conforme al propio proyecto vital.

Permite tener una vida independiente porque tiene a alguien que está con él. Le da seguridad, apoyo si lo necesita y compañía (...). Se da a la persona la autoridad, la libertad de decidir los apoyos que desea en cada momento (Gestora de caso, entrev.6 INTecum).

3.4. Roles y funciones en el desempeño profesional de las APS

La valoración del desempeño por parte de las APS está impregnada por la autopercepción sobre el rol profesional que, a raíz de sus discursos, permite observar dos posicionamientos o perspectivas diferentes. Por una parte, emerge la visión de quienes reconocieron la AP como una identidad profesional específica y claramente diferenciada del resto, donde el acompañamiento, el empoderamiento y el apoyo a la persona para facilitar el desarrollo de sus actividades de la forma más autónoma posible y conforme a las decisiones que orientan su proyecto vital constituyen la esencia del perfil.

La AP debe ser una herramienta al servicio de la persona. Una herramienta para que pueda llegar donde quiere llegar, como tú y como yo (...). Nunca decidir por ella. La decisión la tiene siempre la persona (APS, entrev.22 AGeMC).

En otro sentido, aflora el punto de vista de quienes manifiestan una confusión sustancial entre su figura como APS y otros perfiles profesionales, como aquellos que intervienen desde el más conocido y arraigado servicio de ayuda a domicilio. Esta confusión pudo proceder tanto de las demandas organizacionales y de las propias personas atendidas, como del convencimiento personal de las APS sobre que el apoyo a una persona con necesidades de cuidado ha de alcanzar una más amplia variedad de atenciones, entre las que se encuentran aquellas próximas a la ayuda a domicilio.

La verdad es que me confunde muchas veces. Yo sé que hay que ayudar a la usuaria cuando no puede hacer algo, pero muchas veces, y sobre todo la familia, te exigía más de lo que en verdad tenías que hacer (APS, entrev.4 AGeMC).

Profundizando en el análisis del desempeño de las APS, la Tabla 2 muestra las tareas en las que participaron tanto en el proyecto AGeMC como en INTecum, así como las medidas de frecuencia extraídas de la encuesta realizada con estas profesionales.

Tabla 2. Tareas desarrolladas por las APS en AGeMC e INTecum

	AGeMC (n= 44)	INTecum (n= 12)
Tareas de atención personal		
• Aseo	34 (77,3%)	12 (100%)
• Vestido	34 (77,3%)	12 (100%)
• Incorporarse de la cama y acostarse	39 (88,6%)	12 (100%)
• Ayuda en necesidades fisiológicas	28 (63,6%)	12 (100%)
• Ayuda en la alimentación	33 (75,0%)	11 (91,7%)
• Preparación de medicamentos	19 (43,2%)	12 (100%)
• Planificación de tareas personales	36 (81,8%)	8 (66,7%)
	34 (77,3%)	4 (33,3%)
Tareas del hogar		
• Limpieza	42 (95,5%)	5 (41,7%)
• Organización	38 (86,4%)	10 (83,3%)
• Preparación de alimentos	25 (56,8%)	3 (25,0%)
• Atención de animales y/o plantas	12 (27,3%)	1 (8,3%)
• Planificación de tareas del hogar	19 (47,5%)	2 (16,7%)
Tareas de acompañamiento		
• Acompañamiento en casa	43 (97,7%)	12 (100%)
• Acompañamiento en el exterior	30 (69,8%)	10 (83,3%)
Tareas de conducción de vehículo		
• Apoyo en la movilidad personal	12 (27,3%)	4 (33,3%)
• Apoyo para el encuentro con personas	10 (24,4%)	4 (33,3%)
Tareas de comunicación		
• Interpretación en lengua de signos	4 (11,1%)	–
• Apoyo para la comunicación	18 (43,9%)	9 (75%)

Fuente: Elaboración propia.

A través de estos datos se explicita la heterogeneidad de funciones asumidas por las APS, determinadas por factores como la naturaleza de las atenciones requeridas, las preferencias de las personas destinatarias o la intensidad del servicio. Asimismo, existen algunas categorías de tareas más presentes en el desempeño profesional, como las de acompañamiento, atención personal y del hogar, mientras que las tareas de conducción de vehículos y de comunicación fueron desarrolladas por un menor número de APS.

Finalmente, las profesionales de la intervención social indicaron que, en ocasiones, las propias personas destinatarias no tuvieron claros los roles y funciones de las APS, confundiendo estos con los de otras figuras profesionales como las del servicio de ayuda a domicilio, lo que pudo determinar la orientación de sus demandas y, en consecuencia, el desempeño profesional.

Yo creo que es el usuario el que menos clara tiene la figura del APS (...). Hay muchos usuarios que se piensan que el APS va a limpiar y ya está (Gestora de caso, entrev.5 AGeMC).

3.5. Satisfacción con el desempeño profesional de las APS

La satisfacción con el desempeño profesional propio fue valorada por las APS de ambos proyectos a través de una escala de tipo Likert incluida en las encuestas. En el caso de INTecum, el 50% de las profesionales manifestaron estar muy satisfechas con su desempeño y el 50% restante, satisfechas. En AGeMC, el 41% refirieron estar muy satisfechas y el 52%, satisfechas. Por su parte, el 4% señalaron encontrarse muy insatisfechas y el 3%, insatisfechas (Figura 4).

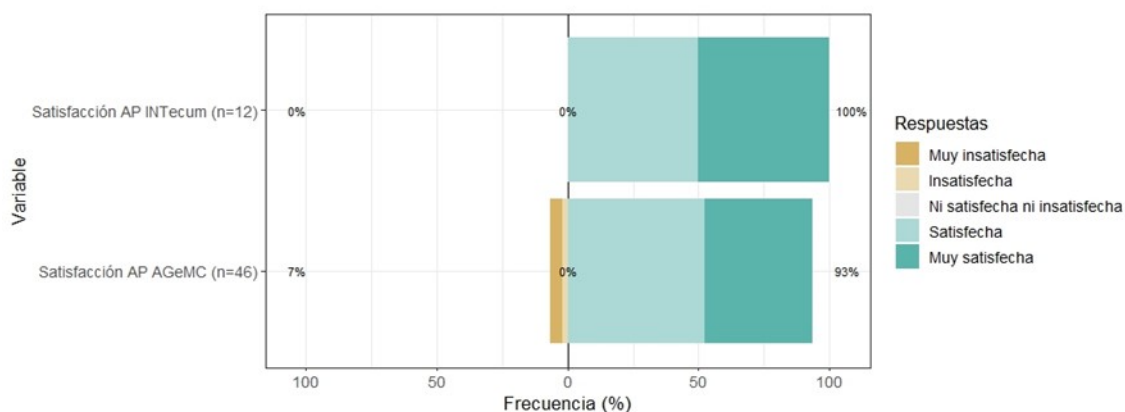


Figura 4. Valoración de la satisfacción con el desempeño profesional por las APS. Fuente: elaboración propia

Fuente: Elaboración propia.

Los argumentos utilizados para justificar estos altos niveles de satisfacción son muy diferentes y de muy distinto alcance. Uno de los primeros temas que emerge como recurrente en el discurso de las APS es la satisfacción que les generó el hecho de facilitar, desde su intervención profesional, que las personas atendidas vivieran según su propio proyecto vital, contribuyendo así a la mejora de su autonomía, bienestar y calidad de vida.

Ayudar a las personas a que hagan lo que desean y no pueden hacer: eso es muy satisfactorio (APS, entrev.7 INTecum).

Me hace sentir fenomenal poder hacer que la vida de otra persona sea agradable, ayudarla a superar sus miedos y temores y otorgarles una atención personalizada. Permite a la persona tener calidad de vida, pero también dignidad (APS, entrev.28 AGeMC).

Otro de los aspectos que contribuyeron a la satisfacción de las profesionales fue que su trabajo posibilitara el cumplimiento del deseo de la mayor parte de las personas atendidas de permanecer en su hogar, así como el afrontamiento de las situaciones de soledad.

Estoy ayudando a una persona que está sola y que de otra manera no podría estar en su casa (APS, entrev.16 AGeMC).

Por otra parte, existió un consenso generalizado entre las APS sobre la gran satisfacción que obtuvieron a través del agradecimiento explícito de las personas atendidas y sus familiares, lo que se transformó en numerosas ocasiones en un sentimiento de autorrealización personal y profesional.

Cuando acabas estás satisfecha de la labor que has realizado, porque la familia realmente te lo agradece (...). Te sientes útil, te sientes valorada (APS, entrev.2 INTecum).

Sin embargo, estas profesionales también identificaron situaciones complejas que influyeron negativamente en su nivel de satisfacción. Por ejemplo, existió consenso al señalar el desgaste emocional como habitualmente vinculado con el desempeño (cuyo impacto fue especialmente relevante en el proyecto INTecum), por lo que enfatizaron la pertinencia de desarrollar formaciones para la adquisición de competencias orientadas a minimizar los riesgos de afectación personal y, a su vez, mejorar la calidad del apoyo psicosocial que prestan a las personas atendidas.

A nivel emocional te toca mucho la fibra. Debes gestionar la situación, mantenerte firme y pensar que es tu trabajo (APS, entrev.3 INTecum).

Me lo llevo mucho al tema personal: si ella lo pasa mal, me lo llevo a mi casa y lo paso mal (APS, entrev.23 AGeMC).

Sería necesario recibir mayor formación a nivel psicológico, de manera que te ayude a gestionar mejor las emociones, para poder ayudarles a ellos también... (APS, entrev.11 INTecum).

Por último, algunas APS identificaron la necesidad de atender múltiples demandas de las diferentes partes involucradas durante su desempeño profesional, lo que dio lugar a dilemas entre la satisfacción de las necesidades de la persona atendida, los mandatos de la organización y las indicaciones de la familia.

Muchas veces no sabías muy bien a quien hacer caso, si a la persona, a los hijos o a mi gestora de caso (APS, entrev.4 AGeMC).

3.6. Condiciones laborales de las APS

Sin restar importancia a los anteriores, uno de los principales factores que condicionó la satisfacción con el desempeño profesional de las APS fue el relativo a las condiciones laborales. Estas condiciones fueron ligeramente mejor valoradas en el marco del proyecto AGeMC que en INTecum (Figura 5).

En este sentido, el 42% de las APS que trabajaron en AGeMC refirió estar muy satisfecho con las condiciones laborales y otro 42%, satisfecho. El 13% manifestó estar ni satisfecho ni insatisfecho y el 2%, insatisfecho. En el caso de INTecum, un 42% refirió estar muy satisfecho, un 25% satisfecho y un 8%, insatisfecho. El 25%, por su parte, señaló encontrarse ni satisfecho ni insatisfecho.

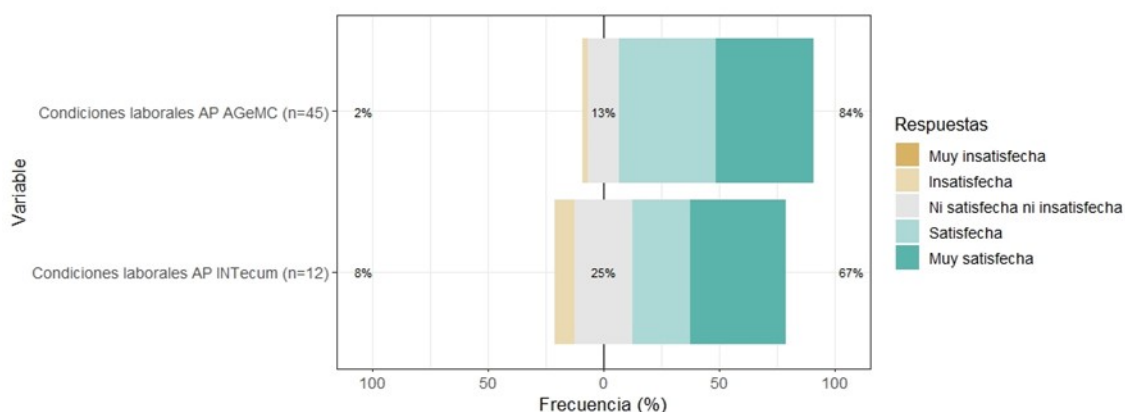


Figura 5. Valoración de las condiciones laborales por las APS

Fuente: Elaboración propia.

A través de sus discursos, varias APS señalaron que formarse y comenzar a trabajar en este ámbito supuso un impacto positivo en su trayectoria laboral en el sector de los cuidados, tanto a nivel de enriquecimiento profesional como de condiciones laborales.

Formarme y comenzar a trabajar en AP me abrió un mundo completamente nuevo, me pareció muy positivo y emocionante la verdad (APS, entrev.4 INTecum).

Más allá de este posicionamiento general, las APS se refirieron principalmente en sus discursos a las condiciones laborales en términos de dificultades y posibilidades de mejora.

Entre otros asuntos, destacaron que el impacto emocional ya referenciado trasciende con frecuencia a la vida personal y puede verse acrecentado por la sobrecarga laboral, la falta de tiempo disponible para el adecuado desarrollo de sus funciones y la inadecuación de los periodos de descanso.

Psicológicamente es agotador, especialmente cuando llevas muchos días seguidos (APS, entrev.3 AGeMC).

Asimismo, varias profesionales aludieron a las dificultades en términos de organización del trabajo para conciliar la vida familiar y laboral.

Me siento insatisfecha porque los horarios que tengo suponen un grave problema para conciliar la vida familiar y laboral. No hay horario en este trabajo, no hay una jornada estable (APS, entrev.11 INTecum).

Por ello, una de las demandas más recurrentes tuvo que ver tanto con la necesidad de articular las estrategias necesarias para que la jornada laboral permita la conciliación, el descanso y, a su vez, evitar la precariedad a la que habitualmente se ven sometidas, tanto en términos de intensidad laboral como económica. La falta de apoyo institucional e interprofesional también fue identificada como un factor condicionante del bienestar y la satisfacción laboral, por lo que las APS demandaron medidas para facilitar la interacción y apoyo mutuo con otros profesionales (frente a un desempeño solitario), así como una mayor atención de sus necesidades por parte de las organizaciones a las que pertenecen.

Que nos pongan un número de horas mínimo, aceptable para vivir (APS, entrev.5 INTecum).

Que se cuide más el bienestar de las APS (...). Si nosotras no estamos bien, no podemos atender correctamente a las personas (APS, entrev.19 AGeMC).

La necesidad de una formación inicial más profunda sobre el rol profesional, así como los programas de formación continua, fueron señalados como elementos claves para la mejora de las condiciones laborales de las APS con el foco puesto en la mejora de las atenciones a las personas.

Podrían ser interesantes cursos de formación continua (...). Que tu sepas hacer un poquito más no viene mal (APS, entrev.1 INTecum).

Las profesionales de la intervención social y sanitaria, por su parte, consideraron los proyectos AGeMC e INTecum como una oportunidad para impulsar la figura de la AP tras una etapa de bajo desarrollo desde su introducción en el sistema de protección, lo que tuvo una proyección particular en el medio rural.

Yo creo que supone un avance (...) sobre todo en los pueblos, que tenemos muy pocas oportunidades para poder trabajar (Enfermera, entrev.12 AGeMC).

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El análisis detallado de la evidencia recabada con la evaluación de AGeMC e INTecum ha permitido profundizar en el conocimiento sobre el alcance, las potencialidades y los principales límites de la aplicación del SAP en ambos proyectos piloto. Cabe recordar que se trata de dos experiencias que trascienden del ámbito de la discapacidad y para las que no existe evidencia suficiente sobre la aplicación de la AP: los cuidados de larga duración para personas mayores y los cuidados sociosanitarios en el entorno domiciliario y comunitario para personas con enfermedades avanzadas. Por ello, este estudio ha permitido explorar una parte del enorme potencial de la AP más allá de la atención a la discapacidad (Riobóo-Lois et al., 2023), aportando evidencias significativas e inspiradoras para las políticas y la investigación futura.

Varios factores han determinado el alto nivel de satisfacción de las personas destinatarias con las atenciones recibidas, las cuales fueron consideradas, mayoritariamente, como suficientes para la atención de sus necesidades. Por una parte, el SAP abordó necesidades anteriormente no cubiertas, como las de acompañamiento y apoyo para la participación social, cuyo impulso desde este servicio había sido considerado como insuficiente en análisis anteriores (Saavedra, 2018; Granitz et al., 2022). Las personas destinatarias no sólo valoraron las competencias técnicas de las APS, sino también su proactividad, flexibilidad, disposición e implicación, reafirmando así las cualidades que según diversos autores han de poseer estas profesionales (Rodríguez-Picavea et al., 2007; Arnau et al., 2015; Moya, 2021). Por otra parte, adquirió una entidad muy relevante la dimensión humana de las atenciones, al tratarse de relaciones personales más estrechas que en otras modalidades de cuidados (Mladenov et al., 2022), donde la calidez, cercanía y empatía de las APS contribuyeron a la cobertura de las necesidades emocionales y sociales. El buen trato de las profesionales, junto con el establecimiento de una relación de confianza entre éstas y las personas destinatarias, fueron claves para impulsar su bienestar y generaron un importante nivel de satisfacción entre los familiares, quienes pudieron recuperar o continuar con sus propios proyectos vitales gracias al respiro y tranquilidad proporcionada, lo que corroboró la expectativa de que el SAP genera un impacto positivo no sólo en la persona atendida, sino también en su entorno próximo (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006; Ribes et al., 2022).

La valoración de las personas atendidas sobre el respeto a su autodeterminación desde el servicio también fue muy positiva. En este sentido, se evidenció el cumplimiento con los principios de la vida independiente y de la autonomía personal que inspiran el SAP, centrándose el rol de sus profesionales en el apoyo y acompañamiento de las personas para la materialización de dichas decisiones y avanzando así hacia un modelo de atención planificado por la persona (Prieto et al., 2019a) en el que las APS asumieron una actitud empoderadora y las personas atendidas mantuvieron el control sobre su propia vida (Porter et al., 2020).

Teniendo en cuenta que la mayoría de las profesionales que participaron en los proyectos recibieron una formación estandarizada y fueron contratadas por entidades sociales, de estos hallazgos se deduce que esta modalidad de acceso al servicio no supuso un límite a la autodeterminación (contrariamente a lo señalado por quienes consideran que la responsabilidad de la contratación y formación ha de ser exclusivamente de la persona atendida), sino que facilitó la existencia de relaciones equilibradas entre los derechos de las personas y la profesionalización de las APS y, consecuentemente, un aumento de la calidad del SAP (Christensen, 2012; González-Rodríguez et al., 2019).

A la vista de los resultados, se puede afirmar que la implementación del SAP en los proyectos piloto AGeMC e INTecum supuso un impulso para el bienestar y la calidad de vida de las personas atendidas y sus familias y, también, un elemento facilitador de la permanencia en el hogar, en consonancia con lo concluido en otros estudios (Benedicto, 2013; García y Razo, 2024) y lo constatado en las tendencias más recientes de los sistemas de cuidados (Cerri, 2015; European Commission, 2022). Los efectos positivos del SAP se pueden entender como especialmente relevantes si se tiene en cuenta el principal contexto de intervención de ambos proyectos: el entorno rural. En este ámbito las posibilidades de cuidados en el hogar habitualmente se ciñen a una atención informal cada vez más limitada (Martín y Rivera, 2022) y, en algunos casos, a un reducido número de horas del servicio de ayuda a domicilio, constituyendo la institucionalización de las personas la única alternativa posible en las situaciones más complejas (Elices et al., 2024).

Las profesionales de la AP también explicitaron un elevado nivel de satisfacción con su intervención en ambos proyectos. Por una parte, el hecho de que su desempeño permitiera a las personas vivir como y donde deseaban impulsó un sentimiento de autorrealización personal y profesional entre las APS que se vio intensificado por el agradecimiento expreso de las personas atendidas y sus familias, como ya se había identificado en otros estudios (Shakespeare et al., 2018).

Además, la mayoría de profesionales coincidieron en que el SAP implicó una mejora en las condiciones laborales con respecto a las experimentadas en otros ámbitos, servicios y niveles de prestación de cuidados.

Más allá de su impacto positivo, el estudio permitió también identificar varios factores que limitaron el alcance y las potencialidades del SAP, así como el nivel de satisfacción de las distintas partes implicadas. En primer lugar, existieron dificultades tanto en las personas destinatarias como entre las propias profesionales para diferenciar la figura la AP de otras categorías profesionales de cuidados, como la de auxiliares de ayuda a domicilio (ENIL, 2022b). Por esta razón, una parte de las personas atendidas sintieron una cierta frustración al observar que el servicio no consistía esencialmente en la realización de tareas domésticas, mientras que algunas APS asumieron funciones impropias de su figura profesional, lo que supuso un importante límite para las potencialidades que puede ofrecer el servicio (Saavedra, 2018; Báñez y Comas, 2021). Este hecho evidenció la necesidad de, por una parte, informar y concienciar a las personas destinatarias sobre la esencia y el contenido del SAP y, por otra, de clarificar el rol concreto que deben asumir sus profesionales, tal y como han apuntado otros autores (González-Rodríguez et al., 2019). En este sentido, el conocimiento sobre la AP ha de extenderse entre legisladores, perfiles técnicos de la administración pública y profesionales de la intervención social y sanitaria (López-Pérez y Ruiz-Seisdedos, 2022, Ribes et al., 2022), adquiriendo los profesionales del Trabajo Social un papel clave en los procesos de información y concienciación sobre la figura, así como en la facilitación del acceso al derecho y del máximo desarrollo de su potencialidad (Riobóo-Lois et al., 2023).

Por otra parte, las APS subrayaron que su trabajo supuso un importante desgaste emocional. Ante ello, las propias profesionales demandaron estrategias y medidas de protección, entre las que destacaron el desarrollo de formaciones para el autocuidado emocional, el aumento del apoyo por parte de las estructuras organizacionales y de los periodos de descanso, así como la interacción con otros profesionales para facilitar el apoyo mutuo.

Como señalan Porter et al. (2021), para minimizar el riesgo de afectación emocional sería esencial la existencia de un equilibrio entre la familiaridad y la profesionalidad en la relación entre APS y persona atendida.

Las profesionales intervinientes en los proyectos analizados también explicitaron la existencia de una cierta sobrecarga laboral, de dificultades para conciliar la vida familiar y laboral o de precariedad en lo relativo a la intensidad y retribución de su empleo, lo que evidencia la necesidad de conjugar los derechos de las personas atendidas con los derechos de las profesionales APS desde una lógica de justicia social (Báñez y Comas, 2021). Para ello, diversos autores han establecido una serie de propuestas que giran en torno a tres ejes de mejora. Por un lado, y con carácter transversal, es esencial mejorar la asignación presupuestaria para garantizar el derecho al SAP de las personas que lo requieran (Nally et al., 2022). Por otro, el impulso de una regulación jurídica sólida de la AP que supere los límites a su profesionalización mediante el establecimiento de un programa formativo oficial, específico y comúnmente reconocido, el desarrollo de convenios colectivos que garanticen condiciones laborales positivas (periodos de descanso, retribuciones, estabilidad laboral, etc.) y la incursión de la figura en un sistema especial del Régimen General de la Seguridad Social (López-Pérez y Ruiz-Seisdedos, 2022; Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2023). Finalmente, es clave estructurar las vías de acceso al SAP, bien en términos de servicio social público gestionado por la administración, de autogestión por parte de las personas destinatarias, o bien a través de entidades de la iniciativa social y/o Oficinas de Vida Independiente (Carbonell, 2017; Brennan et al., 2017).

En conjunto, estas medidas permitirán reconocer y valorar más adecuadamente la figura de la AP en el sector de los cuidados y su calidad, impulsando así un yacimiento de empleo con capacidad para mejorar las situaciones laborales de muchas personas que prestan cuidados y que habitualmente están sucumbidas en la precariedad, como cuidadoras no regularizadas o inmigrantes (Benedicto, 2013).

Ante la falta de reconocimiento económico y social del trabajo en el sector de los cuidados (Moré, 2020), el impulso de la AP contribuirá a profesionalizar y prestigiar este papel, mejorando no sólo las condiciones laborales sino también la calidad del servicio prestado (Moreno-Colom, 2021). Asimismo, contribuirá a aumentar el número de personas dispuestas a desempeñar el rol de APS, convirtiéndose esta figura en un elemento clave para la dinamización económica y para la creación de empleo en el medio rural (Comas et al., 2023).

5. FINANCIACIÓN

Durante el desarrollo de este trabajo, el autor Álvaro Elices Acero dispuso de un contrato predoctoral financiado por la Junta de Castilla y León y cofinanciado por el Fondo Social Europeo [BDNS-540787], mientras que el autor Javier García García disfrutó de un contrato predoctoral financiado por la Universidad de Valladolid y cofinanciado por el Banco Santander (convocatoria 2022).

6. AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen la colaboración de las personas atendidas, los familiares y las profesionales participantes en los proyectos AGeMC e INTecum. Sin su disponibilidad y generosa aportación este trabajo hubiera resultado imposible. Asimismo, agradecen a la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León la confianza depositada en el equipo de investigación para evaluar ambos proyectos y, muy especialmente, a todos los miembros de este equipo por su exhaustiva dedicación en el exigente trabajo que implica documentar, estudiar y analizar experiencias tan necesarias como ambiciosas.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Alario, R. (2022). Asistencia personal: un recurso clave para la inclusión social de las personas con problemas de salud mental. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 135–153. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.08>
- Arnau, S., Arroyo, J., Centeno, A., Martínez, I., Nóvoa, J.A., y Rodríguez-Picavea, A. (2015). *La Asistencia Personal. Características y acciones a tomar para su implantación*. Foro de Vida Independiente y Divertad.
- Báñez, T., y Comas, D. (2021). El asistente personal como trabajador/a: su implantación en España. *Zerbitzuan*, 74, 99–113. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.74.06>
- Barbosa, M., Dias, I., Nwaru, B.I., Paúl, C., Yanguas, J., & Afonso, R.M. (2022). Person-Centered for Older Adults at Residential Care Facilities in the Iberian Peninsula: A Systematic Review. *Research on Ageing and Social Policy*, 10(2), 184–208. <http://dx.doi.org/10.4471/rasp.9212>
- Benedicto, Z. (2013). La prestación económica de asistencia personal en el territorio histórico de Gipuzkoa. *Zerbitzuan*, 54, 67–84. <http://dx.doi.org/10.5569/1134-7147.54.04>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2): 77–101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brennan, C., Rice, J., Traustadóttir, R., & Anderberg, P. (2017). How can states ensure access to personal assistance when service delivery is decentralized? A multi-level analysis of Iceland, Norway and Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(4), 334–346. <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2016.1261737>
- Carbonell, G.J. (2017). El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. *Revista de Derecho UNED*, (21), 187–216. <https://doi.org/10.5944/rduned.21.2017.21180>
- Cerri, C. (2015). Dependency and autonomy: An anthropological approach from the care of the elderly. *Athenea Digital*, 15(2): 111–140.
- Christensen, K. (2012). Towards sustainable hybrid relationships in cash-for-care systems. *Disability & Society*, 27(3), 399–412. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.654990>

- Comas, D., Sancho, M., & Zalakain, J. (2023). Hacia la personalización de los cuidados y los apoyos en el marco del sistema de atención a la dependencia. *Zerbitzuan*, 79, 5–18. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.79.01>
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2022). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. SAGE.
- De la Rosa, P., Prieto, J.M^a., Rodríguez, C., y Izquieta, J.L. (2021, 15–17 de marzo). Un nuevo enfoque de evaluación de programas en el ámbito de los cuidados de larga duración [Comunicación en congreso]. VIII Congreso de la Red Española de Política Social, Bilbao, España.
- De la Rosa, P. y Prieto, J.M^a. (coords.) (2021). Proyecto INTecum: informe final de evaluación. <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/dependencia-discapacidad/proyecto-intecum-atencion-final.html>
- Elices, A., García, J., Prieto, J.M., y Rodríguez, C. (2024). Trabajo social en comunidades rurales. Intervención profesional en los cuidados domiciliarios de larga duración para personas mayores. *Gazeta de Antropología*, 40(2).
- ENIL. (2015). *Personal Assistance Services in Europe 2015*. <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/Personal-Assistance-Service-in-Europe-Report/>
- ENIL. (2022a). *Statement on the European Care Strategy*. <https://enil.eu/statement-on-the-european-care-strategy/>
- ENIL. (2022b). *Personal Assistance*. <https://enil.eu/personal-assistance/>
- European Commission. (2022). *Communication from The Commission to The European Parliament, The Council, The European Economic and Social Committee and The Committee of the Regions, on the European Care Strategy*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021DC0550>
- Fetters, M.D., Curry, L.A. & Creswell, J.W. (2013). Achieving Integration in Mixed Methods Designs: principles and practices. *Health Services Research*, 48, 2134–2156. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12117>
- García, I., y Razo, L.C. (2024). Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios (Proyecto EDI). *Revista Española De Discapacidad*, 12(1), 225–228.

- Gerencia de Servicios Sociales. (2017). *Estrategia de Prevención de la Dependencia para Personas Mayores y Promoción del Envejecimiento Activo 2017-2021*. [https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/Servicios Sociales/es/Plantilla100Detalle/1284375053129/Publicacion/1284770348058/Redaccion](https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/Servicios%20Sociales/es/Plantilla100Detalle/1284375053129/Publicacion/1284770348058/Redaccion)
- Giménez, V. (2014). Cuestiones éticas en la investigación en Trabajo Social y estrategias para una investigación éticamente responsable. *Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar-AZARBE*, 3, 187–195.
- González-Rodríguez, R., Verde-Diego, C., y Pérez-Lahoz, V. (2019). La asistencia personal como nuevo derecho de ciudadanía: una mirada desde el ámbito de los profesionales de la salud. *Cultura de los Cuidados*, 23(53). <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.53.11>
- Granitz, H., Sonnander, K., Reine, L., & Winblad, U. (2022) Do personal assistance activities promote participation in society for persons with disabilities in Sweden? A five-year longitudinal study. *Disability and Rehabilitation*, 44(15), 3973–3981. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1897691>
- IMSERSO. (2024). *Información estadística del SAAD a 31 de agosto de 2024*. <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/estadisticas-mensual>
- López-Pérez, M., y Ruiz-Seisdedos, S. (2022). Vulnerabilidad jurídica-laboral de la figura del asistente personal. Revisión teórica. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 115–130. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.05>
- Malcorra, M., Oion, R., y Ugalde, R. (2023). Resultados de la evaluación del Programa de Vida Independiente de la Diputación Foral de Guipuzkoa. *Zerbitzuan*, 81, 47–60. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.81.04.es>
- Martín, Á., y Rivera, J. (2022). Provisión de cuidados a personas mayores dependientes en los entornos rurales en España. *Ehquidad International Welfare Policies and Social Work*, 18, 11–40. <https://doi.org/10.15257/ehquidad.2022.0011>
- Martínez-Buján, R., y Vega, C. (2021). El ámbito comunitario en la organización social del cuidado. *Revista Española de Sociología*, 30(2), a25. <https://doi.org/10.22325/fes/res.2021.25>

- Martínez-Buján, R., y del Moral-Espín, L. (2022). Tensiones, límites y retos que plantean los cuidados en comunidad. En S. Ezquerro, M. Di Masso y M.G. Rivera (Eds.), *Comunes reproductivos cercamientos y descercamientos contemporáneos en los cuidados y la agroecología*. Catarata.
- Martínez-Virto, L., y Hermoso-Humbert, A. (2021). Hacia un modelo público de cuidados en la comunidad. *Revista Española de Sociología*, 30(2), a26. <https://doi.org/10.22325/fes/res.2021.26>
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (2023). *Resolución de 24 de mayo de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se definen y establecen las condiciones específicas de acceso a la asistencia personal*. [https://www.boe.es/eli/es/res/2023/05/24/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/res/2023/05/24/(1))
- Mladenov, T. (2019). What is good personal assistance made of? Results of a European survey. *Disability & Society*, 35(1), 1–24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1621740>
- Mladenov, T., Elder-Woodward, J., Siilsalu, M., Bulic, I., Hadad, N., & Angelova-Mladenova, L. (2022). *Comparison between personal assistance and home care work*. https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/Comparison-between-PA-and-CW_final_ENIL.docx
- Moré, P. (2020). Más allá del empleo: la centralidad del trabajo de cuidados en el curso de vida de las mujeres migrantes. *Atlánticas. Revista Internacional de Estudios Feministas*, 5(1), 116–145. <http://dx.doi.org/10.17979/arief.2020.5.1.7511>
- Moreno-Colom, S. (2021). Prestigiando el trabajo de cuidados en los servicios de ayuda a domicilio. *Migraciones. Publicación Del Instituto Universitario De Estudios Sobre Migraciones*, 53, 27–57. <https://doi.org/10.14422/mig.i53y2021.002>
- Moya, M^a.J. (2021). La formación de la figura de asistente personal: resistencia del sistema y retos del modelo social. *Revista Sobre Ruedas*, 107, 1–9.

- Nally, D., Moore, S., & Gowran, R.J. (2022). How governments manage personal assistance schemes in response to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Scoping Review. *Disability & Society*, 37(10), 1728–1751. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1877114>
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Predif. (2015). *Situación de la asistencia personal en España*. <https://www.asistenciapersonal.org/informe.pdf>
- Porter, T., Shakespeare, T., & Stöckl, A. (2020). Performance management: a qualitative study of relational boundaries in personal assistance. *Sociology of Health & Illness*, 42(1), 191–206. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12996>
- Porter, T., Shakespeare, T., & Stöckl, A. (2021). Trouble in Direct Payment Personal Assistance Relationships. *Work, Employment and Society*, 36(4), 630–647. <https://doi.org/10.1177/09500170211016972>
- Prieto, J.M^a., de la Rosa, P., y Izquieta, J.L. (2019a). Asistencia personal y discapacidad intelectual: un servicio para la inclusión social. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 7–27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.01>
- Prieto, J.M^a., de la Rosa, P., y Izquieta, J.L. (2019b). La asistencia personal para personas con discapacidad y enfermedad mental grave. En T. Orihuela, L. Cantero y A. López (coords.), *La Asistencia Personal en Salud Mental* (pp. 251–271). Fundación Intrás.
- Prieto, J.M^a., y De la Rosa, P. (coords.) (2021). *Informe final de evaluación A Gusto en Mi Casa*. <https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/personas-mayores/gusto-casa>
- Ribes, A., Alsina, R., Cegarra, B., y Saurí, J. (2022). El valor de la asistencia personal. Una figura clave para la autonomía de las personas con discapacidad. *Revista de Treball Social*, 223, 57–80. <https://doi.org/10.32061/RTS2022.223.03>

- Riobóo-Lois, B., Grech, C., Frieiro, P., y Verde-Diego, C. (2023). Asistencia personal en el sistema español de cuidados. *Ehquidad International Welfare Policies and Social Work Journal*, 20, 61–98. <https://doi.org/10.15257/ehquidad.2023.0013>
- Rodríguez-Picavea, A., y Romañach, J. (2006). *Consideraciones sobre la figura del asistente personal en el proyecto de ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Foro de Vida Independiente.
- Rodríguez-Picavea, A. (2007). Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Zerbitzuan*, 41, 115–127.
- Ruiz, S., Rodríguez, P., y Izuzquiza, D. (2019). Asistencia personal en la promoción de vida independiente para personas con discapacidad intelectual: una investigación básica y aplicada. *Siglo Cero*, 50(2), 19–38. <https://doi.org/10.14201/scero20195021938>
- Saavedra, M. (2018). La figura del asistente personal en la ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a personas en situación de dependencia. ¿Realidad o quimera? *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, (79), 181–196.
- Shakespeare, T., Stöckl, A., & Porter, T. (2018). Metaphors to work by: the meaning of personal assistance in England. *International Journal of Care and Caring*, 2(2), 165–179. <https://doi.org/10.1332/239788218X15187915600658>
- Syed, M.A., Moorhouse, A., McDonald, L., & Hitzig, S.L. (2017). A review on community-based knowledge transfer and exchange (KTE). Initiatives for promoting well-being in older adults. *Journal of Evidence-Informed Social Work*, 14(4), 280–300. <https://doi.org/10.1080/23761407.2017.1323065>