

INTECUM
PROTOCOLO ELA

*Atención sociosanitaria en el hogar y en la
comunidad de las personas en situación de
dependencia con Esclerosis Lateral Amiotrófica en
Castilla y León*

ÍNDICE

1.- Introducción	4
2.- Descripción del Proyecto “Atención integral a la persona con diagnóstico de ELA”	5
2.1.- Finalidad	5
2.2.- Objetivos generales.....	6
2.3.- Resultados esperados	6
3.- Proceso de implementación: fases de intervención	7
3.1. Participantes	7
3.2. Entidades	7
3.4. Fases del Pilotaje	7
3.4.1.-Información del diagnóstico pronóstico y proyecto de vida.....	7
3.4.2.-Acuerdo de adhesión	7
3.4.3.-Equipo Mixto Provincial para el proyecto INTecum.....	7
3.4.4.-Identificación de necesidades	8
3.4.5.-Adaptación del hogar y elaboración del plan provisional de apoyos	9
3.4.6.-Intervención: Adaptación del Hogar y aplicación del Plan provisional de apoyos	10
3.4.7.-Elaboración del Plan de apoyos al Proyecto de Vida	10
4.- Marco Conceptual	13
5.- Aportación de los usuarios al coste de los servicios	15
6.- Datos de partida	16
7.- Calendario de desarrollo	16
8.- Estructura organizativa	16
8.1.- Entidades implicadas y roles	16
8.2.- Órganos y figuras de coordinación y ejecución	19
8.2.1 Equipo Mixto provincial.....	19
8.2.2.-Comisión de Desarrollo y Valoración	19
8.2.3.- Coordinador del proyecto	19
8.2.4.- Coordinador/a de caso del ámbito de los servicios sociales: CEAS.....	20
8.2.5.-Coordinador /a de caso sanitario: Centro de Salud	20
8.2.6.-Gestor/a de caso social: entidad proveedora de servicios	20
8.2.7.-Profesional de referencia: entidad proveedora de servicios	20
9.- Servicios necesarios para el desarrollo del Proyecto	21
9.1.- Servicios necesarios	21

a).- Servicios de proximidad:	21
b). - Productos de apoyo y productos tecnológicos	21
c). - Teleasistencia, teleasistencia avanzada	21
d). - Obras de adaptación y accesibilidad en el domicilio	21
e). - Apoyo a las familias.....	22
f). - Centros Multiservicios	22
g). - SAD en su modalidad de catering y lavandería	22
h). - Servicios sanitarios	22
i). - Activación del vecindario y de la comunidad, cuando esto no se produzca por los profesionales de los servicios sociales de la corporación local correspondiente	22
j). - Vivienda.....	22
k). - Transporte y otros servicios	22
l). - Voluntariado.....	22
9.2.- Paquetes de servicios o intervención de agentes.....	22
10.- Financiación.....	23
ANEXO I: Plan de Apoyos dentro del Proyecto de Vida	25

1.- Introducción

La normativa de Servicios Sociales de Castilla y León, su catálogo de servicios y los nuevos modelos de atención que se están implantando en los diferentes centros y servicios, sientan las bases de un nuevo paradigma. Tanto en el ámbito de la prevención como en el de la dependencia, se sitúa en el centro a la persona, con sus expectativas y deseos, así como desde el respeto a sus propias decisiones. Se construye así un sistema de atención que garantiza que las personas que lo necesiten puedan acceder a los servicios y apoyos que posibiliten el desarrollo de su proyecto de vida. Este nuevo modelo pretende el empoderamiento y la autodeterminación de las personas.

Dentro del marco de la Ley 16/2010, de 20 de diciembre de Servicios Sociales de Castilla y León, se está desarrollando la planificación estratégica. En el marco de la misma se plantea la necesidad de abordar la integración de cuidados en el domicilio de las personas con grandes necesidades de apoyo y especialmente aquellas personas que debido a que padecen una enfermedad degenerativa de rápida evolución precisan un ajuste rápido entre la necesidad de apoyos y la efectiva prestación de servicios.

Dentro de las enfermedades neurodegenerativas, la Esclerosis Lateral Amiotrófica se significa por el impacto en la autonomía de las personas. La enfermedad afecta, especialmente, a personas de edades comprendidas entre los 40 y 70 años, más frecuentemente en varones y entre los 60 y 69 años. Cada año se producen unos 2 casos cada 100 000 habitantes. No se conoce la cura para la esclerosis lateral amiotrófica y los tratamientos se basan en el alivio de los síntomas.

A las dificultades propias de la intervención se une la necesidad de dar una respuesta coordinada y rápida que incluya tanto el ámbito sanitario como el de servicios sociales y que permita que la persona afectada pueda permanecer en la comunidad prescindiendo de ser institucionalizada. Además, el proceso de apoyos se debe ir modificando a medida que van cambiando las necesidades de las personas según la evolución de la enfermedad, del estado emocional y de sus consecuencias.

Uno de los elementos distintivos de estas situaciones es que suelen evolucionar de una manera muy rápida, por lo que el plan de apoyos, para ser eficaz, debe de tener una gran capacidad de flexibilidad y versatilidad.

Por todo lo anteriormente expuesto, la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León pretender liderar una respuesta innovadora de atención integral en la comunidad a las personas con ELA en las que ya hayan aparecido necesidades de apoyos para las actividades de vida diaria.

El Plan propone un modelo asistencial articulado en torno a la AP (Atención Primaria), apoyado por un segundo nivel asistencial con recursos expertos y avanzados en atención hospitalaria a domicilio que intervendrán ante situaciones de alta complejidad, cuando lo demande el primer nivel de atención.

La Junta de Castilla y León mediante el Protocolo ELA pretende implantar y desarrollar un modelo de atención para que la persona enferma pueda permanecer en su domicilio, si lo desea, ofreciéndole cuidados continuados sociosanitarios de calidad adaptados a las distintas fases de su proceso.

Existe, por tanto, una clara voluntad política en el ámbito público regional de ofrecer la mejor atención posible a las personas diagnosticadas de ELA en situación de dependencia, con el objetivo fundamental de mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias, así como prevenir y aliviar tanto el dolor como el sufrimiento a la vez que asegurar un estilo de vida compatible con un proyecto de vida que tenga sentido para la persona en su entorno social próximo.

El cambio de la iniciativa que se incluye en esta experiencia innovadora radica en que el usuario (en el caso de los CP la persona con ELA enferma/familia-cuidador se constituye como una unidad para la atención) no se somete a un servicio definido, se apoya un proyecto de vida. La respuesta ofrecida por los servicios públicos se adaptará a las preferencias y expectativas individuales y todo ello se reflejará en un plan de intervención integrado.

El plan de Apoyos al proyecto de vida, se integrará con los cuidados sanitarios y dará respuesta a todo el espectro de necesidades tanto de tipo físico, como psico-emocional, espiritual y social, y se realizará de forma coordinada entre los servicios sociales y los servicios de salud.

2.- Descripción del Proyecto “Atención integral a la persona con diagnóstico de ELA”

2.1.- Finalidad

El Protocolo ELA tiene como finalidad actuar, de forma proactiva, desde el momento del diagnóstico de ELA cuando hayan aparecido la necesidad de apoyos para la vida diaria ofertándole los apoyos que precise para que el proceso de la evolución de la enfermedad pueda realizarse en el hogar elegido en el territorio de Castilla y León por la persona afectada, todo ello, mediante un proceso sociosanitario integrado, ofreciendo un acompañamiento respetuoso y fomentando la participación social activa.

2.2.- Objetivos generales

- Aplicar los principios de la planificación centrada en la persona para el desarrollo de su proyecto de vida.
- Consolidar la coordinación sociosanitaria así como entre entidades públicas y privadas, que posibilite que las personas puedan permanecer en su domicilio, con garantías de calidad de vida.
- Apoyar a la red natural de las personas afectadas, para capacitarles en el desempeño de sus tareas de cuidado y prevenir los riesgos asociados a las mismas.
- Promover el desarrollo de la cohesión social, para favorecer entornos protectores y acogedores para la persona afectada y sus familias, que les acompañen de forma positiva.

2.3.- Resultados esperados

- Facilitar que todas las personas afectadas tengan acceso a un proyecto de vida individualizado.
- Proporcionar apoyo emocional y espiritual a las personas afectadas que les ayuden a afrontar el deterioro ligado al progreso de la enfermedad.
- La coordinación efectiva entre el sistema sanitario y los servicios sociales, para que desde ambos sistemas garanticen que las personas afectadas dispongan de atención programada y de urgencia en su propio domicilio.
- Facilitar a las personas afectadas las adaptaciones y ayudas técnicas que precisen para promover su autonomía y autocuidado.
- Dotar de cuidados sanitarios y de carácter social en intensidad y cobertura suficiente para que las personas puedan permanecer en su domicilio, manteniendo hasta donde sea posible, su estilo de vida.
- Dotar a los cuidadores (formales o informales) de las personas afectadas, de los conocimientos suficientes para manejar los cuidados, así como los aspectos emocionales ligados al proceso de la enfermedad.
- Implicar a la comunidad para generar redes vecinales que contribuyan a la promoción del voluntariado a fin de ofrecer apoyos a las personas afectadas que residan en su domicilio y se encuentren solas.
- Prestar atención integrada a la persona cuidadora, ofreciéndole periodos de descanso, trabajando la corresponsabilidad de otros cuidadores, favoreciendo la creación de grupos de cuidadores.
- Adaptar el proceso asistencial y la provisión de servicios en el medio rural para que tengan un nivel similar de intensidad y calidad a los del medio urbano.

3.- Proceso de implementación: fases de intervención

3.1. Participantes

Se incluirá a las personas con diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica con necesidad de apoyos con un resultado en la escala de Barthel de 75 puntos o menos, o que tengan reconocido algún grado de dependencia.

3.2. Entidades

- Gerencia de Servicios Sociales
- Sacyl
- Entidad que esté prestando en ese territorio servicios del proyecto INTecum
- Corporación Local competente en servicios sociales en ese territorio

3.4. Fases del Pilotaje

3.4.1.-Información del diagnóstico pronóstico y proyecto de vida

Desde el comienzo del proceso el profesional sanitario, bien del EAP (Equipo de Atención Primaria) o bien de AH (ámbito hospitalario), informará del Protocolo ELA a la persona con diagnóstico de ELA que se encuentre en cualquiera de los supuestos de apartado 3.1. La información será lo más completa posible, indicando los objetivos, las prestaciones, servicios y otros apoyos a los que podrá tener derecho y de las condiciones de prestación de estos, incluyendo la posibilidad del copago.

3.4.2.-Acuerdo de adhesión

Facilitada la información y aclaradas todas las dudas que la persona o su entorno natural puedan haber formulado, se formalizará el acuerdo de adhesión al proyecto, previa firma del consentimiento informado para compartir información con el sistema de servicios sociales. El documento de adhesión será facilitado por el profesional sanitario que haya realizado la información del proyecto según modelo facilitado por la Gerencia de Servicios Sociales. El documento de adhesión se enviará a la persona designada como EMA (Equipo Mixto Provincial del proyecto INTecum) y se acompañará de la información social disponible.

3.4.3.-Equipo Mixto Provincial para el proyecto INTecum

Habiéndose constituido Equipos Mixtos Provinciales para la atención de los usuarios del proyecto Intecum, se utilizará este mismo procedimiento para la derivación de los usuarios del Protocolo ELA. Este equipo estudiará los casos (sobre documentación a través de SharePoint y notificación por mail) y comprometerán los

recursos y prestaciones iniciales, si fueran necesarios, de sus respectivos sistemas con relación a los casos incluidos en el pilotaje. También se pronunciarán cuando sea necesario el cambio en el plan de apoyos integrados sociosanitarios, así como cuando se presenten dificultades en la coordinación de los profesionales en el territorio.

En el ámbito del sistema de servicios sociales se creará un Grupo de Trabajo de Servicios Sociales (GTSS), de carácter provincial, que estará integrado por un representante de la Gerencia de Servicios Sociales, que realizará además las funciones de coordinación del grupo, un profesional de la Diputación Provincial correspondiente y otro de la corporación municipal con competencia en materia de servicios sociales, para garantizar la coordinación de los recursos y prestaciones sociales. Este grupo tendrá, además, la función de analizar los casos más complejos y realizar propuestas de mejora.

Las decisiones del equipo mixto serán vinculantes.

3.4.4.-Identificación de necesidades

En el procedimiento se seguirán las siguientes acciones:

La valoración del Hogar en Riesgo, que incluye la valoración social, la información de la salud, las condiciones del hogar y las características de su entorno, la identificación de demandas de la persona usuaria y de su entorno, necesidades de apoyo y formación a los cuidadores informales y la propuesta de financiación. La información sobre los cuidados de salud está incluida en el PAI.

En esta fase, la Gerencia de Servicios Sociales, AP de salud y los CEAS correspondientes facilitarán al profesional que actúe de enlace de la entidad proveedora de servicios la información social y sanitaria relevante necesaria para poder prestar los apoyos a las personas hasta que éstas cuenten con un proyecto de vida (Plan provisional de apoyos).

La entidad proveedora de servicios realizará la valoración del riesgo del hogar según se ha detallado anteriormente.

Para la evaluación del Hogar Seguro se tendrán en cuenta, en su caso, los siguientes aspectos:

Utilización de espacios	Existencia de barreras en las zonas esenciales de la vivienda.
Continuidad del Hogar	Riesgo de pérdida de la vivienda, Imposibilidad de poder sufragar los suministros básicos del hogar.
Ayudas técnicas	Enfoque para una máxima autonomía de la persona.
Evaluación de riesgos	Suministros: Gas, electricidad, agua, internet, teléfono, calefacción y agua caliente. Control de acceso al hogar de personas desconocidas. Valoración de apoyos, si existe riesgo de desorientación. Evaluación de la relación de la persona con sus proveedores habituales.
Sensores de alarma	Caídas: baño, cocina, sala de estar.
	Alimentación: Frigorífico, cocina.
	Puerta de acceso a la vivienda.
	Control de movimientos durante la noche.
	Control de suministros.
	Control de errantes.

La interacción entre las condiciones de la vivienda, la situación de dependencia de la persona afectada, y que se cuente o no con un cuidador viable; va a clasificar las diferentes intervenciones de los hogares en **riesgo básico** o **intenso**.

3.4.5.-Adaptación del hogar y elaboración del plan provisional de apoyos

El Gestor de Caso elaborará una propuesta de adaptación del hogar y un plan provisional de apoyos, siempre de acuerdo, con la persona a quien se dirigen los apoyos. Este acuerdo quedará reflejado por escrito.

La propuesta de adaptación del hogar y la implementación de las ayudas técnicas, una vez aceptada por la persona deberá ser aprobada por el CEAS hasta las cuantías

establecidas en la cartera de servicios. Igualmente, el plan provisional de apoyos deberá ser aprobado por el CEAS que corresponda.

Cuando se supere lo previsto en la cartera de servicios según el nivel de riesgo del hogar, así como las cuantías máximas en lo referente a las adaptaciones del hogar y a las ayudas técnicas, a propuesta del CEAS, se podrán aprobar mayores intensidades.

3.4.6.-Intervención: Adaptación del Hogar y aplicación del Plan provisional de apoyos

El Plan provisional de apoyos se prestará en tanto se reúne información suficiente para poder elaborar el plan de apoyos definitivo al proyecto de vida.

3.4.7.-Elaboración del Plan de apoyos al Proyecto de Vida

A continuación, se relacionan las diferentes fases del proceso de Cuidados:

1.- Valoración inicial. Incluye la valoración social, de la salud, del hogar y su entorno, la identificación de demandas de la persona usuaria, necesidades de apoyo y formación a los cuidadores y propuesta de financiación. La finalidad de esta valoración es tener en cuenta los aspectos que impidan a la persona la realización de actividades de la vida diaria u otros aspectos esenciales que impidan a la persona realizar sus actividades con autonomía.

2.- Elaboración del plan provisional de apoyos. Con la información enviada por el sistema sanitario y el contacto con la persona y su entorno natural, el gestor de caso elaborará un plan provisional de apoyos, que incluirá todos los apoyos **urgentes y necesarios**, tanto de asistencia personal, como de productos de apoyo o adaptaciones (imprescindibles). El plan provisional de apoyos deberá estar elaborado en un formato adecuado y con un lenguaje accesible, para que sea consensuado con el usuario (y comprendido por los miembros de su entorno, si los hubiera).

El Plan provisional de apoyos se prestará durante el tiempo que se requiera para elaborar con la persona la historia de vida y reunir información suficiente para poder elaborar el proyecto de vida. Una vez presentado y aceptado por la persona y valorado por el CEAS, será aprobado por el coordinador del proyecto. El profesional de referencia será el encargado de realizar los apoyos personales.

Se elaborará una base de datos por parte de la entidad proveedora de servicios en el que se recoja la información fundamental relativa a la persona y que servirá de base para la coordinación de los diferentes agentes implicados.

3.- Elaboración del proyecto de vida. El Proyecto de Vida se irá perfilando desde el comienzo de la intervención. Para desarrollarlo primero se trabajará sobre la **Historia de Vida**, en la que se recogerá de forma narrativa y en primera persona un recorrido por los hitos autobiográficos de la persona, además de incluir valores, recuerdos y experiencias. La historia de vida no puede ser una entrevista o un cuestionario, sino que se (el asistente personal/gestor de caso) deberá establecer una relación de confianza para que, en su interacción diaria, favorezca una conversación que permita conocer la historia de la persona e incorporar los aspectos importantes que definan posteriormente en el proyecto de vida, lo realmente significativo para ella y la esencia de cómo quiere vivir.

El Gestor de caso, siempre con el consentimiento expreso de la persona, dará soporte documental a la historia de vida elaborada por el profesional de referencia. Sólo en aquellos casos en los que la persona no esté recibiendo el servicio de asistencia personal, la historia de vida será elaborada por el Gestor de Caso.

El proyecto de vida tendrá soporte documental, si así lo autoriza la persona, y contemplará desde los valores de la persona, sus deseos y objetivos para trabajar, desde la atención a lo cotidiano, hábitos y rutinas, hasta las acciones y metas de orden superior que le permitan vivir mejor y con mayor sentido de vida. También es importante trabajar en cuestiones relacionadas con el final de la vida y planificar decisiones por adelantado. Para ello se podrá contar con un grupo de apoyo, en el que además de la persona, estén su gestor de caso, su profesional de referencia y alguien de su familia o persona/s significativa/s.

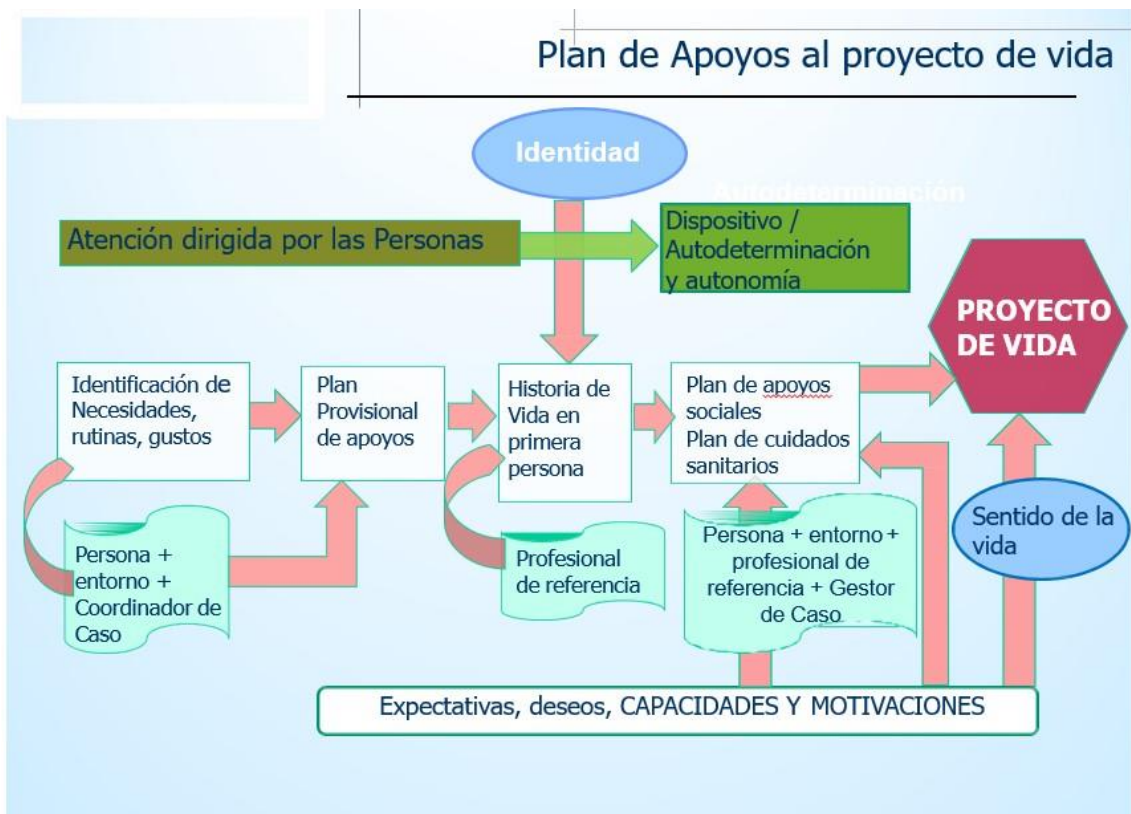
El proyecto de vida (documento) se presentará a la persona para que sea autorizado o modificado en su caso y será la base del trabajo del asistente personal y la gestora de caso, quiénes deberán estructurar los apoyos necesarios (personales o materiales) para la consecución tanto de los aspectos relativos a su día a día y hábitos diarios como de las metas de orden superior más significativas para la persona. Las adaptaciones del hogar, los productos de apoyo, el plan de cuidados sanitarios y el plan de apoyo social que se establezcan girarán en torno al proyecto de vida consensuado con la persona y siempre bajo su criterio y su toma de decisiones.

En el proyecto de vida, se incluirán las acciones de capacitación y apoyo a los cuidadores no profesionales si es preciso. Además, el profesional de referencia realizará la historia de vida de cada persona.

4.- **Plan de apoyos sociales y plan de cuidados sanitarios.** El proyecto de vida incluye el plan de apoyos sociales y el plan de cuidados sanitarios. El coordinador de caso del CEAS, aprobará y supervisará la aplicación de ambos planes de apoyo y el cumplimiento del proyecto de vida.

Se incorporarán por medio del profesional sanitario que se lo facilitará, al gestor de caso, la ficha con los cuidados sanitarios que será la base para pactar con la persona usuaria el plan de cuidados sanitarios que deberá incluirse en el proyecto de vida.

Además, deberá trabajarse en los entornos comunitarios para incorporar el plan de apoyos sociales, así como las interacciones personales. Se fomentará en la medida de lo posible la participación social y la integración en la vida comunitaria, bien a través de asociaciones, centros, actividades, etc. bien por sí mismo o con la colaboración de familiares, personas de confianza o voluntariado.



Plan de apoyos al proyecto de vida.

5.- **Revisión del proyecto de vida.** La revisión, tanto del proyecto de vida como de los planes de apoyo, se realizará siempre que la persona lo solicite o cuando los profesionales implicados aprecien cambios en su situación que así lo aconsejen. En cualquier caso, se realizará al menos cada 6 meses.

4.- Marco Conceptual

El marco conceptual que sustenta el modelo de provisión de cuidados de larga duración y que da soporte a la experimentación tecnológica y favorece la implementación de yacimientos de empleo, pone en el centro de la evaluación y de la planificación de los apoyos, a la persona y a su entorno. Las entidades que tienen la responsabilidad de apoyar a la persona para que pueda decidir sobre su propio proyecto de vida, se alinean en torno a la misma, poniendo en marcha los mecanismos de coordinación necesaria que garanticen una acción proactiva y complementaria, tomando como referencia los siguientes preceptos:

- ✓ **Cuidados en el propio domicilio.** En estos momentos, las lógicas en el diseño de los recursos sociosanitarios se asientan sobre el modelo de atención médico-rehabilitador que se apoya sobre instituciones, es decir, en lógicas de centros, y los servicios en el domicilio como mera respuesta previa antes del ingreso en un centro residencial o sociosanitario. El modelo que aquí se plantea, con la tecnología integrada en el paquete de servicios de larga duración, es una alternativa a la atención en centros y por lo tanto no se constituye como una opción temporal mientras claudica la atención en domicilio, por lo que está configurado para dar respuesta ante situaciones de picos puntuales en la atención y vuelta a situaciones valle, sin ninguna restricción. Mantener a las personas en su propio entorno pone como paradigma de los apoyos a las actividades cotidianas y al mantenimiento de las relaciones de vecindad para una vida inclusiva y significativa en la comunidad.
- ✓ **Calidad de vida.** Es el principal objetivo de los proyectos.
- ✓ **Intervención preventiva y proactiva** frente a la reactiva que sólo permite llegar cuando la situación ya se ha agravado y que actúa desde la demanda.
- ✓ **Consideración de la persona desde un punto de vista holístico**, por lo que se valora a la persona y a su entorno, frente a la sola consideración del grado de dependencia, discapacidad o enfermedad crónica.
- ✓ **Atención dirigida por la persona**, sus deseos y expectativas, trasladando el foco de la decisión, desde la opinión profesional a la elección de la propia persona acerca de cómo quiere vivir.
- ✓ **La atención sociosanitaria integrada en los planes de apoyo** es la base sobre la que se construye la coordinación de los dos sistemas de protección pública. Para

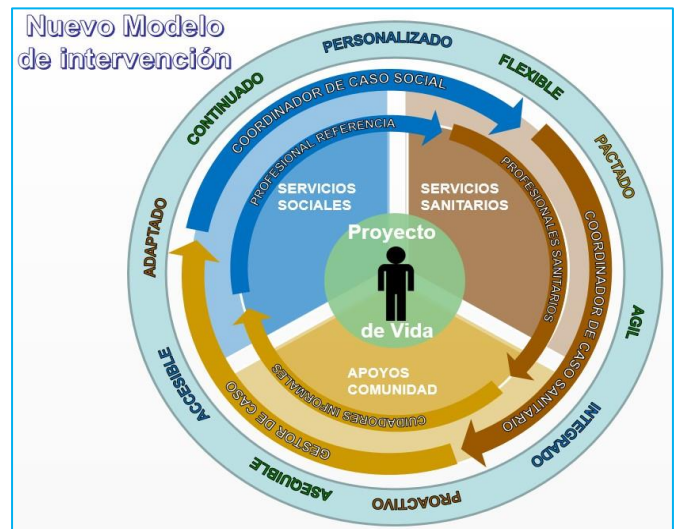
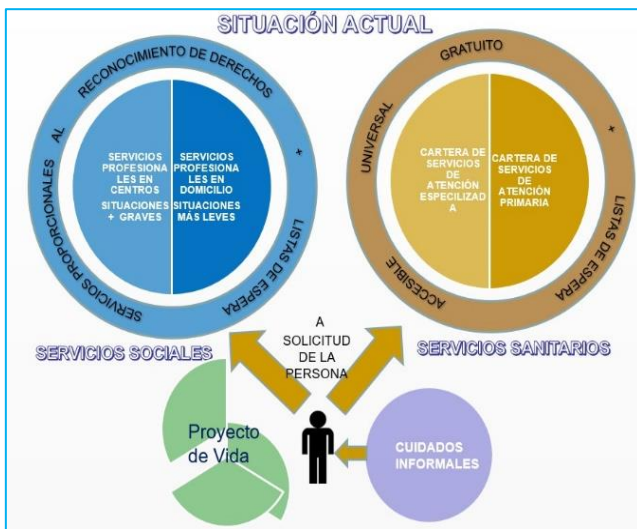
que esto sea posible se han tenido en cuenta varios facilitadores, entre los que destaca que, tanto la gestión de la atención del sistema de salud como el de servicios sociales, se encuentran en el mismo ámbito competencial.

- ✓ **Soluciones flexibles e individualizadas, guiadas por el proyecto de vida** de cada persona, en contraposición a las respuestas estandarizadas que homogenizan en lugar de respetar la individualidad. La provisión de servicios tiene una estructura

matricial, incluye tanto los cuidados sociales como los sanitarios y está configurada para responder de forma flexible a los planes de apoyos que se puedan pactar con la persona y su entorno. Se rompe, por tanto, el sistema de respuesta estándar.

- ✓ **Activación de los recursos comunitarios** para favorecer una sociedad inclusiva, cohesionada y una normalización de los cuidados, frente a los actuales entornos que resultan poco amigables para las personas que requieren cuidados de larga duración.
- ✓ **La innovación tecnológica** como herramienta de soporte a la vida independiente.
- ✓ **Accesibilidad**, diseñando y pilotando servicios también para el medio rural, que involucren a operadores que ya están en este ámbito prestando servicios y agilizando el sistema de respuesta ante las necesidades detectadas para evitar los largos periodos de espera para el acceso a los servicios y prestaciones.
- ✓ **Sostenibilidad**. La despoblación del medio rural hace que el tejido empresarial encuentre pocas alternativas para su rentabilidad y la obtención de beneficios, por lo que, otro de los pilares de este modelo es la atención y la provisión de cuidados de larga duración a través de entidades privadas sin ánimo de lucro, como principales operadores y provisoros de servicios en los núcleos de menor población.
- ✓ **Asequibilidad**, aportando una respuesta equilibrada en el coste de los servicios mediante la búsqueda de sinergias en la prestación de los mismos a través del operador

La visión del cambio



5.- Aportación de los usuarios al coste de los servicios

Con el objetivo de desarrollar una experiencia lo más realista posible, ante una previsible aprobación de una nueva prestación de servicios sociales, las reglas de copago de los servicios recibidos será la que a continuación se relaciona:

- Servicios sanitarios: los servicios sanitarios recibidos no tendrán copago.
- Servicios sociales:
 - Apoyo a la elaboración del proyecto de vida. No tendrá copago
 - Adaptación del hogar: el 50% del coste de la adaptación acordada hasta el límite de la cuantía por tipo de Hogar en Riesgo.
 - Ayudas técnicas. No tendrán copago si se obtiene bajo la modalidad de alquiler. El 50% del coste hasta el límite de cuantía de Hogar en Riesgo, en caso de adquisición.
 - Cuidados en el hogar. Tendrá un copago por parte de la persona que recibe los apoyos, que se calculará teniendo en cuenta su capacidad económica.
 - Apoyos profesionales de carácter social. La aportación del usuario se realizaría según las reglas de aportación recogidas en la Orden FAM/824/2007, de 30 de abril, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia y las reglas que así se dispongan para la ejecución de este protocolo.

En el supuesto de que, de forma justificada, el usuario no pueda realizar la aportación según los criterios anteriores, a propuesta del Profesional de referencia del CEAS, se le exonerará de parte de la aportación, previa aprobación por la Coordinadora del proyecto INTecum. Esas cuantías serán sufragadas por el presupuesto del proyecto.

6.- Datos de partida

En la Comunidad de Castilla y León, hay actualmente, no más de 200 personas con diagnóstico de ELA y valoración de dependencia. De ellas, la mayor parte residen en su domicilio.

La ELA afecta a la calidad de vida de las personas en múltiples dimensiones como el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal, y el bienestar emocional. Todo ello genera un fuerte impacto en la realización de actividades cotidianas y en la vida diaria de las personas con las que convive o las que se hacen cargo de sus cuidados. Es necesario el despliegue de una amplia cartera de servicios que posibilite dar respuesta al abanico de necesidades, la mayoría de las ocasiones de una elevada intensidad que se van a presentar.

7.- Calendario de desarrollo

En abril de 2023, la ampliación de Intecum a todo el territorio de la Comunidad, se complementará con la implementación del Protocolo ELA.

En el mes de marzo, se iniciarán los contactos con todos los agentes implicados y con las personas destinatarias del proyecto y sus familias, para facilitar la información necesaria y recoger sus propuestas y sugerencias

8.- Estructura organizativa

8.1.- Entidades implicadas y roles

Gerencia de Servicios Sociales	<ul style="list-style-type: none">- Coordinación del proyecto- Coordinación de la Comisión de Desarrollo y Valoración- Participación en el equipo mixto provincial- Información a las entidades proveedoras de servicios sobre las personas que adhieran al proyecto
---------------------------------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> - Gestión de la financiación de los servicios, tanto a través de la entidad proveedora de los mismos, y de las prestaciones de dependencia - Gestión del reconocimiento del grado y prestaciones de dependencia - Seguimiento y supervisión de la intervención - Formación de los profesionales que intervengan en el Proyecto
<p>Sistema Sanitario</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinación del equipo mixto provincial - Detección e incorporación de las personas al proyecto. - Información al usuario y presentación de los documentos de adhesión al proyecto piloto. - Valoración sanitaria y social del caso sobre formularios acordados. Plan de cuidados sanitarios: objetivos, intervenciones y evaluación de resultados (tanto dirigido a la persona como al entorno familiar-cuidador). - Orientación sobre cuidados a los profesionales que atienden a la persona y a los familiares - Gestión del caso en el ámbito de la salud: gestión de citas, comunicación Unidad de Continuidad Asistencial (UCA). - Cuidar a la persona cuidadora, formándola en tareas derivadas del plan de cuidados sanitarios y trabajando la corresponsabilidad de otros cuidadores así como prestando apoyo a través de grupos de cuidadores que estén constituidos. - Participación en las actividades de educación para la salud de la comunidad: hábitos, estilo de vida saludable, determinantes socioeconómicos, etc. - Orientación al CEAS para la revisión de la valoración - Colaborar en la formación de los profesionales que intervengan en la atención directa a las personas participantes en el proyecto
<p>Entidades locales</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Participación en el equipo mixto provincial - Validación del Proyecto de vida y de sus modificaciones - Supervisión del Plan de apoyos

	<ul style="list-style-type: none"> - Validación de las intensidades de servicios propuestas por el proveedor de servicios - Supervisión general de la realización del Proyecto de Vida y de los cuidados recibidos - Coordinación y gestión de apoyos de la vecindad, a través del CEAS - Coordinación de caso a través de los CEAS - Gestión de prestaciones básicas - Impulso del procedimiento de valoración de dependencia de las personas participantes en el proyecto
<p>Entidad proveedora de servicios</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluación del hogar de riesgo de cada persona - Elaboración de la propuesta del plan de apoyos provisional - Elaboración de la historia de vida, proyecto de vida y propuesta del plan de apoyos al proyecto de vida y de sus sucesivas modificaciones - Coordinación con sanidad para el desarrollo el plan de cuidados sanitarios - Coordinación de los profesionales de referencia - Gestión de caso - Coordinación con el CEAS y la ACCP para la provisión de apoyos de la vecindad - Provisión de las ayudas técnicas y adaptaciones del domicilio - Apoyo a la familia o entorno próximo: Grupos de autoayuda, formación para el buen cuidado - Formación de los profesionales que intervengan en la atención directa a las personas participantes en el proyecto - Atención al duelo de la familia tras el fallecimiento de la persona, con un seguimiento regular a lo largo de un año, ofreciendo información, recursos y apoyo emocional básico. En los casos de duelo de riesgo se ofrecerá, además, información sobre psicoterapias específicas.
<p>ELACYL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Asesoramiento en el desarrollo del proyecto - Préstamo de ayudas técnicas a las personas que lo necesiten. - Intervención en los supuestos de duelo patológico

8.2.- Órganos y figuras de coordinación y ejecución

8.2.1 Equipo Mixto provincial

Forman parte del EMP un profesional del sistema de salud (SACyL) y un profesional del ámbito de los servicios sociales (Gerencia Territorial de Servicios Sociales) y un representante de la corporación local que corresponda.

El EMP realizará el seguimiento de la coordinación entre los profesionales que forman el equipo territorial socio-sanitario

8.2.2.-Comisión de Desarrollo y Valoración

La comisión de desarrollo y valoración será la responsable de garantizar que el protocolo se realiza según lo previsto, analizar y proponer respuestas a las posibles dificultades que se puedan ir presentando y plantear los ajustes que consideren adecuados

Estará compuesta por un representante de cada una de las siguientes entidades:

- Gerencia de Servicios Sociales. Actuará como presidente de la Comisión.
- Gerencia Regional de Salud
- Gerencia Territorial de Servicios Sociales, que realizará las tareas de secretaría y levantará acta.
- La Corporación Local que corresponda
- Entidad proveedora de servicios.
-

8.2.3.- Coordinador del proyecto

La persona coordinadora del proyecto será la responsable del Servicio de Concertación de la Dirección Técnica de Atención a Personas Mayores y Personas con Discapacidad. Sobre esta coordinación recaerá la toma de decisiones que sean precisas para su desarrollo.

Sus funciones serán:

- Aprobación de la propuesta, validada por el CEAS, para la adaptación del hogar, superadas las cuantías establecidas en la cartera de servicios.
- Promover y, en su caso convocar, las reuniones de las Comisiones de Desarrollo y Valoración de cada provincia

8.2.4.- Coordinador/a de caso del ámbito de los servicios sociales: CEAS

- Participación en la Comisión de Desarrollo y Valoración
- Coordinación con el Coordinador de caso sanitario
- Validación del Plan provisional de apoyos
- Validación del plan de apoyos al proyecto de vida
- Coordinación entre los cuidados sociales y sanitarios
- Gestión del voluntariado
- Seguimiento y supervisión general del proyecto de vida y de los cuidados recibidos por cada persona

8.2.5.-Coordinador /a de caso sanitario: Centro de Salud

- Participación en la Comisión de Desarrollo y Valoración
- Elaboración del Plan provisional de apoyos sanitarios y del plan de cuidados
- Seguimiento de la atención sanitaria recibida por cada persona
- Coordinación con el CEAS y la entidad proveedora de servicios
- Enlace entre el sistema sanitario y el sistema de servicios sociales

8.2.6.–Gestor/a de caso social: entidad proveedora de servicios

- Participación en la Comisión de Desarrollo y Valoración
- Elaboración, en colaboración con el profesional de referencia, de la historia vida
- Elaboración de la propuesta de adaptación del hogar, del Plan de apoyos provisional, del Proyecto de vida y del plan de apoyos al proyecto de vida
- Realización de las adaptaciones del hogar y provisión de ayudas técnicas
- Provisión de servicios de proximidad
- Coordinación de los profesionales de referencia
- Coordinación de los apoyos que precise la persona y garantía de que éstos se prestan conforme a lo pactado en el plan de apoyos
- Coordinación con el CEAS y con el/la coordinador/a sanitario/a
- Apoyo y capacitación de los cuidadores naturales
- Seguimiento y coordinación de la atención ofrecida a las personas y sus familias

8.2.7.-Profesional de referencia: entidad proveedora de servicios

- Colaboración con el/a gestor/a de caso en la elaboración de la Historia de vida.

- Interlocutor de la persona y su familia ante los profesionales y proveedores de servicios para garantizar el cumplimiento del Proyecto de vida.
- Apoyo en el desarrollo del proyecto de vida de la persona
- Detección de la necesidad de reajustes en el Proyecto de vida y en el paquete de servicios asignado.

9.- Servicios necesarios para el desarrollo del Proyecto

9.1.- Servicios necesarios

Posibilitar que una persona afectada por esclerosis lateral amiotrófica continúe viviendo en su domicilio, conforme a sus deseos y expectativas, y con la mayor autonomía posible requiere de un conjunto de servicios, prestados de forma organizada y coordinada, que ofrezca apoyos a la persona considerada desde un punto de vista holístico.

Los servicios que deben estar disponibles para el desarrollo de este proyecto son los siguientes:

a).- Servicios de proximidad:

Asistencia personal: tareas personales, tareas de acompañamiento, tareas del hogar, apoyo para la participación social y, en general, todas aquellas que sean necesarias para el desarrollo del proyecto de vida, tareas de coordinación y apoyo en la toma de decisiones.

El SAD es compatible con un máximo de 30 horas/mes de asistencia personal. En los casos en los que se haga efectiva esta compatibilidad, ambos servicios deberán coordinar y alinear sus apoyos en torno al proyecto de vida de la persona. Si la persona requiriese más de 30 horas/mes de asistencia personal, tendría que recibir todos los apoyos a través el Protocolo ELA.

La PECEF es también compatible con 3 horas/semana de asistencia personal.

b). - Productos de apoyo y productos tecnológicos dirigidos a favorecer la seguridad, la accesibilidad y la autonomía

c). - Teleasistencia, teleasistencia avanzada

d). - Obras de adaptación y accesibilidad en el domicilio

e). - **Apoyo a las familias** y a las personas afectadas por ELA, a través de acciones formativas, grupos de autoayuda, periodos de descanso, etc.

f). - **Centros Multiservicios** y otros recursos, desde los cuales se puedan ofrecer Servicios de Promoción de la autonomía personal, comedor o catering, lavandería, préstamos de ayudas técnicas...

g). - **SAD en su modalidad de catering y lavandería**

h). - **Servicios sanitarios**, incluyendo el seguimiento de enfermería, programado y a demanda y orientación sobre cuidados y pronóstico. Educación para la salud: autocuidado de la persona, información a la familia y a la comunidad.

i). - **Activación del vecindario y de la comunidad**, cuando esto no se produzca por los profesionales de los servicios sociales de la corporación local correspondiente

j). - **Vivienda** para aquellas personas que no dispongan de ella o que teniéndola, su estado no aconseje acometer obras de adaptación. A través del proyecto Viviendas en Red, se podrá disponer de una vivienda con un alquiler simbólico.

k). - **Transporte y otros servicios** que se puedan requerir para apoyar el desarrollo del proyecto de vida

l). - **Voluntariado**

9.2.- Paquetes de servicios o intervención de agentes

A todo Hogar en Riesgo (ver la Tabla 1) le serán asignadas las prestaciones y coberturas que a continuación se relacionan para transformarlo en un Hogar Seguro (ver la Tabla 2):

	HR4 - HS4	HR3 - HSR	HR2 - HS2	HR1 - HS1
Coordinador de Caso	Sí	Sí	Sí	Sí
Gestor de caso	Sí	Sí	Sí	Sí
Profesional de referencia	Sí	Sí	Sí	Sí
Relaciones comunitarias	Según Plan de Apoyos	Según Plan de Apoyos	Según Plan de Apoyos	Según Plan de Apoyos
Asistencia personal	Garantía Atención 24 horas día	Garantía Atención 24 horas día	Garantía Atención 24 horas día	Garantía Atención 24 horas día
Empleado Hogar	Cuando Capacidad económica insuficiente	No	No	No
Movilidad	Según Plan de Apoyos	Según Plan de Apoyos	Según Plan de Apoyos	Según Plan de Apoyos
Adaptaciones Hogar	4.500 €	2.700 €	1.500 €	680 €
Préstamos Ayudas Técnicas	Sí	Sí	Sí	Sí

OTRAS COMPATIBILIDADES:

- Servicio Ayuda a Domicilio
- Teleasistencia avanzada
- Formación y apoyo a cuidadores no profesionales
- Programa de participación social personalizado
- Todas las prestaciones sociales que se precisen según Plan de Apoyos al proyecto de vida

10.- Financiación

En lo referente a la financiación de los servicios de los distintos paquetes, el proyecto se desarrollará dando cobertura suficiente a las personas para que puedan continuar viviendo en el domicilio, manteniendo su estilo de vida y la mayor autonomía posible. Por lo tanto, los límites establecidos se someterán a reconsideración según se vaya desarrollando el proyecto.

SIGNIFICADO DE LAS SIGLAS UTILIZADAS

AP. Atención Primaria

AH. Atención Hospitalaria

CEAS. Centro de Acción Social

CP. Cuidados Paliativos

EAP. Equipo de Atención Primaria

EMP. Equipo Mixto Provincial del Proyecto INTecum

GTSS. Grupo de Trabajo de Servicios Sociales

ESDCP. Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos

FSC. Fundación San Cebrián

GRS. Gerencia Regional de Salud

HR. Hogar en Riesgo

HS. Hogar Seguro

Medora. Historia Clínica Informatizada de Atención Primaria

PAI de CP. Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos

SNS. Sistema Nacional de Salud.

ANEXO I: Plan de Apoyos dentro del Proyecto de Vida

El Plan de apoyos al proyecto de vida

Se define como el instrumento técnico que estructura de forma operativa la proyección vital e individual de cada persona en las diferentes dimensiones del ser humano que forman parte de su desarrollo personal y social (valores, preferencias, miedos, angustias, elecciones, metas y deseos que conforman la manera propia de entender el bienestar y de abordar la vida) y organiza los apoyos consensuados que posibiliten el desarrollo de un proyecto de vida con sentido para el usuario.

El proyecto de vida se estructura en un primer bloque que recoge información valiosa, integral y cercana de la persona (historia de vida, capacidades y limitaciones, hábitos y deseos, miedos y motivaciones) y un segundo apartado que organiza y documenta, desde ese conocimiento y la identificación de necesidades y preferencias, los apoyos que la persona requiere para el desarrollo y despliegue de su proyecto vital.

1.- Conociendo a la persona

○ Información relativa a la Historia de Vida

Fecha nacimiento/Edad	
Cómo y con quién ha vivido/vive	
Tipo y lugar de escolarización	
Formación/ Profesión	
Trabajos desempeñados/ Tipo y lugar de trabajo o de ocupación	
Familia	
Amigos/Compañeros	

Desde la "óptica de la persona" se recogerán los datos significativos de su existencia y de su identidad

○ Información relativa a la Salud y Capacidades

Principales diagnósticos	
Aspectos de salud relevantes	
Alergias conocidas	
Medicación que toma y para qué	

Recomendaciones alimentación por prescripción sanitaria	
Movilidad (independiente para andar, con apoyos, tipo...)	
Continencia	
Sueño (horas de sueño, tiene medicación para dormir)	
Prótesis que usa en su vida cotidiana (bastón, gafas, silla de ruedas,...)	
Problemas sensoriales (sordera, ceguera...)	
ABVD Comida (puede hacerse la comida, comer sólo, con ayuda, en parte) Aseo (puede asearse sólo, con ayuda, en parte) Vestido (puede vestirse sólo, con ayuda, en parte) ...	
Características cognitivas	
Características emocionales Capacidad de comunicación y relación	
Plan de cuidados sanitarios	
Instrucciones previas	
Otros...	

Aquello que condiciona o de alguna manera determina la vida de la persona (en lo cotidiano o en lo extraordinario). No es un registro de intervención técnica médica ni psicológica. La información se precisa para poder prestar adecuadamente los apoyos

○ **Información sobre Hábitos y Deseos**

Hora a la que le gusta levantarse y acostarse Costumbre sobre siesta	
Comidas que le gustan/que no le gustan Lo que come habitualmente (tipo y cantidad) Horarios preferentes o habituales/ de desayuno, comida, merienda y cena Hábitos sobre alcohol y tabaco	
Costumbres sobre aseo e imagen (ducha, baño, afeitado, lavado de pelo, cremas, maquillaje, colonias, cuidado de uñas, peinado, costumbre de ir a la peluquería, tintes de pelo, tipo de ropa que le gusta o quiere ponerse, calzado... Es friolero o caluroso	
Día "tipo": hábitos rutinarios de un día normal (lo que hace, lo que le gusta, lo que no le gusta)	

Celebraciones habituales con familia o amigos (cumpleaños, santos, otros...)	
Datos sobre carácter y forma de ser: abierto, tímido, conversador; le gusta la compañía, le gusta la soledad	
Le gusta tener relación con la familia, los amigos	
Tipo de amistades que frecuenta	
Ha tenido/tiene alguna mascota	
Información relacionada con las creencias o prácticas religiosas o espirituales	
Actividades significativas para él	
AFICIONES Le gusta el deporte: qué deporte/s Le gusta la televisión: qué programas Le gusta la lectura: periódico, revistas, comics, libros, poesía, novela, historia Le gusta la radio: qué tipo de programas Le interesa estar al tanto de la actualidad política o económica Le gusta pasear (por la ciudad, por zonas verdes...) Le gusta estar al aire libre Le gusta la música (escuchar, cantar...): qué tipo Le gusta la pintura: qué tipo Le gustan las manualidades: qué tipo Le gustan los juegos de mesa: qué tipo Le gusta la jardinería Le gustan los animales: cuáles Le gusta el cine: qué tipo de películas Le gustan las tertulias Le gusta el campo Le gusta alguna tarea de la casa (cocinar, planchar, limpiar el polvo...) Le gusta asistir a celebraciones religiosas Le gusta salir de la rutina y participar en cosas nuevas Otras aficiones (viajes, sellos, fotografía, compras...)	
Otros...	

Preferencias, costumbres, lo que agrada o satisface, lo que molesta, desagrada o genera rechazo, elecciones ítems aplicables de acuerdo al momento del ciclo vital y/ situación de la persona usuaria que necesite apoyos para el desarrollo de su proyecto de vida

2.- Organizando los apoyos

	DIARIO	SEMANAL	MENSUAL	OTRA PERIODICIDAD
Atención en el cuidado personal Supervisión/Ayuda Levantarse/ acostarse Aseo /baño Desayunar/Comer/Merendar/Cenar Vestirse /desvestirse/ Elegir ropa Peinarse Manicura Higiene íntima				
Realización de tareas propias del hogar Supervisión/Ayuda/Acompañamiento Limpiar casa-suelos, polvo, cocina, baño... Lavar ropa Planchar Cocinar Compra/Supermercado Coser ropa Usar electrodomésticos				
Apoyo en los cuidados de salud Supervisión/Ayuda/Acompañamiento Toma de medicamentos Cuidados específicos, curas Podólogo				

Farmacia				
Visitas concertadas sanitarias				
Apoyo en compras y gestiones				
Supervisión/Ayuda/Acompañamiento				
Gestiones económicas/Banco				
Gestiones administrativas				
Comprar ropa				
Otras compras				
Peluquería				
Apoyo en la realización de actividades significativas				
Supervisión/Ayuda/Acompañamiento				
Visita familia				
Visitar amigos				
Pasear				
Pintar				
Hacer manualidades				
Practicar deporte				
Lectura de periódico, revistas, comics, libros, poesía, novela, historia				
Compartir conversación				
Utilización de medios audiovisuales: televisión, radio, equipo de música, ordenador				
Acudir a oficios religiosos				
Juegos de mesa				
Cuidar plantas				
Cuidar animales				
Ir al cine				

Acudir a Conferencias, salas de exposiciones				
Apoyo para otras actividades sociales (parroquia, clubs, conciertos,				
Apoyo de otras aficiones (viajes, sellos, fotografía, compras...)				
Actividades educativas y de adiestramiento en habilidades				
...				
...				
...				
...				

Identificar y documentar los apoyos de acuerdo a las necesidades, intereses y expectativas de cada persona usuaria en relación a su proyecto de vida

Equipo de coordinación

Persona Usuaría	
Familiar de referencia	
PRSS	
Coordinador de caso social	
Coordinador de caso sanitario	