Involucrando a las personas con experiencia vivida y participación comunitaria como base para la Atención Integrada Comunitaria

Experiencias y reflexiones de los agentes de cambio

TransForm Integrated Community Care

Involucrando a las personas con experiencia vivida y participación comunitaria como base para la Atención Integrada Comunitaria

Experiencias y reflexiones de los agentes de cambio

CONTENIDOS

Introducción 6

¿Qué es Transform y quienes son los Agentes de Cambio? 7

Propósito de este documento 14

A **¿Qué tienen en común todos los agentes de cambio?** 15

1 Modelos de gobernanza que reflejan las alianzas amplias y responsabilidades compartidas necesarias para la salud y bienestar local comunitaria 16

2 Un cambio en la dinámica de poder 18

3 Las determinantes sociales de salud como parte integral del cuidado 20

4 Conexión humana y relaciones como punto de partida 22

5 Fusión de los cuidados formales con los informales 24

6 Demostrar que la atención integrada comunitaria funciona mejor que los sistemas actuales para el manejo de las crisis, tales como la pandemia de Covid-19 26

B **¿Cómo valoran e involucran las/os agentes de cambio a las personas con experiencias vividas?** 28

1 Empoderando y amplificando sus voces a todos los niveles 30

2 Creando espacios y oportunidades para que las personas se puedan reunir de manera segura, agradable y sin prejuicios 35

3 Tiempo para escuchar, conocerse y desarrollar confianza mutua 37

4 Inclusión – lenguaje y cultura 39

5 Reconociendo que todas/os tienen algo que contribuir 40

6 ¿Cuáles son los beneficios? 42

C ¿Cómo facilitan la participación de sus comunidades las/os agentes de cambio de TransForm? 44
1 Un conocimiento profundo y compartido del contexto local, de los recursos y de las necesidades 45
2 Involucrando a todas/os 48
3 Creando espacios cálidos e inclusivos, abiertos a la comunidad 51
4 Creando abundancia a través de las conexiones y el fortalecimiento de capacidades 53
5 Alcance - eventos comunitarios para elevar el nivel de conciencia 56
6 ¿Cuáles son los beneficios? 58
D Nuevas maneras de trabajar 59
Retos pendientes 61
Referencias 62

Reconocimientos

Agradecemos a todos los agentes de cambio de TransForm por su participación en la coproducción de este documento/legado de Transform (en orden alfabético): Cristiana Bertaina, Luca Bocca Negra, Paolo Caraccio, Giuseppe Costa, Patrick Deferme, Eva de Medts, Roberto Di Mónaco, Esin Dunbay, Jonas Fiedler, Sabine François, Selene Guarna, Roukhaya Hassambay, Paolo Macchia, Anuschka Mahieu, Davide Motto, Franziska Paul, Rosanna Pippa, Marie Agnes Reading, Marc Rinkes, Giorgia Salvadori, Federica Sanna, Geertrui Serneels, Fabrizio Serra, Angela Schuster, Sofie Stoop, Dieger ten Berge, Martine Vallarino, Stephanie Van Espen. Agradecemos así mismo a Julie Zimmerman de Foundry, Antoine Boivin y Ghislaine Rouly de las Comunidades Solidarias de Canada. Nuestro agradecimiento también a todos los integrantes del equipo de cada una de las iniciativas de agentes de cambio por su valioso tiempo y por compartir con nosotros sus experiencias y reflexiones. Gracias, Ángela María Osorio por su apoyo como facilitadora del taller para la coproducción de este documento. Por ultimo, agradecemos a Amy Salmon por enfatizar los mensajes y por retarnos a seguir adelante.

Autorin: Nieves Ehrenberg

Cláusula de exención de responsabilidad: El contenido de este documento fue desarrollado por la Alianza TransForm y por la autora del mismo. Extendemos una invitación para que compartan el contenido del documento. Sin embargo agradeceríamos se le otorgue el debido crédito a TransForm: Foro Transnacional de Atención Integrada Comunitaria

Glosario

Comunidad: grupo social cuyos miembros tienen algo en común tal como una localización geográfica, localización geográfica, culturao legado. Para la mayoría de los agentes de cambio el concepto de comunidad no es un concepto separado de los profesionales e instituciones. Sin embargo, para algunas personas pudiera tener una connotación que se aproxima más a un movimiento de base. En su definición mas integrada el término abarca a todos los actores relevantes para el bien común de todos en salud en un área geográfica determinada.

Trabajador comunitario: término paraguas que incluye a todos los roles empleando diferentes potenciales en diferentes países tales como 'animatore, educatore, 'neighbourhood flatterer'. Los mismos pueden ser ejecutados por una persona que haya vivido la experiencia o por un profesional. La característica compartida es que se trata en todo caso de una persona con la capacidad y disposición para escuchar, establecer conexiones y crear las condiciones para el bienestar de todas las partes interesadas en la localidad.

Co-creación: un proceso activo en el que se involucra a diversos grupos de interés para comprender y resolver problemas complejos con el propósito de diseñar, implementar y evaluar conjuntamente soluciones relevantes.

Participación comunitaria: Proceso de empoderamiento a través del cual individuos de la comunidad, grupos u organizaciones pueden llevar a cabo planear, y evaluar actividades de manera participativa y sostenida para mejorar su salud y satisfacer otras necesidades, ya sea a través de su propia iniciativa o a través de la abogacía en salud por parte de otros.

Empoderamiento: Proceso a través del cual pueden individuos adquirir un mayor control sobre decisiones y acciones que afectan su salud, su bienestar y calidad de vida. También se puede definir como la percepción del control sobre los aspectos sociales, económicos y políticos de la vida de uno.

Experiencia vivida: Las vividas personalmente, especialmente si dichas vivencias le trasmiten al individuo un mayor sentido de comprehensión y nuevos conocimientos. Términos relacionados : expertas/os por experiencia, experiencia vivida, experiencia de vida, paciente experta/o. Dicho documento abarca dos dimensiones: a) expertos/as en su propia vida b) expertos como pares (en apoyo a otras/os)

Compromiso significativo: proceso respetuoso , digno y equitativo de integración de individuos con experiencias vividas a través de un rango de procesos y actividades que les permite empoderase a las personas, valorando experiencias vividas como una forma de competencia que se aplica para mejorar los resultados de salud y la calidad de vida.

Enfoques participativos: conceptualizados como un proceso continuo de investigación en el cual diferentes niveles de participación implican diferente cantidad de control comunitario sobre los procesos y desenlaces. Los miembros de la comunidad se ven empoderados como socios igualitarios en la definición y ejecución de la investigación así como en su aplicación.

Introducción

A medida que nos enfrentamos a una crisis tras otra (climática, geo-política, de salud, financiera), cada una incrementando la inequidad e impactando mas a las comunidades mas marginalizadas y a las personas en situaciones mas vulnerables, debemos buscar mecanismos nuevos para vivir mejor y para cuidar mejor a las personas y al planeta. La mayoría de los retos a los cuales nos enfrentamos hoy son complejos y se interrelacionan. Para resolverlos se requiere de la participación de las comunidades y de sus ciudadanas/os, trabajando en colaboración con el Estado y con el sector privado, hacia un bien común.

"El cuidado es la fuerza de vida que sostiene la salud y el bien estar, uniendo a las sociedades y ecologías. Sin embargo "todas las formas cotidianas de cuidados, a pesar de ser esenciales son menospreciadas."

Mariana Mazzucato
Economistas

"No necesitamos solamente una inversión en salud publica. Necesitamos re pensar también como valorar la salud."

Tedros Adhanom Ghebreyesus
WHO Director General

Para ello se requiere redefinir el concepto de necesidades de cuidado mas allá del concepto de una atención práctica que surge en respuesta a necesidades (de cuidar a), a una capacidad social y actividad que involucra el nutrir de todo aquello que es necesario para el bienestar y prosperidad ('cuidado de, cuidado con')[1]. El sistema actual fue desarrollado durante y para la era industrial - se centraba en las jerarquías y en las líneas de producción y en donde la mayoría de los padecimientos eran ya sea incurables o conducían a una muerte temprana - mismo que ha alcanzado su limite de lo que podía alcanzar. Irónicamente, el sistema actual de atención a la salud que se enfoca hacia un supuesto 'mejor' uso de los recursos limitados ha resultado en la reducción de nuestra capacidad de atención. Los padecimientos de hoy son crónicos y complejos y requieren de diferentes respuestas. Debemos de re imaginarnos y crear un sistema diseñado para los problemas a los cuales nos enfrentamos en la actualidad[2]. Cuidar y no solamente curar. En otras palabras, cuidar para curar los padecimientos del presente.

La Atención Integrada Comunitaria (AIC) ha evolucionado y se basa en un rango de innovaciones y esfuerzos importantes , tales como el cuidado enfocado hacia la persona, atención comunitaria primaria, atención integrada, determinantes sociales de la salud, atención enfocada hacia objetivos, entre otros. AIC reconoce que a pesar de la importancia de cada uno de estos, no bastan por si mismos. AIC los combina. AIC toma las fortalezas, las metas y las necesidades de la comunidad como punto de partida para enfocarse hacia la atención de las inequidades en salud. No se trata de un enfoque prescriptivo ni de una herramienta gerencial si no de principios (ver cajón 1) que rigen en una serie de practicas existentes y que se modifican de acuerdo a la organización del sector salud y de los cuidados enfocándolas hacia un cuidado impulsado por las propias personas[3].

AIC se alinea totalmente con la visión de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de atención primaria a la salud así como hacia los últimos avances emanados del Consejo de la OMS en Economía de la Salud para Todos4 en el que se delinean tres objetivos fundamentales – desde un plano planetario hacia una escala individual:

1. **valorando la salud del planeta**, con respecto a los limites planetarios y ecológicos locales incluyendo los bienes comunes esenciales tales como el agua limpia, el aire limpio, y un clima estable;

2. **valorando los diversos fundamentos sociales y las actividades** que promueven la equidad incluyendo la cohesión social y apoyando a las personas necesitadas y promoviendo el desarrollo de las comunidades, y

3. **valorando la salud humana y el bien estar** permitiendo que cada persona prospere física, mental y emocionalmente con la capacidad y libertad necesarias para vivir una vida digna, de oportunidades y en comunidad.

AIC se ha visto influenciada de manera importante por los trabajos extensos de Jan de Maeseneer's5 sobre la atención primaria orientada hacia la comunidad así como también por el trabajo de Michael Marmot's sobre las determinantes sociales de la salud6, de John McKnight7 y de Cormac Russell sobre servicios basados en los activos8. Mariana Mazzucato, Presidenta del Consejo de la OMS sobre Economía en Salud para todos/as y Hilary Cottam, autora de la Ayuda Radical9,2 han sido también fuente importante de inspiración en su llamado a re pensar el rol del gobierno – enfatizando que contrariamente a las creencias populares, es gracias al Estado y a los fondos públicos que se han podido materializar la mayoría de las innovaciones. El Sistema de Salud del Reino Unido (NHS), el aterrizaje sobre la luna y el desarrollo de las vacunas contra COVID-19 son tan solo unos ejemplos. Para ser innovador/a en estos tiempos, inclusive revolucionario/a, se requiere de que colaboremos, asegurando que tanto la sociedad como el gobierno y las corporaciones compartan una meta común, asumiendo no solo los riesgos pero compartiendo las recompensas también.

¿Qué es Transform y quienes son los Agentes de Cambio?

El Foro Transnacional para la Atención Integrada Comunitaria (TransForm) es una coalición de fundaciones filantrópicas de Europa y Canadá que se vienen reuniendo desde 2018 con el propósito de colocar a la comunidad al centro de la atención primaria y de la atención integrada. TransForm ha podido mapear una series de prácticas de investigación y prácticas de AIC en Europa y Canadá, conducir conferencias internacionales, visitas en el terreno y talleres y a través de ello, definir sus valores críticos, sus principios, ingredientes, retos y facilitadores. Lo anterior a sido posible gracias a su colaboración con académicos, tomadores de decisión, clínicos, personas con experiencias vividas y ciudadanos en general. Para máas información sobe el concepto de AIC favor de consultar :*Integrated Community Care 4all. Seven Principles for Care. Strategy Paper to move ICC Forward*[10, 11].

TRAYECTO DE TRANSFORM

LA HISTORIA		LAS ACTIVIDADES
Desarrollamos un entendimiento común sobre lo que significa la atención integrada comunitaria	1	Argumentos para el cambio hacia la atención integrada comunitaria Hamburgo, Alemania, 24-26 de
...enfocándonos en la atención centrada en las personas involucrando a los ciudadanos, las personas con experiencia vivida, cuidadores y familias,	2	Involucrar y empoderar a las personas, los cuidadores y familias a través de comunidades integradas care Torino, Italia 26 y 27 de febrero de 2019
luego en la coproducción de la atención y el fomento del papel de las comunidades locales.	3	Construir comunidades más fuertes a través de la atención integrada comunitaria Vancouver, Canadá 2-4 de octubre de 2019
Hicimos un balance e identificamos nuevos principios asistenciales para guiar la difusión y la sostenibilidad de atención integrada comunitaria.	4	Taller de expertos para consolidar Nuevos principios asistenciales Bruselas, Bélgica 28 y 29 noviembre de 2019
Covid-19 presentó retos pero también oportunidades.	5	Covid-19 - un momento crucial para aprender de los errores y replantearse la asistencia sobre escenarios futuros y blog de experiencias
Convencidos de que la atención es más importante que nunca, nos centramos en cómo hacer posible su aplicación práctica.	6	Creación del Changemakers' Forum para intercambiar experiencias sobre aplicación de la asistencia sanitaria centrada en las personas
Terminamos con la incorporación de la atención integrada comunitaria como parte de la agenda asistencial para convertirla en la nueva norma asistencial.	7	Foro Europeo de Atención Primaria: Atención Integrada Comunitaria: una nueva oportunidad para la Atención Primaria Gante, 25-27 de septiembre de 2022

Todos los recursos producidos por TransForm están disponibles en el sitio web.

Siete principios de efectividad en Atención Integrada Comunitaria

Como pasar de un concepto aspiracional a uno real en la Atención Integrada Comunitaria ? Proponemos una serie limitada de principios de efectividad para guiar la acción a través de una transición compleja en vez de enfocarse sobre estrategias elaboradas.
Un principio de efectividad es un enunciado claro y procesable que proporcione una guía para el pensamiento y comportamiento hacia un resultado deseado. Informa sobre opciones frente a las encrucijadas del camino, ancladas en valores sobre lo que importa para las/os que las desarrollan, adoptan e intentan seguirlas.
Como serie, proporcionan una agenda global de impacto colectivo cuyos siete principios son los siguientes:

CO-DESARROLLAR SALUD Y BIENESTAR Y POSIBILITAR LA PARTICIPACION

1. Valorar y alentar las capacidades de todos los actores, incluyendo la ciudadanos de la comunidad para convertirse en agentes de cambio y co producir salud y bienestar. Esto requiere de una participación activa de todos los actores con una sensibilidad particular dirigida hacia los más vulnerables.

2. Fomentar la creación de alianzas locales entre todos los actores involucrados en la producción de salud y bienestar de la comunidad. Desarrollar una visión y meta común. Aspirar activamente a establecer una relación balanceada de poder y confianza mutua dentro del seno de dichas alianzas.

3. Fortalecer los cuidados orientados hacia la atención primaria de la comunidad estimulando las capacidades de las personas para mantener su estado de salud y/o para vivir en la comunidad bajo condiciones crónicas complejas de salud. Apoyarse en las metas de vida de las personas como punto de partida para definir los desenlaces de cuidados y apoyo deseados.

CONSTRUIR COMUNIDADES RESILIENTES

4. Mejorar la salud de la población y reducir sus disparidades abocándose a las determinantes sociales, económicas y ambientales de salud de la comunidad e invirtiendo en su prevención y promoción.

5. Apoyar a las comunidades saludables e incluyentes proporcionando oportunidades para que se reúnan las personas y para invertir en la infraestructura y en el cuidado social.

6. Desarrollar las condiciones legales y financieras para facilitar la co creación del cuidado y apoyo a nivel comunitario.

MONITOREAR, EVALUAR Y ADAPTAR

7. Evaluar continuamente la calidad de la atención y apoyo y el estado de salud y bienestar de la comunidad recurriendo a métodos e indicadores asentados sobre los principios que le preceden y documentados a través de un ‘diagnóstico comunitario’ participativo que involucre a todas las partes interesadas. Proporcionar oportunidades de aprendizaje conjunto. Adaptar políticas, servicios y actividades acordes con las evaluaciones de los resultados.

Una parte crítica de esta jornada de aprendizaje se ha dado gracias a la contribución de los agentes de cambio de la AIC.

Un comité de selección independiente, compuesto por expertos y defensores en el campo de la AIC seleccionaron en 2021 un rango de iniciativas innovadoras y alentadoras para unirse al Foro de Agentes de Cambio de TransForm. Su meta era la de intercambiar conocimientos e identificar prioridades para avanzar en el campo de la AIC. Se alcanzó un consenso en el que se acordó que el punto de partida para AIC debería siempre ser a través de una participación y compromiso de las personas – individuos y comunidades con experiencias vividas.

Los Agentes de Cambio de TransForm difieren entre si – reflejan una gama amplia de prácticas y diferentes estadíos de desarrollo– pero todas/os integran los principios de AIC. Están re definiendo la atención para un mundo moderno y como tal, nos proporcionan ejemplos reales sobre como podría verse la atención en un futuro.

Abajo se incluye una lista en orden alfabético de Agentes de Cambio citados en este documento. Hay varios mas que formaron parte de la jornada de TransForm y que no se incluyen aquí pero cuya descripción se incluye en la pagina de TransForm

Taller TransForm Changemakers (agentes de cambio) en el Foro Europeo de Atención Primaria de Gante 2022

#Com.viso[a]

desarrollo comunitario y una gama amplia de apoyo a personas en situaciones vulnerables en áreas remotas de Maniso, Italia.

aMIcittà[1]

Presupuesto de Salud Personal Comunitario – apoyo a adultos con condiciones de salud mental crónicas, Milano, Italia.

CALICO (CAre and LIving in COmmunity)

Alianza que comparte una meta global en la construcción de mejores formas de vida, mas saludables en comunidad, Bruselas, Bélgica. Proporciona alojamiento asequible y se asocia con el Hospital Universitario a fin de proporcionar cuidados maternales y paliativos en un ambiente casero.

Caring Communities[b]

asociación de pacientes y ciudadanos colaborando como socios y miembros de equipos de AIC. Compañeros/as movilizando sus experiencias vividas en base a sus propias metas de vida y habilidades para afrontar la problemática de la atención profesional y comunitaria de las personas con necesidades complejas y sociales. Con base en Montreal, Canadá, se trata de una intervención genérica enfocada hacia la comunidad mas que hacia una iniciativa específica hacia las enfermedades.

Centro Paideia

Proyecto iniciado por esta Fundación familiar con base en Torino y Milano. Trabaja para mejorar las vidas y bienestar de niñas/os con discapacidad con sus familias, promoviendo una cultura incluyente con participación de la comunidad.

Eerstelijnszone Regio Aalst (ELZ)

una de 60 zonas de atención primaria comisionadas por el gobierno de Flandes en 2020, buscando sinergias en los cuidados de salud con las organizaciones de la sociedad civil, bienestar, gobiernos locales y ciudadanos para implementar la atención integrada, orientada hacia una meta.

Foundry[c]

transformando los servicios de salud y sociales para personas jóvenes en Vancouver, Canadá y mas allá, promoviendo la colaboración de diferentes socios, concentrada en un lugar e integrando los servicios. Se enfoca sobre la intervención temprana, proporcionando servicios en salud mental, abuso de substancias, apoyo mutuo, atención primaria y servicios sociales así como orientación sobre servicios especializados creando a la par rutas fluídas de atención.

a) Nota: #Com.viso and aMIcittà han llegado a su fin pero los mecanismos a través de los cuales fueron pioneros descritos en este documento han sido incorporados por otras organizaciones afiliadas y continúan siendo aplicados. El enfoque de Micittà esta siendo implementado a través de otro proyecto nuevo llamado R2 - Recovery In Rete, dirigido por el Consorcio Solidarietà in Rete en colaboración con Lotta Contro l'Emarginazione y con mas de 23 organizaciones no gubernamentales, incluyendo familias y asociaciones de usuarios y Departamentos Locales de Salud Mental . Este proyecto recibió apoyo financiero de la Municipalidad de Milano y se encuentra implementando 60 proyectos comunitarios de presupuesto en salud.

b) Otras páginas consultadas: La Salute in testa / RUL Rete Utenti / Lotta Contro l'Emarginazione

c) Foundry and Caring Communities fueron parte de unos estudios anteriores de caso de TransForm y que se constituyeron en agentes de cambio por si mismos. Los hemos incluido aquí para compartir algunas de las experiencias de Canadá y de Europa.

GEKO
(Gesundheitskollektiv)
centro comunitario de salud enfocado hacia el barrio y trabajando con los residentes para mejorar la salud y promover condiciones saludables de vida en las áreas de Rollberg y aeropuerto de Neukölln, Berlín, Alemania.

Ikambere
Una casa de bienvenida apoyando a mujeres para enfrentarse a las inequidades socio-económicas y de salud y poder manejar sus condiciones crónicas de salud, Paris, Francia.

Kwaito
Asociación de 10 organizaciones de cooperativas emprendedoras a lo largo de la región de Flandes, Bélgica con experiencia en cuidados a largo plazo y cuidados intensivos buscando se inspiren a través de una transición hacia un sistema nuevo de atención que promueva cuidados en el contexto de proyectos sociales, económicos y de sostenibilidad ambiental a través de modelos innovadores de vivienda, guardería, trabajo, ocio y movilidad.

Metrics for co-creation Turin
recurriendo a la métrica sobre 1) inequidades en salud y 2) empoderamiento como plataforma para a) involucrar a la comunidad en la co-creación de servicios de salud y atención y para b) atrapar las oportunidades a fin de transformar el sistema actual.

Maison de la Santé Mentale
creando un espacio en donde se pueden reunir las asociaciones de salud mental a fin de incrementar la conciencia sobre los problemas que los afectan Estrasburgo, Francia.

Poliklinik Veddel
centro comunitario de salud enfocado fuertemente sobre la justicia social y abocándose a las determinantes sociales de salud, uniendo redes de estructura social y de atención a la salud ya existentes en un solo espacio y politizando el tema salud, Hamburgo, Alemania.

Parma WelFare
Punti di Comunità, proporcionando apoyo a los servicios de atención domiciliaria para personas en situación de fragilidad en un Distrito de Parma (Italia). Cuenta con 10 centros en 10 vecindarios diferentes (uno de ellos en un hospital), y estimula la activación y participación de ciudadanas/os de la comunidad, en colaboración con varios socios de los sectores públicos y privados.

Piossasco Caring Community

apoya a personas para que envejezcan bien a través de estrategias participativas, integrando los servicios sociales y de salud para trabajar en proyectos de salud comunitaria y de atención, activando la comunidad e involucrando a varios socios en Piossasco, Italia.

Solentra "Solidarity and Trauma"

organización no gubernamental que pretende ofrecer de manera mas accesible una atención en salud mental mas efectiva para las personas migrantes o refugiadas en Bélgica garantizando la calidad de la atención a través de un enfoque de AIC. Solentra esta acreditada ante la Iniciativa del gobierno flamenco en Bruselas de Cuidado a los Vecindarios y apoyada por la misma . Su enfoque es único con una línea de trabajo que oscila entre la atención especializada y una basada sobre la comunidad.

Vitaal Vechtdal

el proyecto fue concebido en 2012 por un medico general y director del hospital regional del Este de Holanda. Se trata de una iniciativa publico-privada que se ha convertido en un movimiento que pretende mantener a las personas sanas y con vitalidad en sus comunidades, enfocándose hacia la prevención de condiciones de salud crónicas.

un poco sobre el contexto de la terminología: La iniciativa de Comunidades Solidarias en Montreal que se incluye aquí no es la misma que la de Vecindarios Solidarios de Bélgica

En Junio de 2021, el gobierno Flamenco de Bienestar, Salud Publica, Familia y Reducción de la Pobreza lanzo un llamado alrededor de los 'Vecindarios Solidarios' resultando en 133 proyectos en Flandes y Bruselas. Se otorgó un insumo financiero durante dos años acompanado de supervisión intensa y apoyo. La meta general fue la de invertir en la AIC en donde el vecindario se convierte en un lugar de acceso a la salud y bienestar para todas/os, en donde los cuidados formales e informales se complementan y en donde la comunidad local y los profesionales trabajan conjuntamente para crear un ambiente de cuidado. Hay una gran variación entre las iniciativas, en términos de su experiencia previa, metas y acciones, redes y contexto geografico. Pero todas las alianzas locales y actores comparten una buena disposición para co desarrollar una major atención y bienestar en la comunidad.

Propósito de este documento

En el corazón de la atención integrada se encuentran los principios generales fundamentales para el co-desarrollo de la salud y el bienestar, construyendo comunidades resilientes (ver p. 9). A pesar de un amplio consenso alrededor de los beneficios de dichos principios, prevalece una falta de claridad acerca de como se pueden alcanzar los mismos. Hay pocos ejemplos de como podrían verse reflejados los mismos en la práctica. Hay poca literatura sobre los enfoques participativos en la salud pública global.

El propósito de este documento es el de apoyar a todas/os aquellas/os que buscan inspiración y ejemplos prácticos de como propiciar y facilitar una mayor participación comunitaria y un compromiso significativo de las personas con experiencias vividas en la búsqueda para mejorar la salud y bienestar de las personas.

El documento esta organizado en cuatro secciones de la siguiente manera:

A **Que tienen en común todos los agentes de cambio ?**

B **Como valoran e involucran los agentes de cambio de TransForm a las personas con experiencias vividas?**

C **Como facilitan los agentes de cambio de TransForm la participación comunitaria ?**

D **Nuevas maneras de trabajar**

A

¿Qué tienen en común todos los agentes de cambio?

Todos los agentes de cambio comparten principios de la AIC[10] facilitando la participación en el co-desarrollo de la salud y bienestar y en la construcción de las comunidades resilientes como base en la práctica. Todas/os se atrevieron a salir de la manera tradicional, 'normal' de hacer las cosas, enfocándose, no sobre el manejo de los sistemas actuales si no mas bien sobre la creación de nuevas maneras de hacer las cosas que funcionen mejor, en sus contextos, para las personas y las comunidades. Lo anterior toma tiempo, paciencia y perseverancia. Varias/os de las/os agentes de cambio notaron la importancia de destacar las fallas como oportunidad de mejoramiento la próxima vez. En esta sección se describen 6 elementos que comparten todos las/os agentes de cambio.

1 Modelos de gobernanza que reflejan las alianzas amplias y responsabilidades compartidas necesarias para la salud y bienestar local comunitaria

El gobierno, a través de sus autoridades publicas, es responsable y tiene un rol preponderante en la planeación e inversión en la salud y bienestar de quienes sirve. Sin embargo, y dada la existencia de los retos actuales y complejos que se interrelacionan y a los cuales nos enfrentamos como sociedad, notamos que ninguna organización cuenta con la capacidad, recursos o habilidad para abocarse a los mismos por si sola. Por ello es necesario crear y nutrir alianzas inter-sectoriales y inter-disciplinarias a fin de unir fuerzas y colaborar con todos los/as socios/as, públicos, privados, tercer sector y sociedad civil incluyendo iniciativas ciudadanas, redes voluntarias, escuelas, emprendedores sociales, etc. Frecuentemente se rellenan los espacios dejados por el sector de servicios por organizaciones de base. Es poco común que se incluyan a personas con experiencias vividas en la gobernanza de la AIC sin embargo algunos agentes de cambio están actualmente encabezando esfuerzos.

Modelos de Gobernanza inclusivos y que reflejan una responsabilidad compartida

Piossasco – Consorcio inspirado por la AIC y dirigido por la Municipalidad, incluye una alianza publica -privada; autoridades sociales y de salud en asociación con "La Bottega del Possibile" como líder, la fundación filantrópica (Fondazione Compagnia di San Paolo), el curso de Maestría en Familia y Enfermería Comunitaria, Consorcio de Servicios Inter-Municipales, Centro Residencial, red de empresas corporativas asociadas y otros. La gobernanza del proyecto se le encomendó al Comité de Supervisión (socios representativos) que interactúa con un micro equipo de multi-profesionales. Ambos grupos se acompañan de una 'junta comunitaria' compuesta por operadores designados por los socias/os junto con voluntarios y asociaciones representativas.zusammensetzt.

CALICO - empezó con una visión compartida entre varias/os ciudadanas/os y asociaciones que deseaban reunirse a fin de construir de manera colectiva una forma mas saludable de vivir y de alojarse como comunidad dentro de un entorno urbano.El proyecto fue liderado por una alianza amplia de ocho asociaciones, instituciones de atención a la salud (Ejp. El hospital Universitario proporciona apoyo para la atención de partos y albergue para casos terminales) políticos y emprendedores sociales. El proyecto fue reconocido como una Acción Urbana Innovadora y financiado por el Fondo de Desarrollo de la Unión Europea (ERFD). Los arreglos de su gobernanza son complejos y continúan evolucionando reflejando su ruta de aprendizaje. Sin embargo, los residentes de CALICO son parte intrínseca del mismo a través de dos comités: El Comité de Gobernanza (para los asuntos generales en relación al proyecto) y el Comité de Atención (para la atención de la comunidad incluyendo atención de partos y albergue para atender los casos terminales y para enlace comunitario).

Foundry - Cada centro Foundry es dirigido por una agencia líder que reúne a las/os socias/os locales , prestadores de servicios, jóvenes y familias. Además, cada centro Foundry involucra a personas jóvenes de manera significativa a través del Comité Asesor de Jóvenes (YAC). Esto significa que las personas jóvenes son parte del proceso para la toma de decisiones en cada etapa del proyecto (diseño, implementación y evaluación).

aMIcittà – se reconoció, desde un principio, como una oportunidad para crear una red amplia entre las instituciones principales de salud y las organizaciones no gubernamentales en el área de la salud mental. Las/os socias/os incluyen asociaciones de personas con experiencias vividas incluyendo a La Salute in Testa, una organización sin fines de lucro cuyos miembros son personas con experiencias vividas en salud mental y la Rete Utenti Lombardia, asociación regional de personas con experiencia vivida, asociación para las familias y cuidadoras/es de personas con condiciones de salud mental así como el Fideicomiso del Hospital Metropolitano “di Niguarda”; Municipalidad de Milanoy Fondazione Cariplo (Donador principal), 15 organizaciones de base sin fines de lucro, incluyendo cooperativas sociales, tales como la Cooperativa Lotta Contro l’Emarginazione y otras. Las-socias/os se reunieron con la intención de eliminar la fragmentación existente en las intervenciones psico-sociales que resultan de múltiples fuentes de financiamiento (servicios de salud, servicios social, recabación de fondos). Acuerdos mutuos dieron paso a la creación del sistema integrado y a las comunidades de práctica involucrando a expertos y ciudadanos que diseñaron y monitorearon todas las actividades del proyecto. A pesar de los pasos requeridos para este nivel de integración , destaca aMIcittà la dificultad que puede existir para alcanzar un balance en las relaciones de poder entre las diferentes entidades involucradas.

La capacidad de las comunidades locales para manejar una problemática de salud pública compleja y necesidades de atención de los miembros de la comunidad a lo largo de su curso de vida depende del grado al que los actores locales y nacionales están dispuestos a fomentar la construcción de la comunidad e iniciativas basadas en el lugar. Uno de los ingredientes clave en la AIC depende del apoyo de arriba hacia abajo de por ejemplo los políticos y entidades públicas. Esto hace que sea mas fácil persuadir a otros para que se unan (y financien) el esfuerzo. Sin embargo esto en si no es suficiente. También se requiere de un enfoque de abajo hacia arriba o sea del movimiento de base para garantizar el éxito. Sin este, podría fallar cualquier solución, hasta la mas original.

ELZ Regio Aalst - La Zona de Atención Primaria es una red de proveedores de atención primaria (p.ej. médicos generales, trabajadores sociales, psicólogos, organizaciones de pacientes) en una área geográfica definida y que abarca una o mas ciudades o municipalidades. Un Consejo de Atención maneja una zona de atención primaria y se compone de 5 agrupaciones, e.g. atención , bienestar, autoridades locales, personas con necesidades de atención y apoyo (experiencias vividas), proveedores de cuidados informales y socios opcionales como hospitales, instituciones de educación, etc. Es critico el intercambio de información y conocimientos en la zona de atención primaria donde se coordinan las operaciones de atención. Los esfuerzos se realizan sobre la base de un análisis de abajo hacia arriba para establecer una o mas metas de atención y bienestar. El balance de un enfoque de abajo hacia arriba y de arriba hacia abajo es siempre delicado.

2 Un cambio en la dinámica de poder

Agentes de cambio reconocen la necesidad de crear un campo de acción mas nivelado entre los que dictan la agenda y toman las decisiones y aquellas/os con experiencias vividas, la sociedad civil y los grupos mas marginalizados. La AIC hace un llamado hacia la distribución del poder - del poder acaparado por unos pocos al poder en manos de todos. A nivel macro esto significa establecer procesos inclusivos de participación a fin de que las decisiones sean tomadas por todas/os. Para que la participación tenga un significado necesitamos primero valorar a las personas como expertos de primera instancia en sus propias vidas. Sin ello, se convierte el ejercicio simplemente en uno de "marcado de casillas". A nivel micro, transfieren los/as agentes de cambio el poder de los profesionales a las personas con experiencias vividas. Doctores, enfermeras y otros profesionales consideran a los pacientes como socios y vice versa. Los cuidados orientados hacia una meta13 como guía para las decisiones de tratamiento se constituyen en un enfoque que facilita el balance de poder. Y finalmente, las/os agentes de cambio también consideran la dinámica de poder existente entre los profesionales.

"Para que se de un cambio necesitamos renunciar a una cantidad de poder. Debemos reflexionar sobre nuestro poder y nuestros privilegios y saber que el renunciar a una fracción de nuestro poder representa el único camino para alcanzar la equidad y justicia social"

Leslie Varley
Association of Aboriginal Friendship Centres, Canada

Poliklink Veddel and GEKO – jerarquías se desmantelan cuando valoramos la contribución de todas/os por igual. Se les paga igual a las/os encargadas/os de limpieza que a las/os doctoras/es y todas las decisiones se toman a través de asambleas regulares con la participación de todas/os las/os involucradas/os. La retroalimentación es totalmente positiva con una sensación de camaradería que emana de la alineación de valores y del sentimiento de libertad de no tener que pedir permiso.

Poliklinik Veddel - Hamburg

Kwaito's su filosofía es para que la comunidad se apodere de los Puntos del Barrio. El rol de los coordinadores de bienestar es el de facilitar, coordinar y apoyar a las personas que necesiten ayuda (enfocarse mas sobre las personas mas vulnerables).

Solentra – lleva a cabo Consultorías Basadas en la Comunidad para apoyar a personas con antecedentes migratorios o de refugiados y con necesidades de salud mental. Las Consultorías basadas en la Comunidad buscan mejorar la resiliencia de las personas. Un psicólogo de Solentra conjuntamente con la persona que canaliza a las personas (e.g. organización de atención, escuelas, departamento de justicia, etc.), y la(s) persona(s) que forma(n) o podrían formar las redes de apoyo, diseñan el plan de 'tratamiento' con una visión amplia de salud. En estas circunstancias y antes de iniciar un tratamiento especializado (individualizado), la persona que es un socio equitativo y activo, participa en la definición del problema y en la construcción de una solución.

Martine Vallarino y Luca Boccanegra de aMIcittà

aMIcittà – expertos por experiencia son colegas y miembros equitativos en los equipos de presupuesto de salud personal.

3 Las determinantes sociales de salud como parte integral del cuidado

"Para que tratar a las personas si después las regresaras a las condiciones que las enfermaron?"

Michael Marmot

Es bien sabido que las condiciones en las que nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen las personas tienen un impacto directo sobre su salud. Existe una diferencia crucial entre pedirle a las personas que se ayuden y apoyar a las personas para que se ayuden. Es decir, no siempre tienen las personas la habilidad de ayudarse a si mismas o actuar en función de un consejo de ayuda debido a que no controlan los problemas estructurales socio-económicos a los que se enfrentan. Un médico podría estimular a las persona para que haga más ejercicio y coma una dieta más sana pero la persona pudiera carecer de tiempo para prepararse una comida saludable o no tener acceso a un espacio apropiado para hacer ejercicio. Cuando de salud mental se trata es indispensable considerar las determinantes sociales como elemento critico en la recuperación de aquellas personas que padecen de condiciones de salud mental crónicas. Alojamiento, trabajo, capacitación e inclusión social son objetivos del proyecto de vida de una persona. El manejo de los aspectos clínicos es tan solo uno de varios aspectos que, considerado en aislamiento de otros, no conducirá a la recuperación. Los agentes de cambio de TransForm están plenamente consientes de los contextos de las personas buscando proactivamente mejorar sus condiciones de vida como una parte integral de la 'atención'. En realidad, los enfoques que abordan las determinantes sociales de salud trabajan para el bienestar de todas/os y no solamente para aquellos en situaciones mas vulnerables. Los mismos son de naturaleza preventiva mitigando la caída de las personas a situaciones de vulnerabilidad.

Abordando las determinantes sociales de salud

Solentra apoya refugiadas/os, solicitantes de asilo y migrantes con necesidades de salud mental recurriendo a una metodología desarrollada por ellas/os mismos que toma en cuenta el contexto individual (escuela, ambiente socio-económico, leyes federales y religión) así como las relaciones entre ellas/os. Frecuentemente se subestima este sistema ecológico y a veces ignorado por las instituciones sociales y de atención a la salud, especialmente cuando se tata de personas en situaciones vulnerables. Las Consultas Basadas en la Comunidad (ver p. 29) resultan en planes compartidos que requieren con frecuencia la movilización de otras/os socias/os a fin de enfrentar las determinantes sociales de salud. Esta red de socias/os formales e informales hecha a la medida para atender las necesidades de las personas. Promueve la integración a la sociedad y constituye la base de su bienestar.

Solentra
Dibujos como parte de la terapia para niños refugiados

Ikambere apoya a mujeres en situaciones de vulnerabilidad con condiciones crónicas – VIH, diabetes, obesidad, hipertensión - no solo a través de un apoyo para manejar el lado médico de su condición si no también para atender sus necesidades máás amplias, socio-económicas . Un equipo multi disciplinario de trabajadoras/es sociales, oficiales de educación terapéutica, mediadores en salud, oficiales de integración profesional, nutricionistas y una/un entrenadora/or de 'fitness' desarrollaron un enfoque de atención integrada comunitaria para acompañar a estas mujeres y permitirles empoderarse de su propio cuidado. Esta metodología cambia las condiciones de vida de las mujeres, sus hábitos y comportamientos a través de un seguimiento individual y de talleres de trabajo grupal mejorando su cuidado social y terapéutico y en ultima instancia, su calidad de vida. Ikambere ha establecido también alianzas locales con servicios de asistencia para alojamiento, acceso a derechos y empleo a fin de atender las determinantes sociales de salud y fortalecer sus acciones contando en la actualidad con 30 socios operacionales en la región.

Ikambere – clase de ejercicio

CALICO

CALICO inció su trabajo enfocado hacia la atención de los retos principales que impactan la salud de ciudadanas/os urbanas/os incluyendo alojamiento de calidad asequible, soledad, transporte público, acceso a áreas verdes. CALICO proporciona servicios de alojamiento dentro del marco de un Fideicomiso de Tierras Comunitarias, apoyo económico y social además de la colocación de un componente directo como lo es una casa que cuenta con partera para la atención de partos, y para la atención de personas que llegan al final de su vida. Hay una relación estrecha con y apoyo del Hospital Universitario y de los profesionales de salud para apoyar a las personas que sufren de padecimientos crónicos y necesidades de larga duración. Para ello se requiere que puedan retener su autonomía en un entorno doméstico.

Das GEKO and die Poliklinik Veddel tratan de extender su mano hacia las comunidades con las cuales trabajan apoyando a las personas locales para que se organicen en grupos y poder articular y manifestar sus necesidades y problemas. También pretenden identificar soluciones conjuntas para sus luchas percibidas anteriormente como problemas individuales, por ejemplo, aumento de renta y evicciones. Las/os trabajadoras/es comunitarios de Poliklink Veddel apoyaron a un grupo de aproximadamente 100 inquilinas/os que estaban siendo evacuadas/os de su alojamiento de interés social para organizarse, buscar el apoyo legal y sostener reuniones con políticas/os, la prensa local y los propietarios de los predios para garantizar la renovación de los mismos y para evitar que fueran desalojadas/os. Tuvieron éxito.

aMIcittà apoya directamente a las/os usuarios de los servicios presupuestales del personal de salud con apartamentos ya sea para una vida independiente o asistida, apoyo financiero, pasantías y apoyo a empleo, oportunidades de inclusión social y para socializar (actividades gratuitas o a precio reducido). aMIcittà busca transferir recursos de las instituciones residenciales para la atención de la salud mental (absorbe aproximadamente un 70% de los recursos para salud mental) a proyectos comunitarios, destacando que con los recursos económicos generados a través de este proceso seria posible llevar a cabo tres o más transferencias a la comunidad con mejores resultados.

4 Conexión humana y relaciones como punto de partida

El sistema actual de salud y atención no fue irónicamente diseñado para 'cuidar'. Fue diseñado para 'curar' de la manera mas eficiente posible. El personal de salud y de cuidados que ingresa a la profesión y que lo hace frecuentemente porque quiere genuinamente tener un impacto positivo en la vida de las personas se frustra y desgasta porque no se les otorga un tiempo flexible para los cuidados de las personas. Su carga de trabajo los obliga a lidiar con problemas inmediatos y batallar como para considerar el contexto mas amplio o el tiempo necesario para conocer a las personas que atienden. Las/os agentes de cambio de Transform han ideado formas creativas para incorporar mas tiempo a fin de resolver el problema del diseño y contar con mas tiempo para conocerse y para lograr la conexión humana. Sentirse conectada/o, comprendida/o y apoyada/o es fundamental para el bienestar.

"Se decía que las relaciones no tienen espacio en el estado de bienestar pues se pensaba que no importaban en el mejor de los casos y en el peor de los casos, que serian un obstáculo para el progreso social. El proceso de reforma que se centraba en el manejo y control ha limitado la posibilidad de que exista una conexión humana dentro de los sistemas existentes. Hoy día, se concentra el estado de bienestar en la rendición eficiente de los insumos y de los resultados, atrapándonos en las culturas y mecanismos de transacción y limitando las conexiones humanas"

Hilary Cottam
Radical Help

Conexión Humana

Ikambere nació de la intensión de darle la bienvenida a la comunidad de mujeres migrantes que viven en Paris con VIH, ofreciéndoles un lugar amigable y cálido a donde descansar, tomarse sus medicamentos, reír, llorar. Se trataba de un espacio seguro en donde las mujeres podían establecer lazos mientras cocinaban, comían y podían compartir sus experiencias sobre su enfermedad así como su experiencia migratoria, generalmente traumática y violenta.No podrían haber otorgado el apoyo amplio y con éxito sin las relaciones y la confianza desarrolladas como resultado del enfoque gentil y suave de Ikambere.

Ikambere

De Lovie, socio de Kwaito – uno de los puntos vecinales

Kwaito's partner De Lovie, based in an isolated part of Flanders, De Westhoek, la misma responde a la necesidad de resucitar los poblados rurales que han sufrido el fenómeno de despoblación y la perdida de servicios públicos y privados. La comunidad desarrolla los Puntos Vecinales con el apoyo de coordinadores y de personal con discapacidades con centros de bibliotecas anfitrionas vibrantes, de tiendas asociadas con productores locales, cafés, panaderías móviles, áreas de juego y actividades locales infantiles y sitios de reunión que pueden alquilarse para una serie de actividades comunitarias. A pesar de sus escasos 5 anos, dicha iniciativa ha podido ya establecer innumerables contactos y redes de apoyo entre sus habitantes.

#Com.viso organiza un amplio rango de actividades sociales tales como noches de juego para personas de la tercera edad, almuerzos comunitarios, entre muchas otras, como mecanismo para establecer relaciones y promover lazos de confianza entre las personas para que pueda rendirse el apoyo de manera natural cuando se necesite. Este enfoque sirve para aumentar el capital social y actúa como factor protector de la comunidad. El papel del animador es crucial para facilitar y nutrir el acercamiento entre las personas.

Solentras Su filosofía requiere que la sociedad se integre a una sociedad nueva para sanar (individualmente) el trauma de las heridas de guerra lo que a su vez da paso a una experiencia en relaciones humanas de cariño.

No solamente se necesita fortalecer la relación entre los profesionales de salud y cuidados si no también con las personas a las que apoyan. La relación entre las personas mismas de la comunidad es igual de importante– aunque hay algo que aún no se mide con la frecuencia necesaria, ni es valorado, ni es sujeto de inversión. Nos referimos al mecanismo de acceso y de la atención proactiva. No es posible que los servicios identifiquen a las personas mas necesitadas para poder enfocar mejor los cuidados sin tomar en cuenta la importancia de la investigación y de herramientas tales como la estratificación de la población Las personas son las que mejor conocen a sus amistades en sus barrios. Están mejor posicionadas para identificar a las personas que necesitan mas apoyo y la manera en que el mismo debe ser dado Se crea una sensación de 'proximidad' entre las personas y con los profesionales, aumentando a su vez el número de relaciones y a través de lo mismo, mejorando el acceso a un rango amplio de sistemas de apoyo. Al aumentar el capital social se incrementa también la habilidad de las personas para enfrentarse a situaciones adversas, p. ej. aumenta su resiliencia.

5 Fusión de los cuidados formales con los informales

Las iniciativas de las/os agentes de cambio valoran todo lo que se podría considerar como intervenciones "informales" fusionando las mismas con las más formales. Al hacerlo, expanden nuestra comprensión y definición del concepto de 'cuidado' y de 'cura'. La gama amplia de las actividades de las/os agentes de cambio muestra más allá del concepto tradicional medicalizado, lo que realmente significa el concepto del cuidado mutuo. Algunos ejemplos incluyen el enfoque de Kwaito's para dirigir la atención de manera indirecta y la Atención Comunitaria de equipos de pares.

Solentra - se toman en cuenta a Solentra y a las redes formales de referencia cuando se crea una red de apoyo a la medida alrededor de una persona necesitada de terapia de trauma. También se consideran las redes individuales informales incluyendo las de su país de procedencia como en el caso de la abuela/padre que permanecieron en su país pero que desempeñaron un papel importante en la educación de la niña/o y quien ahora se encuentra como refugiado en Bélgica.

Solentra - Proyecto de fotovoz co-creativo en el que jóvenes refugiados (15-24 años) exploran con un psicólogo e investigador transcultural los efectos de la pandemia COVID-19 en su bienestar mental.

Varias/os agentes de cambio invierten en la creación de oportunidades de ocio o actividades sociales para las personas que no tendrían los medios de acceder a estas. Esto le proporciona un respiro a las personas en situación de vulnerabilidad, marginalizados o simplemente en un estado de soledad. El acto de socializar para fomentar conexiones, redes, capital social y resiliencia es por lo tanto un pre requisito crucial para nuestro bienestar. No se miden frecuentemente estos aspectos mas 'informales' de la atención y de su impacto sobre el bienestar de las personas por lo que se les subestima cuando se trata de diseñar, planificar o invertir en la salud y en los cuidados. Y sin embargo se reconoce a las redes sociales como determinantes de salud. Las/os agentes de cambio recurren, con frecuencia a las actividades sociales para crear la sensación de proximidad como punto de partida.

Esta fusión de lo formal y lo informal- estas nuevas formas de cuidado mutuo, no ocurren espontáneamente. Requieren de un fuerte impulso, sostenido y coordinado para que se de (incluyendo financiamiento, liderazgo, gobernanza, fuerza de trabajo, capacitación e investigación). Las/os voluntarias/os también desempeñan un papel importante en apoyo a varios de estos proyectos.

#Com.viso

Voluntarias/os – rol que ayuda a introducir el concepto de 'tiempo' al sistema

Voluntarias/os, tienden a ser personas comunes con diversos antecedentes, usualmente con base en la comunidad, que atienden a su prójimo sin costo alguno. Son capaces, con poco entrenamiento, de complementar el trabajo de profesionales de paga, orientando y mejorando el acceso a servicios, particularmente cuando estos son limitados, dando consejos y apoyando a las personas de diferente manera. El voluntariado promueve una sensación de empoderamiento por parte de la comunidad. El atraer y retener al voluntariado es algo hacia lo cual las/os agentes de cambio también canalizan sus esfuerzos.

Parma WelFare

6 Demostrar que la atención integrada comunitaria funciona mejor que los sistemas actuales para el manejo de las crisis, tales como la pandemia de Covid-19

"Inclusive antes de COVID pudimos identificar a los más vulnerables de nuestra comunidad encausándolos a permanecer confinados dentro del ambiente de su hogar...existía la confianza de tal efecto que no temían permitir que los ayudáramos durante la pandemia"

Piossasco

"Los grupos comunitarios no estuvieron involucrados en la planeación de la respuesta a COVID lo cual fué un error. Conocíamos bien a las mujeres que ayudamos y que confiaban en nosotros, lo que nos permitía contactarlas, checar como estaban, que necesitaban, y movilizar y ajustar nuestro apoyo mas rápido que los sistemas de salud. Algunas de nuestra fuentes de financiamiento y socios se percataron de los que hacíamos durante la pandemia de COVID"

Ikambere

"Pudimos hacer cosas durante la pandemia que no hubieran sido posible en épocas de paz. Nos "ayudo" la urgencia para encontrar respuestas de estrategias rápidas de colaboración durante la pandemia que de otra manera y durante la fase de pre pandemia, hubieran demorado mucho mas tiempo."

Parma WelFare

TransForm recabó desde un principio de la pandemia experiencias y practicas de AIC a través de una serie de blogs. La Fundación Internacional para la Atención Integrada de Salud también compilo experiencias sobre el tema. Las experiencias de nuestros agentes de cambio mostraron como se puede posicionar mejor la atención basada en la comunidad para apoyar a las personas en situaciones de crisis – conocen a sus gentes y a las mejores maneras de alcanzarlas y ayudarlas.

Experiencias de Covid

Caring Communities – cuidándose unas/os a otras/os en las calles. Cuando nos azotó la pandemia de COVID se desmantelaron muchas clínicas de atención primaria y refugios, disminuyó el número de personas que acudían a los mismos, se cerraron los puntos de calor (los inviernos de Canadá pueden ser letales). La situación era crítica y no funcionaba la manera actual de atención. Las Comunidades Solidarias de Montreal decidieron expandir los equipos de AIC para incluír personas con un rango de experiencias incluyendo personas con experiencias vividas de indigencia. La integración de pares ayudo a fomentar la confianza de las personas marginalizadas, estableciendo puentes ente los recursos de la comunidad y los profesionales, generando esperanza. Las/os compañeras/os crearon un círculo de aprendizaje y de apoyo mutuo a medida que se expandió y diversificó su equipo. Al hacerlo, lograron visibilizar lo invisible abriendo puertas a una variedad de otras/os compañeras/os, trabajando mano a mano con profesionales[14].

A pesar de que las relaciones fuertes con y entre las personas de la comunidad ayudaron sin lugar a duda a enfrentarse a la crisis, el período prolongado de aislamiento dificultó el mantener fluída la comunicación. Sin embargo, surgieron soluciones creativas para afrontar esta problemática.

Ikambere - Desde un principio de la pandemia resultó esencial el modelo de atención comunitaria de Ikambere en la provisión de apoyo exhaustivo a mujeres en situaciones de vulnerabilidad. Muchas/os de las/os beneficiarias/os de Ikambere's se han visto afectadas/os por el aislamiento y la pérdida de ingreso. Lo anterior se constituye en un poderoso reto que se aúna a sus condiciones sociales existentes: mujeres migrantes, con estado de salud frágil y viviendo en una situación de gran inseguridad y aislamiento.

Kwaito Partner De Lovie's - Sus Puntos Vecinales fueron las únicas tiendas que permanecieron abiertas durante la pandemia. Se consideraban como servicios esenciales.

Piossasco se enfocó sobre acciones para contrarrestar el aislamiento y la soledad, especialmente durante el encierro por Covid-19, activando a voluntarias/os de la comunidad para monitorear y atender a los adultos mayores.

#Com.viso

Solentra - trabaja en un sector que de por sí se caracteriza por enfrentase a crisis. Solentra adapta constantemente sus actividades a las demandas de la situación y a las necesidades de la población objeto. Se estableció una mesa de ayuda en árabe y farsi (los dos idiomas principales de las población de refugiados en Bélgica) para la reducción del estrés. Esto fué replicado para la crísis de Ucrania. Solentra también entrena psicólogos especializados en el tratamiento de trauma para atender a la población de refugiados en su lengua nativa con el objetivo de mejorar el acceso a la atención en salud mental.

Solentra - Sesión de grupo con niños ucranianos refugiados

#Com.viso's: sus actividades tuvieron que ser canceladas durante la pandemia. Las personas mayores que dependían del contacto social regular, sufrieron. Los animadores perseveraron para alcanzar, enlazar e involucrar de manera amena a las personas de tal forma que lograron hacer que se sintieran menos aisladas y mas apoyadas en los peores momentos. Las/os animadoras/es se inspiraron en pinturas famosas buscando recrear sus personajes con las personas mayores como protagonistas. Los resultados fueron hermosos y graciosos. Se convirtieron en una exhibición itinerante.

B

¿Cómo valoran e involucran las/os agentes de cambio a las personas con experiencias vividas?

El derecho de participar en el cuidado propio es también una parte fundamental de los derechos humanos de acuerdo a los estándares mas elevados de salud.

A pesar de que parece haber un consenso general en relación a la necesidad de que la atención debiera de ser co-producida conjuntamente con las personas y sus comunidades con experiencias vividas en salud y en atención social, la realidad es que en la práctica, esto pocas veces se logra. La investigación se esta poniendo al día con respecto a mejorar nuestra comprensión con respecto a los papeles que podrían desempeñar las personas con experiencias vividas en salud y en la atención social para configurar los servicios y para considerar que apoyos requerirían para satisfacer las necesidades ligadas a este rol.

Expertos por experiencia – una innovación en salud mental liderando el camino

Han pasado 45 años desde la revolución de Franco Basaglia. La manera en la que hoy vemos y apoyamos la salud mental se diseminó por el mundo.Una de las principales innovaciones, basadas en el paradigma de la recuperación, fue la presencia activa de personas con experiencia directa en enfermedades mentales (expertas/os por experiencia o de apoyo de pares) convirtiéndose en sujetos activos y responsables en vez de "recipientes de los cuidados". El foco es sobre la co-producción de la atención y desde entonces hemos avanzado un buen trecho para reconocer que las personas de todos los ámbitos y con toda clase de experiencias son las que están mejor posicionadas para apoyar a sus semejantes. Las/os agentes de cambio han ido ampliando su rol dentro del ámbito de la salud mental así como su capacidad para poder cubrir otras condiciones de vida.

Existen dos aspectos para valorar e involucrar a las personas con experiencias vividas. Por un lado se trata de reconocer y valorar a las personas con experiencias vividas como expertas en su propia vida y ocupando un rol importante en el diseño, implementación y evaluación de su propia ruta de cuidados (notando naturalmente que no todas/os quieren involucrarse de la misma manera. Esto debe de tomarse en cuenta para adaptar los enfoques). Otro rol importante desempeñado por las personas con experiencias vividas es el de experta/o en una condición particular/enfermedad/situación de vulnerabilidad que proporciona apoyo de pares a otras personas en circunstancias similares.

Las personas con experiencias vividas son un recurso valioso – pueden apoyar a sus semejantes de una manera que los profesionales no pueden. Entienden a la persona mayor y pueden hacer conexiones a un nivel diferente lo que facilita la manera en la que se les puede apoyar mejor. Sus contribuciones son complementarias a la de los profesionales y cuando forman parte de un equipo multi-disciplinario se tornan rápidamente valiosas. Aspectos tales como pagos / salarios y entrenamiento son de la misma manera importantes como lo son para cualquier otro experto.

Personas con experiencias vividas pueden también incluir a familiares y/o cuidadores. Por ejemplo, el Centro Paideia involucra a hermanas/os en las actividades y frecuentemente se convierten en voluntarias/os que apoyan el programa.

Les preguntamos a las/os agentes de cambio de TransForm como involucraban a personas con experiencias vividas y esto fue lo que nos dijeron:

1 Empoderando y amplificando sus voces a todos los niveles

Las/os agentes de cambio identificaron tres maneras para alcanzar esto:

a - Conectando entre si a las personas con experiencias vividas para formar redes

Siempre hay poder en números y no difiere en las personas con experiencias vividas.

Poder en los números

La Rete Utente Lombardia es una asociación de expertos por experiencia fundada en 2014 que forma parte de la iniciativa de **aMIcittà**. La misma ha logrado cosas increibles simplemente a través de juntarse. Siguiendo el lema: 'nada sobre mi, nada sin mi', esta asociación proporciona una oportunidad a las personas con experiencias vividas para tomar decisiones sobre su propia vida a través del manejo de proyectos locales de salud mental (p.ej. La Salute in Testa) mientras trabajan para crear un cambio real en la estructura de poder a través de su rol político.

Centro Paideia conecta a las familias que se enfrentan a situaciones similares pues empodera y ayuda para promover la autosuficiencia mientras mejora los recursos de la comunidad para proporcionar apoyo. Para las/os hermanas/os de niñas/os que viven con una discapacidad, el pasar tiempo con otros hermanas/os en situaciones similares hace que se sientan menos aislados y mejor apoyados.

Centro Paideia - actividades para hermanos

b - Apoyando a personas con experiencias vividas a participar en la toma de decisiones

Hay una gama amplia de razones y motivaciones por las cuales las personas con experiencias vividas pudieran querer involucrarse en la toma de decisiones. Podría ser para abordar el tema de la discriminación, para alentar los servicios que reflejen la diversidad de la comunidad, para cambiar prácticas profesionales y organizacionales, para prevenir una atención pobre en el futuro, para mejorar el acceso a la información, tratamiento/apoyo en las decisiones de los pacientes, para afrontar la brecha en servicios, entre otras razones. No todo mundo desea involucrarse de la misma manera o al mismo nivel.

En estos momentos existe una brecha en el conocimiento e investigación alrededor de la mejor manera de apoyar a las personas con experiencias vividas para que se conviertan en agentes de cambio. Se esta llevando a cabo una investigación a cargo de las Universidades de Birmingham , Toronto y Centro Médico de la Universidad de Leiden que incluye entrevistas a personas con experiencias vividas con el fin de entender como visualizan sus roles y barreras como facilitadores de su participación. Esto ha permitido que hayan podido influenciar la atención integrada a nivel local o nacional en diferentes países. Algunos de los hallazgos de estas investigaciones sobre las/os facilitadoras/es de su participación incluyen :

d) Para mayor informacion, favor de contactar al Professor Robin Miller, University of Birmingham (email: r.s.miller@bham.ac.uk)

Curso Regional de la Lombardía para Expertos por Experiencia

El primer curso regional en Lombardía para expertos por experiencia tuvo lugar en 2019. Fue financiado por el Ministerio del Trabajo y Políticas Sociales y promovido por la Región de la Lombardía - DG de Políticas Sociales, Vivienda y Discapacidad. Los participantes del curso fueron apoyados y canalizados a través de diversos centros de salud, asociaciones y cooperativas. Los expertos por experiencia tuvieron que completar un internado además de la teoría que cubrió aspectos tales como salud mental, farmacología, técnicas en experiencias de capacitación, manejo de grupos y herramientas de auto ayuda para obtener un certificado y calificarse como expertos por experiencia La capacitación consistió en 200 horas de experiencia de trabajo. Esta certificación no esta reconocida actualmente pero esta en proceso de serlo. Se seleccionaron las/os expertas/os después del curso para unirse al proyecto de aMIcittà. Se estudió la experiencia de las/os participantes a través de grupos focales facilitados y grabados por un estudiante de Maestría de la Universidad de Pavia. Se publicó un folleto (en Italiano) sobre este curso innovador incluyendo el currículo. El mismo esta disponible a petición.

El rol de expertas/os por experiencia no es solo acerca de una experiencia vivida en salud mental, si no también el resultado de un proceso personal de recuperación combinado con una capacitación específica y experiencia de trabajo como cuidadora/or en el área de la salud mental. Se trata de un proceso contínuo.

"Una de los aspectos mas importantes fue el reconocer que la capacitación podía ayudar a la obtención de en un trabajo, en este caso con aMIcittà"

Luca Boccanegra
experto por experiencia

- Invirtiendo en las personas a largo plazo para potenciar su confianza y habilidades de comunicación
- Oportunidades de roles pagados – para que las personas no tengan que depender de su propio ingreso
- Lideres influyentes / clínicos receptivos para apoyar e invertir tiempo, energía y desarrollo y para establecer una relación de colaboración
- Introducir sistemas y estructuras para facilitar el compromiso incluyendo puntos de contacto reconocidos y capacitados
- Sentarse alrededor de una mesa como iguales para desarrollar una iniciativa
- Oportunidades de aprendizaje compartidas con lideres de servicio
- Responsabilidad política legal para involucrar a personas con experiencias vividas
- Áreas locales / gobiernos nacionales creando oportunidades para moldear políticas/ programas

La manera en que las personas con experiencias vividas están siendo apoyadas actualmente se basa en un enfoque muy ad hoc. Aprenden haciendo – la mayoría se "arrojan al rodeo" lo que difiere de las/os profesionales que se entrenan y exponen gradualmente a un entorno de práctica. Existen algunos ejemplos de personas que toman cursos con profesionales y participan en programas de aprendizaje a medida para personas con experiencias vividas.

Notamos, en base a las experiencias de aMIcittà, que algunos de los mecanismos mas efectivos de apoyo para que las expertas/os por experiencia se conviertan en agentes de cambio fue a través de su participación en cursos de entrenamiento con barreras bajas de acceso , oportunidades de voluntariado, apoyo laboral y en ultima instancia, de la oportunidad y experiencia de convertirse en un miembro del personal sindicalizado.

Personas con experiencias vividas como parte de la estructura de gobernanza

Los padres forman parte del comité directivo en el **Centro Paideia**. En **Foundry**, el Comité Juvenil Asesor es la clave de su gobernanza.

ELZ Regio Aalst – Las personas con experiencia vivida – en Flandes se les conoce como 'personas con necesidades de atención y cuidados' – cuentan con representación en el Consejo de Atención, que es el órgano rector de la zona primaria de atención, una organización sin fines de lucro. También participan en grupos de trabajo enfocándose hacia las necesidades y preferencias de las personas con necesidades de atención y apoyo. Pueden tener impacto tanto en las políticas como en proyectos concretos en el terreno. Los miembros de los grupos de trabajo pueden ser profesionales, p.ej. miembros del personal de una organización informal de atención así como personas con experiencias vividas en la región. Se esta sometiendo a consulta una política de largo plazo en mecanismos de como fortalecer la voz de las personas con experiencias vividas de la región y como introducirlas en el funcionamiento de la organización. Es esencial que definan las personas con experiencia vivida el 'que' y el 'como' durante el proceso participativo. Se implementarán los resultados en el 2023.

c - Involucrando a personas con experiencias vividas en investigación y evaluación

El séptimo principio de la AIC es el monitoreo, la evaluación y la adaptación (Ver p. 9). Proporciona un marco abierto de referencia para aquellas personas que deseen implementar la AIC. Uno de los principales asuntos que se presentan en el ámbito de la medición y evaluación es la manera de medir aquellas cosas que realmente les importa a las personas a quienes se supone que les beneficiará una intervención en contraposición a la información solicitada por las fuentes de financiamiento. Las/os agentes de cambio reconocen que la evaluación para el propósito de aprendizaje y adaptación es realmente una parte importante para transformar un sistema así como la manera en la que valoramos a las personas con experiencias vividas. Varias personas han participado en proyectos de investigación y evaluación o están en el proceso de hacerlo. Sin embargo esta es una de las áreas menos desarrolladas entre las iniciativas innovadoras pero también una de las áreas con mas potencial futuro. Para ello hay diversos tipos de procesos de evaluación y metodologías disponibles.

Enfoques participatorios de investigación y evaluación orientados a la acción

Poliklinik Veddel se orientó hacia la investigación de las determinantes sociales de salud en colaboración *con* la comunidad a través de la contratación de investigadoras/es de la comunidad como integrantes del equipo de investigación. Tres de las/os investigadores tenían formación académica y 8 eran expertos de sus comunidades. Los investigadores de la comunidad sintieron que estaban contribuyendo al trabajo de los investigadores académicos pero al cabo del tiempo se dió un giro en el sentido de propiedad, lo que a su vez condujo a un sentido genuino de camaradería. Las/os investigadoras/es de la comunidad han asumido un rol protagónico sentando las bases para la agenda de investigación, para la interpretación de los hallazgos y para la implementación de ideas y soluciones. Este enfoque no solo muestra que es posible conducir investigación de diferente manera asociándose con las personas que pretende beneficiar. Se trata también de un mecanismo extremadamente efectivo de transformar la manera en que diseñamos los sistemas de atención.

Piossasco llevo a cabo lo que se conoce como evaluación de empoderamiento con el fin de aumentar la probabilidad de alcanzar el éxito del programa proporcionando herramientas a todas las partes interesadas para evaluar la planeación, implementación y la auto evaluación de su programa al mismo tiempo de integrar evaluaciones como parte de la planificación y manejo del programa. Incluye tanto el proceso como la evaluación del resultado combinando enfoques cuanti y cualitativos. En el enfoque cuantitativo se recurrió a escalas validadas a nivel internacional para estimar el riesgo de la fragilidad, autonomía y calidad percibida de vida. El lado cualitativo se enfocó hacia los puntos focales y hacia todas/os aquellas/os participantes en el proyecto incluyendo a los micro-equipos, caminadores expertos, trabajadoras/es voluntarias/os, beneficiarios así como hacia las entrevistas individuales con beneficiarios y otras partes interesadas. Quizás, los aspectos mas innovadores de la evaluación es su capacidad de medir exitosamente aquellas cosas que mas importan – beneficios que aún no pretenden ser cubiertos por evaluaciones tales como el capital social. Los indicadores de esto incluyen: número de beneficiarias/os que se volvieron voluntarias/os, redes inter generacionales establecidas, grupos de auto ayuda espontáneos, compromiso político de las partes interesadas y capital social y económico generados. El reporte en italiano puede solicitarse a petición.

"Evaluación de desarrollo (DE) es un enfoque que apoya la creación e implementación de intervenciones dinámicas, complejas e innovadoras con la capacidad de tomar decisiones en tiempo real y hacer correcciones de rumbo"

Patton, 2010

Evaluación de desarrollo en Foundry

La DE consume tiempo y recursos. Foundry empleó a un especialista en DE de tiempo completo y a dos asistentes de medio tiempo. La información debe compartirse a través de todo el proceso con la flexibilidad, reflexión y adaptación necesarias a fin de reflejar los resultados.

Quedó claro desde el principio que el período de prueba del concepto de Foundry no se podría entender simplemente como una intervención dentro de un "sistema" específico, definido y acotado ni representado de acuerdo a un sistema tradicional de un enfoque en modelado lógico. Mas bien, se le debe entender a Foundry como un esfuerzo para transformar el panorama de políticas, servicios y de apoyo a personas jóvenes y sus familias en BC a fin de crear un sistema nuevo de atención que sea considerado a la luz de nuestra comprensión de conductas emergentes dentro del contexto de un sistema adaptable y complejo. De esta manera anclararon el concepto de evaluación del desarrollo y proporcionaron la fundación teórica para evaluar el desarrollo adaptativo del movimiento en su totalidad.

Se llevaron a cabo mas de 150 observaciones etnográficas en participantes y no participantes de las oficinas centrales de Foundry y de 6 localizaciones diferentes de Foundry así como el análisis de documentos, entrevistas individuales semi estructuradas y de grupos focales a lo largo de un periodo de dos años. en aproximadamente 115 individuos incluyendo: personal de la central de Foundry, Consejo de Gobierno , personal de la agencia líder, agencias asociadas, socios de la mesa de liderazgo, asesores juveniles y de familias.

Se puso atención a la manera en que se articularon, evolucionaron y consolidaron los valores fundamentales y principios entre los diferentes actores dentro del movimiento de Foundry de tal efecto que pudieran proporcionar un lenguaje comun y una series de compromisos para construir un sistema diferentes de atención para las/os jovenes y las familias.

Equipo del Centre for Health Evaluation and Outcomes Sciences (CHEOS)

d - Personas con experiencia vivida como maestras/os

Expertos por experiencia se involucraron durante el proyecto de aMIcittà en la impartición de cátedras y seminarios durante el curso de Psicología Clinica de la Univesidad de Pavia (lo que inspiró tambien algunos proyectos de tésis).

La Maison de la Santé Mentale en Estrasburgo también está trabajando para desarrollar una Universidad de las Personas en Salud Mental y en donde el plan es contar con profesionales que compartan información con el público pero también para que las/os expertas/os por experiencia puedan darle cátedra a las/os profesionales y académicas.

Ikambere cuenta con un programa exitoso de educación para profesionales de la salud incluyendo a estudiantes de medicina de La Sorbona.

2 Creando espacios y oportunidades para que las personas se puedan reunir de manera segura, agradable y sin prejuicios

Varias/os de las/os agentes de cambio apoyan a personas que han sufrido aislamiento y estigma. Comunidad y pertenencia son fundamentales para las personas en general pero especialmente para aquellas que han experimentado la sensación de exclusión. Todo mundo posee una necesidad inherente de ser vista/o, oída/o, comprendida/o y respetada/o. Es crítico que se proporcione un espacio seguro compartido con personas que piensan de la misma manera, que entienden sus retos mútuos y que se ven a si mismas en su totalidad- sin prejuicios. El conectarse entre sí es terapéutico y frecuentemente no requiere del desarrollo de espacios nuevos si no mas bien de facilitar el acceso a espacios y servicios existentes en la comunidad.

Las/los agentes de cambio de TransForm han conseguido generar oportunidades que alientan a las personas a reunirse de manera natural y conectarse. Facilitan todo tipo de actividades que alientan a las personas a unirse con el apoyo de las/os trabajadores comunitarias/os y voluntarias/os y con el tiempo, comienzan las personas a establecer vínculos de apoyo mútuo. No se debe de subestimar el rol de las/os trabajadoras/es comunitarios en este proceso. La facilitación y seguimiento son críticos, requiriendo de una gama particular de habilidades al igual que de inversión (ver la sección de fuerza de trabajo para mas información acerca de los roles).

Espacios

Maison de la Santé Mentale ha formalizado un acuerdo entre las asociaciones locales de salud mental, el Consejo Mental de Salud, y los otros actores en salud mental de Estrasburgo – con la visión de crear un espacio seguro, sin juicios para que las personas se reúnan, busquen consejo y apoyo y que funcione a manera de 'laboratorio' de ideas nuevas y para todo lo relacionado con salud mental.

Centro Paideia tenía la visión desde un principio de crear un espacio que fuese incluyente, parte de la vida cotidiana, en donde las familias de todos los ámbitos pudieran compartir experiencias generadoras, independientemente de la presencia de discapacidades en sus hijas/os. Esta experiencia fue tan exitosa que una buena parte de las personas que pasaban tiempo en el Centro no se percataron que el mismo (también) proporcionaba apoyo especializado a niñas/os y personas jóvenes con discapacidades.

Centro Paideia - zona de juegos infantil abierta a la comunidad

Piossasco. Sus proyectos resaltaban la necesidad de identificar espacios físicos en donde tuvieran lugar actividades sociales, oportunidades de servicio y de voluntariado y que eventualmente se convirtieran en espacios que la comunidad reconociera como 'focos calientes' del territorio: inclusive el centro para personas de la tercera edad se abrió para las/os ciudadanas/os, familias y cuidadoras/es.

Kwaitos. Sus iniciativas de emprendimientos de barrio están establecidas en los puntos físicos de contacto – Puntos de barrio abiertos a todas/os de la comunidad – no solo para las personas necesitadas directamente de cuidados – y en donde todas las actividades están organizadas de manera co-creativa con la comunidad. De esta manera extiende Kwaito la mano también a las personas que no pertenecen a los grupos destinatarios, tales como las personas en situaciones de vulnerabilidad (p.ej. que experimentan soledad o pobreza).

Solentra lleva a cabo consultas comunitarias en lugares en los que los grupos destinatarios estén familiarizados y que llamen la atención, p.ej.: instituciones de bienestar social, escuelas, clubs deportivos, etc. Esto evita el estigma asociado con la "psiquiatría". Solentra no 'crea' espacios seguros per se. Moviliza y apoya a todo tipo de organizaciones relevantes para el proceso de recuperación. Ejemplo de ello es la colaboración con el museo de Bruselas en el co- diseño de talleres de arte con el apoyo de intérpretes con y para niñas/os refugiadas/os de una manera que sea sensible a las experiencias traumáticas. Solentra acompaño todo el proceso reconfortando a las/os usuarias/os.

3 Tiempo para escuchar, conocerse y desarrollar confianza mutua

Hay un fuerte énfasis sobre la acción de 'escuchar activamente'. No se trata de algo meramente intuitivo. Se trata de una habilidad. Escuchar es con frecuencia el primer paso para ayudar a alguien– la sensación de ser realmente escuchado ya es en si abrumadora. Naturalmente, debe darse seguimiento a la capacidad para tomar acción. Tomar acción, es lo que ultimadamente (reconociendo que habrá fracasos y eso esta bien) conducirá a las personas a mejorar su confianza, su sensación de pertenencia y a mantenerse sanas. La habilidad de poder escuchar activamente es también critica para la adopción de la atención orientada a los objetivos- – enfoque que recurre a las prioridades o metas de las/os pacientes para determinar la manera en la que se proporcionara la atencion[13].

Atención orientada a la meta

Poliklinik Veddel. Desarrolló su propio concepto de decisión compartida para la toma de decisiones que incluye el concepto de que cualquier consulta médica requiere de dos expertos – una/o para consultas médicas y científicas y otras/o para las condiciones de vida del paciente. Ambas experiencias deben de ser valoradas equitativamente a fin de obtener el mejor tratamiento individualizado. De esta manera surgirá un plan de tratamiento que será monitoreado posteriormente y que podrá ser corregido por ambas/os expertas/os.

Para conocerse las/os unas/os a las/os otras/os y desarrollar la confianza se requiere que todas/os las/os involucradas/os tengan paciencia y persistencia para reconocer y celebrar cada logro, por pequeño que parezca – tanto a nivel individual como comunitario.

"Déjanos estar satisfechos arreglando unas pocas cosas. Pocas cosas...es ya bastante. Al arreglarse una se componen otras miles"

Parma Welfare

"Una de nuestras campañas en la región 'dale a tu vida un poco de salud' y muchos pedacitos acaban siendo toda tu vida. Así que toma pasitos y poco a poco y a medida que experimentes el éxito, podrás manejar cosas grandes"

Vitaal Vechtdal

En psicología se entiende bien el poder de escuchar y de poder contar tus propias historias pero no tanto en otras áreas de la salud y atención social. Varias/os agentes de cambio de Trasnform destacaron que se trata de un recurso intenso en el sentido de tiempo y que se requiere integrarlo al sistema. También se necesita de tiempo para escuchar, para conocerse y para desarrollar confianza mutua cuando se trata del trabajo inter-disciplinario e integrado de los profesionales.

Las/os agentes de cambio también son **proactivos** – extienden su mano a las personas en vez de esperar a que las mismas acudan a ellas/os.

El escuchar activa y pro-activamente

"Estamos ahí cuando se nos necesita"

Parma WelFare – Puntos Comunitarios son espacios gratuitos en 10 barrios diferentes de Parma abiertos a cualquier persona. La premisa es la de darle la bienvenida y de escuchar a toda/o aquella/el que llegue a la puerta. Las/os voluntarias/os brindan información acerca de oportunidades locales y servicios, organizan actividades y acciones pequeñas de solidaridad para promover la cohesión social dentro del seno de las comunidades, aumentando el capital social y la resiliencia.

Centro Paideia – El punto de partida al llegar por primera vez una familia al centro, se inicia escuchando dedicada y activamente a la misma. Las relaciones de colaboración y de escuchar activamente forman la base que promueve el empoderamiento y la auto eficacia. Los padres se involucran activamente en las sesiones de rehabilitación de tal manera que puedan trabajar sobre las generalizaciones del aprendizaje.

Parma WelFare Punto Comunitario San Leonardo

De Lovie, socio de Kwaito - trabajando

Kwaito's. Ha podido conseguir a los largo de los años que las/os socias/os con experiencia puedan descubrir talentos en las personas involucradas (especialmente las mas vulnerables) y conectarlas con las necesidades del barrio. El punto de partida requiere siempre de tiempo para escuchar, observar y estar simplemente ahí para las/os otras/os.

Piossasco – En vista del número creciente de personas de la tercera edad aisladas socialmente decidieron los socios líderes que en vez de conducirse de la manera usual establecerían un micro equipo compuesto por enfermeras/os y trabajadoras/es sociales, para visitar a mas de 800 personas de edad avanzada en la ciudad y en sus casas para preguntarles como visualizan la sensación de envejecer bien. La visita domiciliaria se dedica a escuchar activamente los problemas de las personas, sus necesidades pero también para valorar sus propios recursos. El escuchar activamente se constituye en una herramienta fundamental para los profesionales. El equipo recurrió al uso de herramientas validadas internacionalmente enfocadas en los recursos de la persona. Basándose en la información recabada, el micro equipo desarrolló planes conjuntamente con las personas de edad avanzada, que implementó con la junta de gobierno para un rango de actividades en y para la comunidad creando así una mayor cohesión social.

Piossasco

4 Inclusión – lenguaje y cultura

Centro Paideia – biblioteca inclusiva

"Nunca podremos ser totalmente competentes en relación a las cultura de otras/os pero podemos demostrar un compromiso de vida hacia la auto evaluación y auto critica"

Minkler

Varias/os agentes de cambio notaron la importancia del lenguaje cuando se trata de incorporar y desarrollar la confianza en las relaciones con personas con experiencias vividas. Se trata del respeto y de aceptarse unas/os a las/os otras/os como socias/os igualitarias/os. El principio fundamental es el de reconocerse como socios y de reconocer y referirse siempre al individuo como a una persona y no como una condición. Otro aspecto es el que se refiere a la conciencia cultural y sensibilidad. Las comunidades étnica, cultural y lingüísticamente diferentes experimentan con frecuencia dificultades para acceder a los servicios apropiados de salud debido a razones físicas, culturales, psicológicas o financieras. Las/os pacientes que difieren culturalmente se encuentran

frecuentemente en desventaja con respecto a los sistemas convencionales por que carecen de la habilidad de abogar a favor de su propio bienestar de atención a la salud. A pesar de la claridad, desde un punto de vista clínico, de los beneficios en competencias culturales (p.ej.: la habilidad de entablar relaciones con personas y entender la experiencia cotidiana en las restricciones únicas, basadas en el lugar) nos enfrentamos a un reto mayor, ante la complejidad, en la conceptualización y aplicación de la competencia cultural en la atención a la salud. Intervenciones adaptadas culturalmente se aferran sobre la base de experiencias vividas de personas con diversos valores, creencias y comportamientos.

Una parte de lo que ayuda a movernos hacia una cultura mas respetuosa e incluyente es:

- **a** tener diversos equipos profesionales (para lo cual es naturalmente necesario remover barreras de acceso al entrenamiento, a la educación y a la validación de las certificaciones)
- **b** tener personas con experiencias vividas como integrantes de los equipos (ver p. 19)
- **c** tener personas con experiencias vividas / expertas/os por experiencia como profesores de profesionales (ver p. 35).

Cultura y lenguaje

Solentra - la cultura y el lenguaje son los principal obstáculos para una atención equitativa, efectiva y de calidad en salud mental para migrantes y refugiados. Los servicios convencionales de salud mental rara vez cuentan con intérpretes y frecuentemente tienen que depender del apoyo de voluntarias/os o miembros de su familia para llenar el hueco. Esto no es adecuado dentro del contexto de apoyo a personas que han sufrido un trauma. El empleo de intérpretes y psicólogas/os de varios orígenes étnicos ayuda a mejorar el acceso y garantiza la calidad de los servicios. Su costo se cubre a través de las actividades de recabación de fondos de Solentra. Solentra ha diseñado también un programa interno de capacitación en psiquiatría transcultural y psicología, debido a que las mismas no las ofrece ninguna universidad de Bélgica.

5 Reconociendo que todas/os tienen algo que contribuir

Las/os agentes de cambio valoran a cada persona y sus experiencias – consideran que cada quien tiene algo que contribuir siempre y cuando se les proporcionen oportunidades de hacerlo.

Los diferentes roles de las personas con experiencias vividas

Centro Paideia. Les permite a las familias con hijas/os discapacitados desarrollar un rol activo en la definición de sus propias opciones y prioridades Las decisiones que encajan mejor con las necesidades, fortalezas y habilidades de las personas involucradas son tomadas en conjunto. A las familias se les considera como socias y expertas en el bienestar de sus hijas/os.

Centro Paideia

"reconocemos que tienen recursos activos y que a veces solo necesitan que se les apoye para fortalecer sus recursos, capacidades y confianza en si mismas/os"

aMIcittà - Se contrató a cinco expertas/os (pagos) para apoyar a las/os beneficiarias/os del presupuesto personal comunitario de salúd en el desarrollo de sus propios planes e intervenciones. Esto se llevo a cabo con la habilidad de empatía y de 'conectarse' con la experiencia de alguien que necesita apoyo en salud mental de una manera que los profesionales no pueden ofrecer. Expertas/os por experiencia forman parte del micro equipo para activar las redes primarias sociales de las personas. Se les considera como 'facilitadoras/es. Estas/os expertas/os también se involucraron en el proyecto de gobernanza, p.ej.: gestión de proyecto, reunión de socias/os y de activación. La experiencia adquirida por los colegas así como la capacitación especifica ayudo a las/os profesionales a que adquirieran nuevas perspectivas así como a enriquecer la cultura profesional y organizacional. Esta forma de trabajo ayuda a hacer que la línea entre las/os que reciben la atención y las/os que la proporcionan se torne mas borrosa. Las personas con condiciones de salud mental y miembros de las familias experimentan, gracias a su rol, un nuevo tipo de alianza terapéutica y de conocimiento compartido, de metas y responsabilidades.

Kwaito's – emplea a personas con discapacidades intelectuales y múltiples, bajo la creencia de que cada una tiene valor y puede participar de acuerdo a sus talentos. Kwaito apoya a las/os mas vulnerables si se involucra a todas las partes interesadas para detectar las necesidades del barrio, . De esta manera podrán desempeñar un rol mas importante en su propio barrio (limpiando basura en colaboración con los servicios ambientales o ayudando en el club de juegos de carta de la cafetería). Kwaito es un impulsor de un movimiento social que se dirige hacia una sociedad en donde todas/os se preocupan por las/os demás. El concepto de emprendimiento de barrio difiere del cuidado comunitario. El punto de partida es, en este sentido el emprendimiento (las actividades socio económicas) que facilita un mecanismo directo de 'cuidado'.

Solentra emplea intérpretes de los diferentes grupos destinatarios. Los mismos son frecuentemente personas que se han enfrentado a experiencias de guerra y de desarraigo pero que no han experimentado necesariamiente unaexperiencia de trauma.

Caring Communities – Colegas con experiencia vivida importante. Son frecuentemente miembros (a veces pagados) de los equipos de AIC. Animan a otros pacientes a reconocer sus propias fortalezas, para alcanzar sus metas de vida, a su propio ritmo. Estos colegas "crean puentes", facilitando el desarrollo de confianza, comunicación y colaboración con los clínicos y miembros de la comunidad (ver Figura 2). Las Comunidades Solidarias se basan en los activos existentes en la propia comunidad: enlazando programas existentes de colegas, conectando equipos de atención primaria para crear ambientes en donde "nos cuidamos las/os unas/os a las/os otras/os", en base al conocimiento de todas/os"

Antoine Boivin, médico de familia & Ghislaine Rouly, colega con experiencia vivida

Una proporción importante del equipo esta conformada por ex beneficiarias/os ansiosas/os de corresponder. Muchas/os están empleadas/os como mediadoras/es de salud. Se les imparte un curso de mediadores de salud. Otras/os son voluntarias/os o simplemente se aúnan a las actividades cotidianas. Esto permite que se establezcan vínculos entre los beneficiarias actuales y el equipo. **Ikambere** busca establecer vínculos entre las mujeres mayores que han recibido apoyo en el pasado y las/os beneficiarias/os recién llegadas/os, con frecuencia mas jóvenes y mas vulnerables, que batallan con sus padecimientos y que buscan la sabiduría de mujeres que ya pasaron por experiencias similares.

6 ¿Cuáles son los beneficios?

La falta de investigación relacionada con los beneficios que resultan del compromiso de las personas con experiencias vividas representa una barrera para la incorporación de la AIC. Las experiencias de las/os agentes de cambio nos ayudan a entender que beneficios pudiera haber. Para ello se proponen las siguientes hipótesis:

- **Empoderando a las personas para que se conviertan en agentes de cambio podría conducir a una mejora en el proceso de toma de decision.** Involucrando a las personas que son expertas en sus propias condiciones de vida y en la toma de decisiones a cualquier nivel:
  - en decisiones sobre su propia vida (p.ej.: a través de objetivos dirigidos a la atención)
  - formando parte de los equipos de AIC y complementando intervenciones profesionales tradicionales
  - informando sobre el diseño, implementación y evaluación de los servicios de salud y cuidados (p.ej.: conducirá con toda probabilidad a intervenciones mas eficaces a través de estructuras incluyentes de gobernanza) .

Esto podrá a su vez resultar en mejores desenlaces en salud, calidad de vida, acceso a y experiencias en los cuidados.

- Podrían actuar como factores protectores preventivos **si se desarrollaran las propias capacidades de las personas** para cuidarse y para prosperar, así como las **capacidades de las personas para cuidarse las unas a las otras**. También podrían contribuir posteriormente a reducir la necesidad de apoyos mas complejos y costosos. El otro aspecto de esto es que al considerar a las personas como una fuente de conocimiento y creatividad, se beneficiaria el sistema global del recurso adicional y de la abundancia creada.

- Atrayendo y amplificando las voces de las personas marginalizadas y aquellas en situación de vulnerabilidad seguramente conducirá a una **reducción de las inequidades en salud**.

- Fomenta un cambio positivo de cultura, hacia a una sociedad mas tolerante, incluyente y resiliente.

Si medimos la implementación de los enfoques y actividades delineadas en este documento por las/os agentes de cambio de TransForm para saber si la misma condujo a los beneficios esperados podremos entender si ésta contribuyó de manera mas tangible a nuestro conocimiento en relación a los beneficios de la AIC.

La iniciativa vecinal "Den Hannekesnest" nació de la oportunidad de arrendar los terrenos de una iglesia en Evergem, Flandes. Es un lugar donde las personas que reciben apoyo y participan en Obra/Baken (ahora Voluit), socio de Kwaito, se reúnen y crean juntos. Incluye un bar de barrio, una tienda y acoge una amplia gama de actividades. El objetivo es el encuentro, la cocreación y la inclusión en esta iniciativa vecinal en continuo desarrollo.

C

¿Cómo facilitan la participación de sus comunidades las/os agentes de cambio de TransForm?

El construir comunidades locales resilientes implica el preguntarse continuamente que tipo de vida quisiera vivir la persona y reflexionar de manera colectiva sobre lo que se necesita para lograrlo. La participación comunitaria es crítica para construir comunidades resilientes y para ello es importante darle la palabra a las personas sin voz, niñas/os, y jóvenes, adultos mayores, personas de bajos ingresos y marginalizadas, como mecanismo para tener comunidades vibrantes, receptivas e inclusivas. Se requiere de la construcción del capital social y comunitario a nivel local para asegurarnos que se apropien y apeguen las personas mas afectadas a las políticas y de que las mismas se amolden a sus experiencias. Cabe notarse que las comunidades no son siempre positivas (p.ej.: fascismo). Por lo tanto, el concepto de capital social no es necesariamente 'bueno' por definición.

Les preguntamos a las/os agentes de cambio como facilitan la participación comunitaria como parte de la construcción de las comunidades mas resilientes y esto fue lo que dijeron.

1 Un conocimiento profundo y compartido del contexto local, de los recursos y de las necesidades

De la misma manera que es importante tomar las metas y fortalezas como punto de partida a nivel individual (atención orientada a los objetivos), deberán tomar, las/os agentes de cambio las fortalezas y necesidades de la comunidad como su punto de partida. Este proceso toma tiempo, sigue su curso (no es un ejercicio único) y depende de la complejidad del proyecto.

Varias/os agentes de cambio involucran desde un principio a la comunidad en el ejercicio de mapeo a fin de propiciar un mejor entendimiento del contexto local, de sus recursos y de sus necesidades. Han recurrido a diferentes metodologías. La manera mas simple implica involucrar en entrevistas a las\ personas locales mas interesadas, organizando en un archivo de Excel toda la información generada de manera que sea accesible a todas/os socias/os relevantes. Es importante que el enfoque de mapeo refleje lo que la comunidad pretende lograr o el asunto que se pretende abordar (Ejp. aislamiento social /soledad) mas allá del simple mapeo de las instituciones u organizaciones que existen en el área local. Del lado mas sofisticado del espectro, puede la comunidad misma, a través de investigadoras/es comunitarias/os, conducir proyectos sofisticados de investigación por ejemplo acerca de sus propias y particulares determinantes sociales de salud. Se trata de personas de la comunidad que asumen el rol de investigador/a,

El viaje de CALICO

Las/os fundadoras/es de **CALICO** comenzaron a pensar hace aproximadamente 30 años en el concepto junto con algunos habitantes. Llevaron a cabo reuniones, a lo largo de un período de 8 años, con las/os ciudadanas/os, ergo terapistas, personal de los cuidados paliativos, enfermeras, doctores y muchas/os mas para idear la manera de como crear un lugar que fomentara la solidaridad y en donde las personas pudieran vivir y apoyarse mutuamente en un ambiente casero, a lo largo de toda su vida, desde el nacimiento hasta la muerte.

apoyados/as inicialmente por investigadores académicos. En algún punto intermedio se reúnen todos las partes interesadas en una localidad a fin de identificar en grupo y a través de discusiones, cuales son los asuntos principales (el caso convincente de cambio o 'la plataforma en llamas'), la visión, las soluciones potenciales y las prioridades. A pesar de la existencia de tecnologías para apoyar el ejercicio de mapeo, ninguna/o de nuestras/os agentes de cambio recurrieron a soluciones de tecnología de la información costosas o complejas. El enfoque es hacia el conocimiento mutuo, reunirse para encontrar un terreno común y para identificar la mejor manera de poder ayudarse una/o a la otra/o. Una metodología útil y bien conocida para trabajar en este aspecto es el 'world café' moderado por profesionales.

El contar con la información pero también el combinar una serie de informaciones sobre el estado actual de salud y sobre los asuntos que enfrenta una comunidad en particular, proporcionan una herramienta muy útil para iniciar las conversaciones.

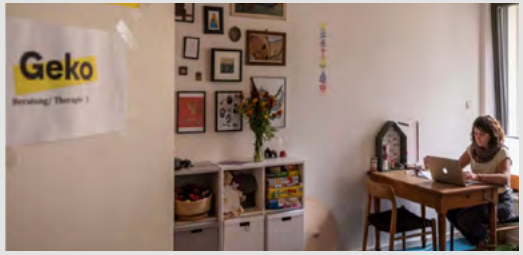
Entendiendo el contexto local

Kwaito's partner De Lovie – El concepto de los Puntos del Barrio nació a raíz de una gran encuesta de movilidad en 'the Westhoek', área rural de la parte occidental de Flandes. La encuesta mostró que las personas no tenían otra opción que viajar a la ciudad mas cercana para sus compras o para acceder a otras actividades y servicios debido a la falta de infraestructura social y económica, lo cual podía resultar muy problemático para las personas que dependían del transporte público o de la ayuda de voluntarias/os. De Lovie llevó a cabo una encuesta de 'puerta a puerta' para determinar las necesidades socio-económicas: la principal prioridad parecía ser la entrega de pan y de pan dulce, seguido de verduras y frutas. Sin embargo también había demanda de un centro comunitario, un sitio de reunión para las/os vecinas/os, para tomar café y para charlar. De Lovie abrió el primer Punto de Barrio en 2017 dentro de lo que había sido un restaurantea fin de atender las necesidades de las personas . El mismo se convirtió en una plataforma para un amplio rango de diferentes iniciativas con el apoyo y atención de De Lovie. Se emplearon personas con múltiples discapacidades incluyendo las intelectuales.

La investigación se inicio en **Torino** a partir del estudio de la situación actual y de las necesidades. La métrica sobre las inequidades es una herramienta potente para alcanzar un consenso entre la amplia gama de socias/os en relación a lo que podrían ser el/los problema(as), las prioridades y las soluciones potenciales.

Profs. Costa y Di Monaco utilizan la métrica de las desigualdades para llegar a un consenso

GEKO llevó a cabo un análisis integral de los espacios sociales y de las necesidades, mapeando infraestructuras de salud, cuidados sociales y de voluntariados así como de diversos actores de la comunidad, invitándolos a integrarse a los grupos focales para discutir las necesidades, brechas en la atención, recursos y deseos. A partir de entonces, ha creado redes y relaciones de cooperación con muchos de estos actores y organizaciones y participar en reuniones de redes locales y comités vecinales.



GEKO

#Com.viso empezó con una fase de investigación que incluyó entrevistas en instituciones, servicios públicos y asociaciones, recurriendo al enfoque del "World Cafè" para recabar información acerca de las necesidades y deseos, directamente de los habitantes de la comunidad.

Centro Paideia - El proyecto se basó sobre un entendimiento profundo de las necesidades y deseos de las familias apoyadas. Las mismas fueron la fuente principal de conocimiento e inspiración involucrándose en el diseño e implementación del proyecto desde su inicio.

Solentra verfolgte einen ähnlichen Ansatz wie die Poliklinik Veddel und das GEKO und beschäftigte lokale Community-Forscher:innen, um mit kommunalen Interessenvertreter:innen in einem Viertel in Brüssel zusammenzuarbeiten, um die menschliche Topographie zu verstehen – wie Menschen mit der Nachbarschaft und untereinander in Beziehung stehen, welche Ressourcen es gibt, ob Zugang gewährleistet ist, sowie die spezifischen Probleme, Bedürfnisse und Wünsche der Menschen in der Community. Dieser Ansatz braucht Zeit, aber sobald Vertrauen aufgebaut ist, kann der Prozess der gemeinsamen Identifizierung potenzieller Lösungen und Prioritäten beginnen. Diese Art der „Kartierung" stellt einen Wechsel von der „Aktion" hin zur „Interaktion" dar.

Foundry esta organizada como una red de centros comunitarios de salud y de servicios sociales ofreciendo herramientas en línea y otros recursos para jóvenes entre los 12-24 años y sus familias. Dichas redes están muy arraigadas en sus comunidades. Cada Centro Local de Foundry alimenta la información a la Central de Foundry para que puedan adaptar continuamente su apoyo en función de las necesidades que surjan.

Piossasco: Los servicios públicos, profesionales y de otros actores se reúnen para iniciar un proceso de cambio mas allá de los procedimientos estándar que solo proporcionan respuestas dispersas y estándar: no hay necesidades estándar. A las personas se les debe considerar como únicas. El elemento de pro-actividad es esencial así como un sistema de monitoreo y evaluación basado en la investigación de acción, mapeando las inequidades y los recursos de empoderamiento de la comunidad.

Piossasco

Vitaal Vechtadal

"Al principio se desempeñaba el trabajo de arriba hacia abajo – incluía lideres de programa y de proyecto de compañías aseguradoras, municipalidades y del hospital. Las personas involucradas en los primeros años de este programa y proyectos se sentían emocionadas en relación al potencial de los mismos. Pero después nos percatamos de que 'esto no estaba funcionando, nuestras intensiones podrían haber sido buenas pero nuestro punto de partida fue incorrecto. Nos reuníamos pero no pasaba nada a nivel de la comunidad. Nos dimos cuenta que teníamos que cambiar. De tal manera que volvimos a empezar identificando a los jugadores locales y a escuchar a aquellas/os que ya eran activos, p.ej.: pueblos locales que habían organizado clubes de caminata, escuelas primarias, etc. Les mostramos la información sobre la población local, discutimos los problemas que los aquejan y poco a poco logramos que se unieran las personas. Ahora tenemos un rango de actividades tales como un programa para dejar de fumar, de cocina en grupo con recetas sanas, grupos de caminata, actividades para personas de la tercera edad en donde compartimos información sobe envejecimiento saludable...la comunidad consiguió finalmente trabajar en grupo hacia una meta común de bienestar mas saludable"

Vitaal Vechtdal

2 Involucrando a todas/os

Todas/os las/os agentes de cambio están transformando la vida de las personas en tanto trabajan para transformar el sistema al mismo tiempo.

Transformando el sistema

Poliklinik Veddel y **GEKO** enfatizan ambos la justicia social y la 'politización' de la salud, lo que significa que están tratando de cambiar la manera en que el sistema actual de salud alemán trabaja. De esta manera se busca que se enfoque menos sobre las ganancias, menos aislado y mas sobre la accesibilidad y mas centrado alrededor de las personas. El movimiento esta creciendo y en la actualidad hay varios centros comunitarios de salud en Alemania. A través de la creación del Poliklinik Syndicate, se puede ahora abogar tanto a nivel regional como nacional. Por ejemplo, el ultimo año, incluyó el gobierno de Berlín un plan en su manifiesto a fin de crear un modelo de financiamiento en apoyo a los centros de atención integrada modelado de acuerdo a GEKO.

aMIcittà – creó un grupo de trabajo para promover la extensión del presupuesto personalizado de salud comunitaria para toda la región de Lombardia. Se incluyó en años recientes a un experto por experiencia en los comités de salud mental y políticas sociales a nivel local (Municipalidad de Milano) y regional para asegurar políticas mas relevantes y de mayor impacto. La presencia de expertos en los escenarios institucionales como los comités políticos, cursos universitarios de entrenamiento y proyectos de investigación representa uno de los aciertos mas significativos del proyecto aún cuando se requiera de un largo camino para incorporar el modelo en los servicios convencionales.

Solentra aporta una perspectiva de derechos humanos al sector de la salud mental – algo poco común – y trabaja para transformar los servicios clásicos de tal manera que sean mas accesibles y efectivos para todas/os. Solentra esta introduciendo la psiquiatría transcultural (especialidad que reconoce la cultura, idiomas y redes sociales como parte del proceso de sanación) en las redes de salud mental a través de colaboraciones para sinérgizar recursos y actividades y mejorar las oportunidades de integración y conectividad de las niñas/os migrantes, de las/os jóvenes y de sus familias. Solentra también lleva a cabo un rango de actividades de fortalecimiento de la capacidad y aboga en pro del reconocimiento académico de la psiquiatría y psicología trans-cultural como especialidad dentro del currículo académico de los futuros psicólogos y psiquiatras.

Kwaito se enfoca en la actualidad sobre un sistema de emprendimiento vecinal que requiere de la participación conjunta de las/os residentes y socias/os para el desarrollo de actividades socio-económicas en respuesta a las necesidades locales. Los miembros de Kwaito's (organizaciones de bienestar) apoyan a las personas con discapacidades a fin de que asuman un rol basado en sus talentos y poder así proporcionar los cuidados cuando se necesiten. Los mismos se ofrecen de manera indirecta recurriendo a actividades como entrada para establecer relaciones. Cada parte interesada tiene un rol activo de acuerdo a su talento, permitiendo que la sociedad se aleje de la costumbre de etiquetar a las personas. Diez miembros de Kwaito, distribuídos geográficamente a lo largo de todo el territorio de Flandes, llevan a cabo negocios de manera conjunta, a nivel local y supra local, basándose en el principio del conocimiento compartido y abogando a favor de cambios políticos en apoyo a nuevas maneras de cuidados mas amables.

Tanto EZL Regio Aalst como Vitaal Vechtdal describen haber comenzado por un mandato para mejorar la salud de su comunidad. Sin embargo continúan batallando para integrar a la comunidad como socia/o. Una sociedad local es crítica para defender la vision de la organización en tanto se permite la experimentación y se da un margen para errar. La gobernanza local ayuda inclusive en el desarrollo de la confianza y de una sensación de tal efecto que sea posible que las personas influyan sobe el cambio. Es importante que en el proceso se identifique, de manera conjunta con la comunidad local, una 'plataforma en llamas' – problema que se percibe como importante, relevante y urgente. De esta manera se le da un impulso para que se identifiquen, en su conjunto, una visión compartida y las soluciones . Es importante que no disminuya la participación en las consultas (con las/os representantes). Las/os agentes de cambio trabajan de manera contínua para establecer contactos y alianzas a fin de asegurarse que todas/os socias/os permanezcan conectadas/os con la visión. Para ello se puede recurrir a una gama de herramientas diferentes. Nuestras/os agentes de cambio consideran lo siguiente de utilidad:

- **técnicas de diseño social**[15], ayudan a encontrar una base común entre las/os diferentes socias/os con diferentes antecedentes. Se aproximan a una innovación desde un enfoque humano de pensamiento en diseño empezando por las necesidades y requisitos de las/os usuarios y buscando soluciones en colaboración con estas/os usuarias/os y otros socias/os.

Vitaal Vechtdal diseña comunidades de prácticas de acuerdo a metodologías de diseño social, tales como el método de replanteamiento desarrollado por TU Delft en Holanda. Diseñar en el sentido mas amplio es cambiar situaciones existentes por las preferidas. El método se enfoca sobre la pregunta acerca de cuales experiencias e interacciones son las mas significativas para las personas de un mundo futuro y de como responder de manera proactiva a las oportunidades del futuro y no de la manera reactiva del presente.

- **Usar la evidencia para informar y facilitar las conversaciones** a fin de llegar a un entendimiento común y a un acuerdo sobre cuales de los problemas se trata y desarrollar ideas acerca de los mecanismos para resolverlos. El cuadro describe la experiencia de Torino en relación a la manera de enfocarse sobre las políticas urbanas y en los compromisos de las/os socias/os hacia la equidad en salud[16]. A fin de poder llevar a cabo esto se necesita tener buena información y la capacidad de analizarla de tal manera que pueda ser transmitida de manera clara y poderosa.

La métrica de Torino para la co-creación:

Actores comunitarios y tomadores de decisiones de instituciones gubernamentales y privadas y organizaciones de la sociedad civil se reunieron en Torino, Italia para alentar acciones inter sectoriales a fin de atender inequidades sociales en salud, recurriendo a la métrica de equidad en salud como punto de partida para la discusión y co-creación de soluciones . A partir de entonces se ha desarrollado tambien una métrica para el empoderamiento, actualmente a prueba. Lo que hacen estas métricas es posibilitar a todas/os las/os socias/os a que identifiquen conjuntamente la visión y las acciones prioritarias necesarias para alcanzarla así como para detonar el ciclo de cambio de manera participativa.

- **Enfoques de acción en la investigación participativa** - pretenden generar cambios positivos, y permiten que no solo se escuche la voz ciudadana si no también que se involucren todas/os. Las actividades de investigación que se desarrollan dentro de la academia de Solentra frecuentemente un mecanismo de investigación en acción con el doble propósito de una intervención clínica por un lado, para la/el participante y por el otro lado, para amplificar sus voces.

- **SCIROCCO** – Escalando la Atención Integrada en Contexto17 como herramienta de apoyo para la generación de consenso entre la gama amplia de diversas/os socias/os. ELZ Regio Aalst y otras zonas de atención primaria de Flandes han utilizado esta herramienta (y siguen haciéndolo) de evaluación conjunta para identificar la madurez en la implementación de la atención integrada, identificar fortalezas, debilidades y para alcanzar un consenso en relación a las áreas de enfoque prioritarias.

Dado el interés creciente de parte de las/os políticas/os de Europa en la AIC y de la probabilidad de que varias de las iniciativas futuras de la AIC se vean impulsadas por la política, seria útil el tomar en cuenta la necesidad de garantizar que la participación se aboque a la gestión de cambio para apoyar el período de transición.

3 Creando espacios cálidos e inclusivos, abiertos a la comunidad

De la misma manera en la que las/os agentes de cambio crean espacios y oportunidades para que se reúnan los individuos y para ser apoyados en un ambiente seguro y sin prejuicios, también crean espacios inclusivos abiertos a personas de todos los ámbitos para fomentar un sentimiento de comunidad. Los espacios acogedores así creados son una de las características mas llamativas compartidas por las/os agentes de cambio –por que esta es la primera cosa que uno puede percibir al visitar cada espacio. Es visual y palpable. Como mencionamos con anterioridad, no se trata siempre de establecer espacios nuevos si no mas bien del uso y en ocasiones de la reutilización de los espacios existentes en la comunidad.

Unos de las aspectos cruciales de la inclusividad es el mecanismo en el que las/os agentes de cambio encuentran la manera de alcanzar a las personas que pudieran estar al margen de o totalmente excluídas por la sociedad y asegurando de esta manera que el lugar sea, en la práctica, realmente para la comunidad y no solo de nombre. De esta manera se enfatiza la importancia del contexto y del lugar para el bienestar del individuo pero también una manera indirecta de 'brindar cuidados'. Nuestras interacciones cotidianas y relaciones tienen un impacto considerable sobre nuestra sensación de bienestar.Para que los espacios sean acogedores para todas/os, tienen, las/os agentes de cambio que considerar los aspectos físicos de su acceso tales como su ubicación, rampas, sanitarios pero también los aspectos no físicos tales como asegurar que el espacio no conduzca a un estigma (Ejp. Solentra utiliza instalaciones deportivas) y de que el nombre no estigmatice (e.g. Foundry fue el nombre que seleccionaron las/os jóvenes mismos. Indicaron que no quería que el nombre sugiriera ninguna condición de salud mental).

Espacios inclusivos

#Com.viso convirtió barracas militares viejas de una región montañosa remota de Monviso, en el Noreste de Italia, en un espacio comunitario espectacular que incluye una librería publica sin barrera de entrada, computadoras para ser usadas por todas/os y sanitarios impecables. Funciona en asociación con la escuela secundaria/preparatoria local y como tal, esta en óptimas condiciones de acceso para las personas jóvenes del área. Hay una gama amplia de asociaciones en la zona que trabajan con las/os jóvenes. También hay varias asociaciones de la región que trabajan con jóvenes y que se albergan en el mismo predio. Hay otras instalaciones como 'spazio approssimazioni' que incluyen un laboratorio y en donde las/os jóvenes pueden reunirse compartiendo sus ideas acerca de lo que quisieran hacer. Se cuenta con un 'animador' disponible para ayudar a facilitar las ideas de las/os jóvenes en relación a proyectos que quieran explorar y para conectarlas/os con los servicios disponibles relevantes. Así mismo hay un estudio profesional de grabación para las/os jóvenes diseñado por ellas/os mismas/os, una zona 'de niñas/os' y mucho mas.

aMIcittà recurre al uso del edifico de multi-usos llamado "Biblioteca Inclusiva" que incluye un café/bar/restaurant con un área de 'juegos infantiles', una granja animal, un espacio para la actuación así como una biblioteca que también incluye actividades en temas relacionados con la salud mental. El uso para el proyecto de los espacios existentes ayudó a que la comunidad fuera mas inclusiva y para reducir la estigmatización en temas relacionados con la salud mental.

Parma WelFare's Punti di comunità consiste de espacios libres que incluyen una zona 'para niñas/os', bibliotecas, cafés y salones privados para escuchar.

Piossasco logró la increíble tarea de convertir una casa local de cuidados, en donde habitan personas mayores, en un espacio comunitario. Invirtieron también en otros espacios comunitarios tales como parques, instalaciones locales de educación, boliches, etc.

Centro Paideia abre para toda/os y conduce una gama amplia de actividades para toda la comunidad. Hay una piscina que sirve tanto para actividades terapéuticas para niñas/os con discapacidad al igual que como acceso a la escuela publica. A las/los niñas/os con discapacidad les encanta pasar tiempo ahí porque es un espacio en donde no se sienten juzgadas/os.

Centro Paideia – actividades en la biblioteca inclusiva

Kwaito's Los 'Puntos Vecinales' proporcionan un refugio cálido, seguro y confortable en la comunidad en donde toda/os son bienvenidas/os y consideradas/os como personas capaces de desempeñar un rol activo en las actividades. Cada punto esta diseñado dentro de un contexto diferente a fin de atender las diversas necesidades del barrio. Hay varios ejemplos de pocos espacios públicos de reunión en un ambiente rural (p.ej.: carecen de cafés, bibliotecas, etc.). Cada barrio manejado por De Lovie incluye: 1) Una tienda de 'granjeros locales' que ofrece vegetales, frutas, carne, productos lácteos, pan y repostería con especial atención para garantizar una cadena corta entre la/el productor y el consumidor. 2) Un espacio de reunión con funciones sociales: simplemente para ponerse al día o para preguntar por algún servicio especifico 3) Un cruce de movilidad en donde se encuentran diferentes iniciativas de movilidad: un espacio de autos compartidos, de préstamo de bicicletas, de renta de una bicicleta con dispositivo electrónico y un taller para reparación de bicicletas. Todo para conectar a las personas en el entorno de un barrio cálido y amable. Se trata de un buen ejemplo de **integración social de la atención** en donde se puede proporcionar atención donde mas se necesite, a partir de las necesidades sociales y económicas del barrio. Además se crea una dependencia mútua.

Kwaito: integración social de la asistencia

4 Creando abundancia a través de las conexiones y el fortalecimiento de capacidades

El sistema actual ha sobre-medicalizado la atención y se ha enfocado mas hacia el manejo de las necesidades (p.ej.: lista de espera). Esto no quiere decir que necesitemos mas doctores y enfermeras ni que los hospitales o la atención especializada sean menos importantes. Pero el grueso de la atención tiene lugar en las casas de las personas y en la comunidad y son las mismas personas y sus familias quienes asumen la mayor parte de carga de la atención. Durante la pandemia de COVID-19 se invirtió considerablemente en las unidades de cuidados intensivos pero a pesar de toda la discusión alrededor de la valoración de las/os cuidadores y de otras/os trabajadoras/es de primera línea, no se procedió a invertir en las/os mismas/os de la misma manera. Solo rompiendo los silos, fomentando la participación y las relaciones es que podremos pasar de un contexto de escasos recursos (no hay suficientes

doctores, no hay suficientes camas de hospital, no hay suficiente financiamiento, no hay suficiente tiempo) a uno de mayor abundancia si fomentamos la abundancia a través de las conexiones y de las capacidades (de las personas que están siendo apoyadas y por lo tanto requerirán de una menor atención medica en el futuro, de personas ayudándose mutuamente, de comunidades proporcionando espacios y oportunidades para que sus residentes se mantengan bien). Este enfoque sobre la capacidad en la que fuera pionero el economista y premio nobel, Amartya's Sen18 y que fuera descrita como un principio clave en un estado nuevo de bienestar propuesto por Hilary Cottam2, esta llamando la atención a nivel internacional como enfoque de empoderamiento en la atención – se desplaza la manera en la que se ofrece el apoyo, p.ej.: no se puede imponer la capacidad. Cada una/o de nosotras/os debe desarrollar su propia capacidad con el debido apoyo.

Lo que nos están mostrando las/os agentes de cambio es la manera en la que podemos, en últimainstancia, facilitar una serie rica de recursos (tiempo, habilidades, relaciones) si facilitamos la participación, fomentamos las relaciones con y entre todas/os de la comunidad y nos asociamos con personas con experiencias para cuidarnos y para cuidar de las demás personas. Hilary Cottam menciona en su libro, "Ayuda Radical", acerca de como alejarse del concepto de como 'manejar las necesidades en un contexto de escases a uno de crear abundancia a través de la activación de la comunidad y de sus relaciones y creando capacidades mas que manejando dependencias y permitiendo que las personas se desarrollan al máximo de sus habilidades. Las/os agentes de cambio ciertamente demuestran como se puede lograr.

Creando abundancia

Kwaito se inspira en la Economía de Rosquilla de Kate Raworth – la idea es que se alineen las necesidades de las personas con las del planeta. El emprendimiento de barrio ('puntos de barrio') se pudieran describir como el fomento de una 'economía compartida', movimiento en rápido crecimiento que demuestra la manera en la que se puede desarrollar la capacidad al visibilizar los recursos existentes. Una buena parte del rol de las/os coordinadoras/es es la de identificar recursos en la comunidad y la de apoyar su enlace con las personas que mas los requieran y vice versa. Por ejemplo, a una/o de las/os empleadas/os, persona que también vive con alguna discapacidad, le gusta ir de compras y caminar. De esta manera le entrega la compra semanal a una mujer mayor con limitaciones en su movilidad. Ambas gozan ese tiempo compartido, proporcionándole a una, la sensación de propósito y a la otra, una reducción en su aislamiento y soledad.

Kwaito

Parma WelFare, han encontrado de manera similar un fenómeno “colaborativo-generador” a través de sus Puntos Comunitarios ofreciendo algunos servicios a las personas en situación de vulnerabilidad – Dicho fenómeno se detona con el simple acto de reunirse y de establecer relaciones para encontrar soluciones a toda clase de problemas. El hospital claramente reconoce el valor de esta acción, debido a que se ubica en el mismo centro de operaciones hospitalarias lo que permite que se den altas hospitalarias oportunas liberando camas de hospital.

Foundry aprendieron desde un principio que necesitaban aumentar la capacidad de las/os jóvenes y adultos con condiciones de salud mental para reconocer sus necesidades y navegar para acceder a los recursos apropiados. Creando abundancia fué uno de los resultados mas importantes en el desarrollo del trabajo de evaluación.

Piossasco se enfoca sobre la ‘regeneración’ de acuerdo a lo que en Italia se conoce como modelo de ‘subsidiaridad circular’, mediante el cual generan los diversos actores soluciones para las diferentes necesidades de las/os residentes de las ciudades. Independientemente del margen, se reinvierten las ganancias generadas por el programa de regreso en el proyecto y por ende en la comunidad. El proyecto orientó el enfoque de los ‘problemas’ de las personas hacia sus recursos y habilidades desbloqueando su capacidad y experiencia a través de su empoderamiento. Varios de las/os beneficiarios se han convertido en voluntarias/os.

aMIcittà usa una herramienta conocida como mapa de Todd como parte de la recuperación / libreta del plan de atención compartida utilizada por los micro grupos cuando trabajan con las/os beneficiarias/os del presupuesto comunitario personalizado de salud. El mapa de Todd es un instrumento cualitativo para monitorear y reunir redes sociales informales de personas involucradas con el proyecto usualmente para evaluar los procesos de recuperación e intervenciones. Sin embargo, se utiliza también en aMIcittà para identificar estrategias de mejoramiento de las redes de apoyo de las personas con la participación de personas con experiencia vivida.

Taller de aMIcittà

Nota de atención – se trata de verse mutuamente como socias/os

Existe el riego de que algunas personas interpreten el concepto como una llamada para re- canalizar los fondos de los servicios de salud o de los servicios especializados a la comunidad o como un cambio de responsabilidades del sector público a un tercer sector o a organizaciones basadas en la comunidad. En la AIC no se trata de esto si no mas bien de considerarse mutuamente como socias/os. **SOLENTRA**, organización que ofrece cuidados especializados de alto nivel, considera que para poder trabajar en grupo hacia una meta común se requiere de invertir tanto en los cuidados especializados así como en los cuidados a nivel comunitario.

Ikambere. Sus alianzas han sido desarrolladas con hospitales de tal manera que puedan ser canalizadas a la asociación de mujeres necesitadas de asistencia social y cuidados terapéuticos. Las/os mediadoras/es de Ikambere's participan así mismo en los departamentos de enfermedades infecciosas de dichos hospitales a fin de llevar a cabo actividades de mediación y de facilitar el diálogo entre las/os pacientes y las/los profesionales de salud y de conducir acciones de prevención. Dichos lazos estrechos con el sector médico les permite desarrollar una visión y una meta común con las/os profesionales de la salud quienes, a su vez, interactúan de manera regular con las/os beneficiarias/os y con el equipo de Ikambere. También están totalmente integradas las instituciones publicas responsables de mejorar la atención en salud, de reducir las inequidades y de mejorar la salud y el bienestar de la comunidad.

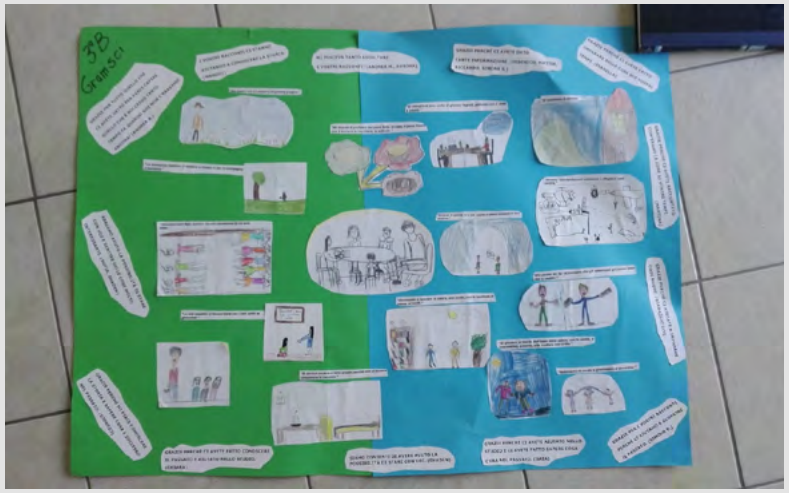
5 Alcance - eventos comunitarios para elevar el nivel de conciencia

La mayoría de las/os agentes de cambio reconocen la importancia de las actividades de alcance y de las campañas de concientización para promover un cambio cultural a mayor escala. Reconocen a las escuelas, asociaciones de deporte e instituciones culturales como socias/os con las cuales se asocian frecuentemente en un rango de proyectos, lo cual crea, a su vez, diversas oportunidades de inclusión para aumentar el nivel de conciencia - Contar cuentos es una herramienta útil.

Alcance

Vitaal Vechtdal – Comienza con un evento pequeño o una reunión, algo que las personas reconozcan y con lo cual se identifiquen. Permite que las personas de la comunidad participen, gocen y platiquen para correr la voz. En un principio podría resultar desalentador y quizás participen menos personas de las esperadas. Pero apégate a la frustración que ya crecerá el movimiento. El movimiento/ el panorama mas grande comprende una colección de todos los programas de vida saludable que creamos con la comunidad. En algún momento dijo el consejo: es lindo lo que están haciendo pero cual es el panorama mas grande? Este seria el de una comunidad mas saludable!

aMIcittà y Piossasco – organiza actividades con las escuelas que incluyen auto narrativa biográfica y photo voice. Esto contribuye a reducir estereotipos y ayuda a abrir espacios del diálogo, lo que hace que las personas involucradas se sientan seguras al compartir sus propias historias abriendo nuevas oportunidades de apoyo.



Centro Paideia organiza entrenamientos para las personas de la comunidad, p.e.j.: mayor accesibilidad a los museos de Torino para que las/os niñas/os con discapacidad y sus familiares puedan participar en las actividades culturales.

Piossasco organizó una movilización popular de personas frente a las instalaciones de atención a las personas de la tercera edad. De esta manera involucró a las personas mayores, a las/os beneficiarias/os del proyecto y a un número elevado de participantes de las asociaciones locales, estudiantes, familias y maestras/os de las escuelas locales. Todo el evento contribuyó a que se reunieran los miembros de la comunidad y que construyeran un nexo de identidad mas fuerte.

Piossasco

6 ¿Cuáles son los beneficios?

Se ha demostrado que los enfoques participativos podrían ser mas efectivos para mejorar las conductas e impactos de la salud, la auto-eficacia del participante y el apoyo social percibido por los grupos desfavorecidos 19. Nuestra salud y bienestar pueden verse beneficiadas de diversas maneras a través de una mayor participación de la comunidad, incluyendo a:

- Redes sociales y relaciones (capital social) **reducen el aislamiento y mejoran la resiliencia de las personas** frente a la adversidad, fomentado esencialmente la solidaridad y actuando como factor protector. Las mismas aumentan el acceso al apoyo social y a los servicios de salud y cuidados – creando abundancia en la comunidad.

- Fortaleciendo la **cohesión social**, nutriendo el sentido de identidad y reuniendo a las personas alrededor de una visión común hacia una meta común (y positiva).

- **Compromiso cívico** o la participación le confieren a las personas un **propósito y un sentido de identidad**. La salud y el bienestar se entienden como una responsabilidad compartida que se convierte en un proyecto comunitario de mejora de la calidad de vida. La vitalidad de la sociedad civil de una comunidad influencia considerablemente su habilidad para proteger la salud de la ciudadanía.

"El proyecto Piossasco le ayudó a la comunidad a reunirse y a encontrar un sentido de identidad y de comunidad"

Piossasco Caring Community

"Lo que estamos haciendo es re-establecer una red de 'buenos' vecinos' en la ciudad de la misma manera que la podrían haber tenido nuestros padres, pero dentro de un contexto mas complejo, con mas movilidad de la poblaciones en ambas direcciones (llegadas y partidas). El objetivo de Parma WelFare es el de tratar de apoyar a las personas que se encuentren en una situación difícil para permitir que se conecten a la sociedad y reconstruyan su cohesión. Aún no hemos alcanzado este punto pero estamos aumentando el nivel de cohesión y de confianza"

Parma WelFare

"El concepto de capital social en su forma mas compleja y en donde se usan las relaciones para proteger la salud. Las mismas abarcan las que se establecen entre las/os ciudadanas/os y las/os profesionales, las que se establecen entre los profesionales y las que se establecen entre las/os ciudadanas/os"

Métrica de Torino

D

Nuevas maneras de trabajar

"fragmentación de contraste: el micro equipo trabaja de manera 'colegial', fusionando las diversas profesiones para contar con respuestas mas efectivas, integrales"

Piossasco

Las/os agentes de cambio trabajan de manera colaborativa y de caminos unidos, a través de sectores, con las diversas profesiones,. El desarrollo de una fuerza laboral que se expanda mas allá de los limites sociales y de la salud, requiere de una transformación de las estructuras organizacionales que influyen en la manera en que las personas trabajan en conjunto así como en los roles individuales del personal de dichas organizaciones. También requiere de ciertas interacciones y de habilidades de relación – habilidad para escuchar y para reconocer al prójimo, para observar, preguntar y establecer alianzas, entrelazando diversos lenguajes profesionales y perspectivas. Estas habilidades pueden desarrollarse a través de la practica y de capacitaciones creando escenarios y oportunidades a fin de estimular el dialogo con otras personas.

Algunos de los roles combinados utilizados por las/os agentes de 'cambio' incluyen:

- **Trabajadoras/es comunitarias/os** – podrían tener antecedentes de trabajo social, pero no necesariamente. Se les podría llamar animadores, facilitadores, administradoras/es de actividades, operadoras/es educativos, horizontalizadores de acciones y jerarquías del barrio y socias/os comunitarias/os. Se utilizan como enlace entre las/os profesionales y la comunidad. Trabajan para revitalizar el dinamismo de los grupos sociales. #Com.viso se asoció con la Universidad de Torino para estudiar tópicos pertinentes al desarrollo comunitario recurriendo a la investigación basada en un enfoque de acción como parte del proyecto . Un área de enfoque fué el de rol del educador comunitario y de las habilidades requeridas para trabajar en el desarrollo comunitario. Hay un libro pertinente, en italiano, disponible a pedido.

- **Compañeros de apoyo / expertos por experiencia** – se trata de personas con experiencias vividas en relación a condiciones particulares / enfermadades/ situación de vulnerabilidad que apoyan a otras personas en calidad de compañeras/os en condiciones similares.

- **Mediador en Salud** proporciona apoyo personalizado individual para manejar condiciones de largo plazo.

- **Mediadores Culturales / interpretes sociales** tanto para las barreras lingüísticas como culturales.

- **Consejero profesional de integración** para enfrentarse a las determinantes sociales de salud.

#Com.viso - animators

Habilidades necesarias para las nuevas maneras de trabajar

La manera nueva de trabajar descrita en este documento requiere de un rango de habilidades sociales. Frecuentemente se basan en el carácter, con habilidades 'firmes' que se complementan con habilidades 'suaves'. Las mismas incluyen:

- Capacidad para proporcionar apoyo practico y emocional
- Inteligencia emocional altamente desarrollada así como conciencia de si mismo
- Buenas/os para desarrollar confianza
- Escuchar activamente
- Habilidades para facilitar
- Buenas actividades de comunicación
- Resolución de conflicto
- Paciencia – habilidad para 'contener la frustración'
- Habilidad para lograr un equilibrio entre el profesionalismo y la calidez/ relacionable
- Saber cuando dar un paso atrás y cuando actuar para apoyar a las personas a fin de que puedan efectuar sus propios cambios
- Habilidad para alentar y para acompañar la acción (orientada hacia la acción).

"Le damos importancia al escuchar sin imponer"

Ikambere

"Intuición , habilidad para percibir cuando otra persona esta lista/o para ser ayudada/o"

Parma WelFare

"Las/os profesionales escuchan lo que se ha así como lo que no se ha dicho"

Centro Paideia

Retos pendientes

A pesar de su inmensa creatividad tienen, las/os agentes de cambio, que sobreponerse a toda clase de obstáculos, lo que no es fácil. Dado que las/os agentes de cambio se encuentran en diferentes etapas de su desarrollo, uno de los puntos clave de sus acciones reside en su capacidad para manejar la escala de incremento de los proyectos. Lo mismo abarca varios aspectos: incremento en función de diferentes localizaciones geográficas, incremento en términos del alcance de los servicios o de los grupos destinatarios pero con un incremento en la demanda). Una de las preguntas clave se relaciona al como mantenerse fiel a si misma/o en relación a los principios, mientras se crece.

La trasformación a nivel social y del sistema no ocurre de la noche a la mañana ni en terminos políticos (3 – 5 años). Se requiere de tiempo y de compromiso, de una planificación cuidadosa para la transición e inversión, protegiendo el trabajo durante suficiente tiempo para permitir el crecimiento adecuado de sus raíces. Desafortunadamente, no siempre esta disponible el financiamiento a largo plazo necesario para cubrir este tipo de iniciativas.

Hay un sinnúmero de barreras legales y de otra naturaleza. Las mismas han sido documentadas adecuadamente en otros espacios. De manera similar a lo que ocurre en empresas nuevas del sector privado, hay un riesgo elevado de fracaso debido a las presiones y a la incertidumbre alrededor de la sostenibilidad. Cuando hablamos de financiamiento, existe la tendencia de pensar en el contexto de los sistemas actuales. Sin embargo, si liberamos los recursos existentes de aquello que no esta funcionando o que no se ajuste al propósito, podrían liberarse los recursos para invertir en nuevas formas de atención. La filantropía desempeña un papel importante y complementaria a la del gobierno, actuando como inversor en la etapas iniciales de innovación y permitiendo la toma de mayores riesgos ya que no se enfrentan a las mismas limitantes de sus contrapartes del gobierno. La filantropía también desempeña un rol apoyando la investigación- y manteniendo un dialogo productivo entre la teoría y la práctica, entre la academia y las organizaciones de base y entre países y sistemas diferentes que también se enfrentan a retos similares en su búsqueda de metas comunitarias de salud y bienestar' y apoyando las rutas de aprendizaje como las postuladas porTransForm. A finales de cuenta es el estado el que esta mejor posicionado para crear las condiciones para la inversión en estos sistemas alternos de atención – y para proporcionar la flexibilidad y el financiamiento para experimentar diferentes maneras de incorporar los principios dela AIC y para evaluarlos para entender mejor que funciona y que no.

Referencias

1. Hakim, J., Chatzidakis, A., Littler, J., Rottenberg, C., & Segal, L. (2020). The Care Manifesto. Verso Books

2. Cottam, H. (2018). Radical Help: How We Can Remake the Relationships Between Us and Revolutionise the Welfare State. London: Virago Little Brown.

3. Goodwin, N., Brown, A., Johnson, H., Miller, R., & Stein, K. V. (2022). From People-Centred to People-Driven Care: Can Integrated Care Achieve its Promise without it? International Journal of Integrated Care, 22(4), 17. DOI: http://doi.org/10.5334/ijic.7515

4. WHO, Council on the Economics of Health For All Valuing Health for All: Rethinking and building a whole-of-society approach - The WHO Council on the Economics of Health for all - Council Brief No. 3

5. Art B, Deroo L, De Maeseneer J. Towards Unity for Health utilising Community-Oriented Primary Care in Education and Practice. Education for Heath 2007 Available from: http://www.educationforhealth.net/

6. Marmot M. The Health Gap: The Challenge of an Unequal World. London: Bloomsbury, 2015

7. McKnight JL(2018). The Four Essential Elements of an Asset-Based Community Development Process. What Is Distinctive about an Asset-Based

Community Development Process? Chicago: Asset-Based Community Development (ABCD) Institute.

8. Russell C, McKnight J (2022). The Connected Community: Discovering the Health, Wealth and Power of Neighbourhoods. Berrett-Koehler Publishers.

9. Mazzucato, M. (2022). Mission Economy: A moonshot guide to changing capitalism.

10. TransForm. Integrated Community Care 4all. Strategy Paper to move ICC forward. Edited by Philippe Vandenbroeck and Tom Braes (shiftN) as result of an expert workshop on 28–29 November 2019 in Brussels. 2020. Available online: https://transform-integratedcommunitycare.com/strategy/

11. Ehrenberg, N., Vandenbroeck, P., Sørensen, M., Vandensande, T. 2021. "Integrated Community Care—A Community-Driven, Integrated Approach to Care," Springer Books, in: Amelung, V., Stein, V., Suter, E., Goodwin, N., Nolte, E., Balicer, R (ed.), Handbook Integrated Care, edition 2, chapter 0, pages 105-118, Springer.

12. Boivin A, Rouly G. Community initiative co-led with patients could improve care for people with complex health and social needs. British Medical Journal (Partnership in Practice). February 28, 2020 and https://www.chairepartenariat.ca/our-projects/caring-community/?lang=en

13. Boeckxstaens, P., Boeykens, D., Macq, J., Vandenbroeck, P. Goal-oriented care: a shared language and co-creative practice for health and social care. King Baudouin Foundation. May 2020. Available online: https://transform-integratedcommunitycare.com/wp-content/uploads/2020/05/FRB-GoalOrientedCare-WEB-01.pdf and on https://kbs-frb.be/en/goal-oriented-care-shared-language-and-co-creative-practice-health-and-social-care

14. Boivin A, Isabel M, Turgeon D, O'Brien N. Caring Community: expanding integrated community care in partnership with people experiencing homelessness during the Covid-19 pandemic. Foundation for the Advancement of Family Medicine CoRIG Phase 1 Final Report. April 2021. Available online <accessed March 2023> https://www.chairepartenariat.ca/wp-content/uploads/2022/11/2021-04-30-Peer-support-homelessness-final-report.pdf

15. van Boeijen, A and Daalhuizen,J. Delft Design Guide. Faculty of Industrial Design Engineering. Delft University of Technology. September 2010. Available online: <accessed March 2023> https://arl.human.cornell.edu/PAGES_Delft/Delft_Design_Guide.pdf

16. Nicolás Zengarini, Silvia Pilutti, Michele Marra, Alice Scavarda, Morena Stroscia, Roberto Di Monaco, Franca Beccaria & Giuseppe Costa (2021) Focusing urban policies on health equity: the role of evidence in stakeholder engagement in an Italian urban setting, Cities & Health, DOI: 10.1080/23748834.2021.1886543

17. Scaling Integrated Care in Context (SCIROCCO tool). European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing (EIP on AHA) B3 Action Group on Integrated Care. Available online <accessed March 2023> https://www.scirocco-project.eu/scirocco-tool/

18. Sen, A. Poverty and Famines: An Essay on Entitlement and Deprivation. (1981) Oxford University Press.

19. O'Mara-Eves, Alison & Brunton, Ginny & Oliver, Sandy & Kavanagh, Josephine & Jamal, Farah & Thomas, James. (2015). The effectiveness of community engagement in public health interventions for disadvantaged groups: A meta-analysis. BMC Public Health. 15. 10.1186/s12889-015-1352-y.

Lectura adicional

- Di Monaco and Pilutti, S. "Conclusions from a Multidisciplinary Cultural Approach to an Integrated Organization of the City, to Build Health Capabilities" (2023) in Battisti, A., Ricotta, G., Marceca, M., Iorio, S. (eds) Equity in Health and Health Promotion in Urban Areas. Multidisciplinary Interventions at International and National Level. Springer Books

- F. Zamengo, P. Zonca, N. Valenzano, M. Peotta, Working in a local community without community. Reinventing community work in alpine valley during Pandemic, in A.C. Pestana Fagoso de Almeida, S. Andrade Teodsio, L.S. Sequiera Paulos (eds), ESREA Network, University of Faro, forthcoming.

- F. Zamengo, N. Valenzano, Cultural assumption of community educational work, in M. Cortés, M. Lugo, S. Vidigal, E. Lucio-Villegas (eds), Looking back for the future. Reconsidering adult learning and communities, Esrea-Coideso, University of Sevilla Press, 2022, pp. 255-272. Esrea Network.

- F. Zamengo, N. Valenzano, P. Zonca, E. Guarcello, Community work as a tool to promote a democratic society, in B. Merrill, C. Viera, A. Galimberti, A. Nizinska (eds), Adult Education as a resource for resistant and trasformation, ESREA-FPCEUC, University of Coimbra Press, 2020, pp. 145-155.

© Network of European Foundations - TransForm Partnership

Autora:

Nieves Ehrenberg

Editores:

Anita Reboldi (Fondazione Compagnia di San Paolo)

Tinne Vandensande (Fund Dr. Daniël De Coninck, King Baudouin Foundation)

Sanja Simic (Conconi Family Foundation)

Nathalie Senecal and Sophie Lassarre (Fondation de France)

Designer:

Laurence Collette

Si desea más información sobre TransForm, póngase en contacto con: **Peggy Sailler**, Director Ejecutivo de NEF

Asociación TransForm:

Con el apoyo de la International Foundation for Integrated Care (IFIC), La Caixa, St. Paul's Foundation