HOSPITALITY EUROPE

SEPTIEMBRE DE 2026

Documento de posición de 2026

Participación y Autodeterminación de los usuarios de los servicios

Elaborado con la colaboración de:

Fresno

1. PARTICIPACIÓN Y AUTO DETERMINACIÓN DE LOS USUARIOS DE LOS SERVICIOS: CONCEPTOS Y CONTEXTO EUROPEO 2
1.1. ¿Por qué este documento? 2
1.2. Qué entendemos por participación de los usuarios de los servicios 3
1.3. El contexto europeo 5
2. EXPERIENCIAS INSPIRADORAS EN HOSPITALITY EUROPE 6
2.1. Introducción 6
2.2. Resumen de las experiencias 8
2.3. Tipos de instrumentos de participación utilizados 14
2.4. Cómo se mide la participación y su impacto en estas experiencias 15
3. UNA POSICIÓN COMÚN SOBRE LA PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS DE LOS SERVICIOS 16
3.1. Lo que compartimos 16
3.2. Cómo entendemos la participación 17
3.3. Lo que hemos aprendido juntos 18
3.4. Retos comunes 20
3.5. Hacia dónde vamos juntos 22
3.6. Una invitación, no una doctrina 23
3.7. Un punto de partida, no una conclusión 24
ANEXO: EXPERIENCIAS INSPIRADORAS EN DETALLE 25
Experiencia del paciente — Hospital Infantil SJD de Barcelona, Barcelona .. 25
«Housing First» — SJD Serveis Socials, Barcelona 33
Órganos de representación de los residentes — Barmherzige Brüder, Baviera 40
Atención orientada a los derechos de calidad — Clínica Psiquiátrica S. José, Lisboa 45

1. Participación y auto determinación de los usuarios de los servicios: conceptos y contexto europeo

1.1. ¿Por qué este artículo?

Hospitality Europe (HE) agrupa a instituciones que prestan atención y apoyo a personas en situaciones vulnerables en los ámbitos de la salud, la salud mental, la discapacidad, la exclusión social y la migración. En todos nuestros centros y provincias, la participación de los usuarios de los servicios se ha convertido en un rasgo definitorio de cómo se presta la atención, cómo se organizan los servicios y cómo evolucionan nuestras instituciones.

En lugar de proponer una única forma de hacer las cosas, este documento ofrece **una visión** general de la situación actual de la red, da visibilidad a experiencias inspiradoras que ya están en marcha y propone principios que sirvan de guía para un camino común hacia el futuro.

1.2. Qué entendemos por participación de los usuarios de los servicios

La participación, en términos generales, se refiere a que las personas tengan **voz y voto significativos en las decisiones que afectan a sus vidas**: en los servicios que utilizan, en las comunidades a las que pertenecen y en las instituciones y los espacios políticos que trabajan con ellas.

En esencia, la participación tiene que ver con **el poder, la voz y la ciudadanía**: quién es escuchado, quién decide y quién es reconocido como miembro activo de la sociedad. Es un principio fundamental de la política social moderna y de las sociedades democráticas, reconocido tanto como un derecho como una condición para unos servicios de calidad, eficaces y dignos.

Para Hospitality Europe, este documento se centra en **la participación de los usuarios de los servicios**: la implicación activa de las personas a las que acompañamos —pacientes, residentes, usuarios— en la configuración de **la atención** que reciben, los **servicios** que utilizan y las **instituciones** que les acompañan.

Esta visión aúna tres ideas estrechamente relacionadas, aunque distintas:

Concepto	Resumen	Su papel en la participación
Participación	Participación de los usuarios de los servicios en las decisiones sobre la atención, el diseño de los servicios y la vida institucional, así como en la comunidad en general.	**Expresión:** cómo se manifiesta la autodeterminación en la práctica.
Autodeterminación	El derecho y la capacidad de cada persona para decidir sobre su propia vida y su atención.	**Fundamento**: sin ella, la participación no puede ser significativa.
Atención centrada en la persona	Diseñar la atención en función de las necesidades, preferencias y objetivos de la persona.	**Método**: una forma de organizar la atención que crea un espacio para la participación.

En torno a estos tres conceptos fundamentales, aparecen repetidamente otros en la práctica de Hospitality Europe, **dimensiones relacionadas con la participación** en las que se basan los centros según su sector, historia y contexto:

- **Transformación cultural:** el cambio en los valores subyacentes, las mentalidades y los comportamientos cotidianos de una organización, necesario para mantener la práctica participativa más allá de los programas, protocolos o iniciativas puntuales.
- **Enfoques basados en los derechos:** fundamentar los servicios en el reconocimiento de los usuarios como titulares de derechos, con el deber de la institución de defender dichos derechos (Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Quality Rights* de la OMS).
- **Empoderamiento**: el desarrollo gradual de la capacidad de las personas para actuar en su propio nombre.
- **Recuperación:** la recuperación del control, el sentido y la conexión en la propia vida. Se entiende como un recorrido personal y no lineal apoyado (no dirigido) por los servicios, especialmente en el ámbito de la salud mental y la falta de hogar.
- **Codiseño y coproducción:** trabajar *con* los usuarios de los servicios, en lugar de *para ellos,* en el diseño, la prestación y la evaluación de los servicios.
- **Integración en la comunidad:** participación que va más allá de la institución y se extiende a la vida cívica y comunitaria.
- **Desinstitucionalización:** la transición de los grandes modelos institucionales cerrados de atención a un apoyo basado en la comunidad; la participación es tanto una forma de impulsar esta transición como un indicio de que se está produciendo.
- **Vida independiente:** el derecho de las personas, especialmente de aquellas con discapacidad, a vivir en la comunidad con libertad de elección y control sobre cómo, dónde y con quién viven. Con el apoyo de servicios diseñados en torno a la persona, en lugar de a la institución.

LA PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS DE LOS SERVICIOS PUEDE ADOPTAR MUCHAS FORMAS

Desde la implicación individual en las decisiones sobre la atención, pasando por la consulta estructurada en el diseño de los servicios, hasta la representación formal en la gobernanza de las instituciones y la participación como ciudadanos en la comunidad en general. En todas estas formas, la participación no es una técnica única. Puede adoptar muchas formas y cada centro la desarrolla a su manera y a su propio ritmo.

La participación es tanto un valor —que guía la forma en que HE entiende su papel con las personas a las que acompaña— como una práctica que se materializa en

estructuras, métodos y decisiones concretas. Este documento aborda ambos aspectos.

1.3. El contexto europeo

Este compromiso no se produce de forma aislada. La participación de los usuarios de los servicios ha pasado de ocupar un lugar marginal a situarse en el centro de la agenda europea en materia de servicios sanitarios y sociales. Ya no se considera una práctica discrecional, sino una **condición estructural para la calidad, los derechos y la aplicación efectiva de las políticas**.

Las referencias clave que conforman este panorama pueden agruparse en tres grandes categorías:

1. **Marcos jurídicos internacionales, del Consejo de Europa y de la UE:** estos establecen la participación como una cuestión de derechos, dignidad y reconocimiento jurídico.
    - Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (artículos 4, apartado 3; 12, 19 y 29): participación activa en las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, igualdad de reconocimiento ante la ley, vida independiente y participación en la vida política y pública.
    - Pilar Europeo de los Derechos Sociales (principios 17 y 18): inclusión de las personas con discapacidad y acceso a los cuidados de larga duración.
    - Consejo de Europa — Convenio de Oviedo**:** consentimiento informado y protección de la dignidad humana en la asistencia sanitaria.
2. **Estrategias y marcos políticos de la UE:** promueven la participación a través de las prioridades políticas europeas en materia de discapacidad, cuidados, salud mental e inclusión social.
    - Estrategia de la UE para los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030: paso de los derechos «sobre el papel» a su aplicación práctica, con especial énfasis en la vida independiente, los servicios centrados en la persona y la atención basada en la comunidad.
    - Estrategia Europea de Cuidados (2022) y Recomendación del Consejo sobre cuidados de larga duración (2022): servicios integrados y de base comunitaria, diseñados conjuntamente con las personas a las que atienden.
    - Enfoque integral de la UE en materia de salud mental (2023): mayor atención a la prevención, el acceso, la inclusión y la experiencia vivida en la política de salud mental.
    - Estrategia de la UE contra la pobreza (2026): promueve un enfoque integral y basado en los derechos para abordar la pobreza y la inclusión

social, que incluye un mejor acceso a los servicios y la participación de las personas con experiencia vivida de la pobreza en el diseño de soluciones.

3. **Normas y principios que inspiran la práctica profesional:** ayudan a traducir los derechos y la orientación política en enfoques de servicio concretos y en la mejora de la calidad.
    - **Iniciativa «Derechos a la Calidad» de la OMS:** enfoques de la salud mental y el apoyo psicosocial basados en los derechos y orientados a la recuperación.
    - **Marco de la OMS sobre servicios de salud integrados y centrados en las personas** (2016): un marco global que promueve una atención coordinada y centrada en la persona que responda a las expectativas, preferencias y necesidades de las personas —utilizado cada vez más como referencia en los marcos nacionales de calidad—.
    - **Principios de «Housing First Europe»:** cada vez más integrados en la política de la UE sobre las personas sin hogar.

> **LA ORIENTACIÓN POLÍTICA EUROPEA ES CLARA**
>
> Los servicios que escuchan a las personas a las que atienden, las involucran y se adaptan a ellas se reconocen en toda Europa como más eficaces, más respetuosos con los derechos y más sostenibles. Hospitality Europe se encuentra en una posición idónea para contribuir a este debate y darle forma.

2. Experiencias inspiradoras en Hospitality Europe

2.1. Introducción

La participación de las personas que utilizan los servicios no es una excepción en Hospitality Europe; se está convirtiendo en una **forma de trabajar cada vez más extendida**. En todas las instituciones y especialidades de la red —desde la salud mental, la discapacidad y la psicogeriatría hasta la salud general, la situación de personas sin hogar y la migración—, los servicios se están configurando a partir de la creciente convicción de que las personas a las que acompañan deben tener voz y voto reales en su propia atención y en la vida de las instituciones que les prestan apoyo. Esta orientación común no es nueva: ya se refleja en las conclusiones de los capítulos provinciales y en numerosos planes estratégicos de las provincias y países, que han desarrollado este enfoque a lo largo de más de un período estratégico.

Las **cuatro experiencias** presentadas en esta sección no son, por lo tanto, casos aislados. Se trata de ejemplos estructurados y bien desarrollados de una cultura organizativa más amplia que ya avanza hacia la participación en numerosos centros y sectores. Esto no significa que todos los centros de la red trabajen ya de esta manera. Más bien, las instituciones de toda la red avanzan claramente en esta

dirección, y las cuatro experiencias muestran cómo puede plasmarse esto en la práctica. Diferencian en cuanto a sector, marco normativo, población e historia, pero cada una de ellas muestra cómo el mismo valor subyacente de la participación —como expresión de la autodeterminación— puede adoptar formas muy diferentes según el contexto.

Leídas en conjunto, las experiencias muestran diferentes caminos en la misma dirección: un **cambio progresivo de servicios diseñados en torno a las personas a servicios configurados junto con ellas**. En algunos centros, la participación se ha desarrollado a través de la mejora de la calidad, la humanización y la experiencia del paciente; en otros, a través del acompañamiento orientado a la recuperación, la representación basada en los derechos, la defensa o el empoderamiento y la atención alineada con los *QualityRights*.

Su complementariedad no es, por tanto, solo sectorial o geográfica. Reside en la contribución distintiva que cada experiencia aporta a la comprensión de la participación en el marco de Hospitality Europe. En conjunto, muestran que la participación puede comenzar con la mejora de las vías de atención, con el control de la persona sobre su propio proyecto de vida, con estructuras formales para la voz colectiva o con un marco institucional que conecte los derechos, el empoderamiento y la recuperación. Vistas en conjunto, las cuatro experiencias ayudan a la red a entender la participación tanto como un valor compartido como una transformación práctica que puede integrarse a través de diferentes tradiciones institucionales.

Por este motivo, las experiencias no deben interpretarse como cuatro modelos que deban replicarse, sino como **cuatro vías que hacen visibles diferentes dimensiones del mismo movimiento hacia la participación**: una dirección que está tomando toda la red. La tabla que figura a continuación presenta la lógica organizativa que subyace a cada vía y la contribución específica que ofrece a la red en su conjunto. *En el **anexo** se incluye una descripción más detallada de cada experiencia, que abarca métodos, resultados y retos*.

Vía	Lógica organizativa	Enfoque de participación	Qué aporta a la red
Experiencia del paciente (SJD Barcelona, España)	Mejora de la calidad, humanización, atención centrada en el paciente y cultura organizativa	Participación en el diseño, la mejora y la experiencia cotidiana de la atención	Muestra cómo la participación puede convertirse en un motor de mejora continua y transformación cultural
«Housing First»	Recuperación, autodeterminación y acompañamiento	La participación como control sobre la propia vida, las decisiones, el	Muestra la participación como un cambio en la

Vía	Lógica organizativa	Enfoque de participación	Qué aporta a la red
(SJD Serveis Socials Barcelona, España)	centrado en la persona	ritmo y el proceso de recuperación	relación de apoyo: acompañar sin dirigir
Órganos de representación de los residentes (Barmherzige Brüder, Baviera, Alemania)	Derechos, representación, defensa y reconocimiento legal	La participación como voz colectiva, consulta, defensa y representación dentro de los servicios	Muestra cómo las estructuras formales pueden respaldar los derechos, la voz y la rendición de cuentas institucional cuando se toman en serio
Atención de calidad orientada a los derechos (Clínica Psiquiátrica de S. José, Irmãs Hospitaleiras, Portugal)	Atención basada en los derechos, empoderamiento y recuperación	Participación integrada en la planificación de la atención, la autorrepresentación, la retroalimentación y los procedimientos institucionales	Muestra cómo se puede sistematizar la participación dentro de un modelo coherente de atención basada en los derechos

2.2. Resumen de las experiencias

Experiencia del paciente — Hospital Infantil SJD de Barcelona, Barcelona

En el Hospital Infantil SJD de Barcelona, la participación ha sido una prioridad estratégica institucional desde hace más de dos décadas. El hospital, un centro pediátrico líder en Europa con 3.600 profesionales y alrededor de 450.000 pacientes de más de 140 países cada año, ha construido su enfoque en torno a una sencilla convicción: los pacientes, las familias y los profesionales son los tres grupos necesarios para impulsar el cambio. La participación no se delega en un único mecanismo, sino que se entiende como una transformación continua y a varios niveles del modelo de atención.

Lo que distingue a esta experiencia	La solidez del marco estratégico y cultural que la sustenta. Desde el primer Plan Estratégico de Paidhos en 2004, el humanismo, la atención centrada en el paciente y, más tarde, la participación han sido prioridades institucionales, integradas en el Marco de Excelencia EMC² en 2014 y consolidadas en 2019, cuando la Dirección de Calidad y Experiencia del Paciente pasó a ocupar el mismo nivel que las Direcciones Médica y de Enfermería en el Comité Directivo. El proyecto Menni, un proceso de investigación participativa a gran escala en el que participaron más de 500

	personas, ha traducido estos compromisos en comportamientos organizativos cultivados: corazón, armonía y curiosidad. La participación no es una actividad adicional que se suma al trabajo del hospital, sino que forma parte integrante de su cultura.
Cómo se materializa la participación	A través de órganos permanentes que complementan el Modelo de la Voz del Paciente, los proyectos de codiseño de EMC² y una disciplina sistemática de «cerrar el círculo». Entre estos órganos se incluyen el Consejo de Familias (23 familias, que se reúnen mensualmente desde 2019), el Consejo PCCB del centro oncológico y un Consejo Juvenil que ha pasado de ser una estructura mensual a una participación basada en proyectos con adolescentes. La Comunidad Digital para Enfermedades Raras es un canal complementario de retroalimentación para las familias cuyos procesos de atención son largos y altamente especializados.
Evidencia e impacto	La escala de participación es significativa: en 2025, 366 pacientes y familiares participaron en los proyectos de mejora de EMC² y en los grupos de participación permanentes, junto con 491 profesionales, y se recopilaron más de 39 000 aportaciones de pacientes a través de los canales de retroalimentación. Esto ha generado cambios tangibles en la atención, entre los que se incluyen la presencia de familiares las 24 horas en cuidados intensivos y el uso de perros de terapia como herramientas terapéuticas; la reducción de los tiempos de espera para los análisis de sangre de 24 a 9 minutos (2017); camas para familiares en las áreas de cuidados críticos (2018); el Centro Oncológico Pediátrico, diseñado de forma conjunta; y el proyecto PAVE sobre la artritis idiopática juvenil, en el que participaron 131 pacientes y familias. Más allá de estos resultados individuales, la participación ha contribuido a una transformación más amplia del modelo de atención y del entorno del hospital. Sus pasillos, zonas de juego, programas de voluntariado y espacios acogedores reflejan más de dos décadas de trabajo para dar forma a la atención en torno a los pacientes y sus familias. Este impacto más amplio también se refleja en los comentarios de los pacientes. La puntuación global del Net Promoter Score (NPS) del hospital alcanzó los 77,18 en 2025, mientras que el NPS relacional de 2026 mostró resultados especialmente sólidos en cuanto a la empatía y la atención interpersonal (91 %) y la sensación de ser escuchado (80 %).

Housing First — SJD Serveis Socials, Barcelona

Sant Joan de Déu Serveis Socials lleva desde 1979 acompañando a personas sin hogar en Barcelona. Su enfoque «Housing First», desarrollado progresivamente desde 2007, funciona actualmente a través de tres proyectos complementarios —

Primer la Llar, Housing First–Llars y MM36 en Badalona— que acompañan a adultos con un largo historial de vida en la calle, problemas de salud mental y adicciones activas. En 2025 se prestó apoyo a unas 928 personas en el conjunto de los programas de SJD-SS.

¿Qué hace que esta experiencia sea singular?	SJD-SS entiende la participación como algo inseparable de la propia relación de apoyo. Lo que hace que esta experiencia sea distintiva no son los ocho principios de «Housing First» que la guían (estos son comunes en toda Europa), sino esta concepción de la participación. No se trata de un consejo, un órgano o un momento concreto de un proyecto. Es la relación cotidiana entre la persona participante y el equipo que le presta apoyo: las decisiones que toma, el ritmo que marca, la dirección que elige. El papel del equipo consiste en utilizar sus conocimientos, contactos y recursos para apoyar la dirección que la persona ha elegido, en lugar de redirigirla. La frase que guía al equipo, «acompañar sin dirigir», resume esta postura.
Cómo se concreta la participación	A través del plan de acompañamiento individual (elaborado conjuntamente con el participante, revisado cada seis meses y adaptado a los cambios en su autonomía), el papel activo del participante en todas las etapas, desde la entrada hasta la salida, y las innovaciones de MM36, un modelo adaptado en un único edificio con presencia profesional continua: el contrato de alquiler a nombre de la propia persona, las reuniones mensuales de residentes que conectan el edificio con la vida del barrio, una planta exclusiva para mujeres y una mezcla deliberada de perfiles de residentes para evitar el «efecto gueto». Se integró como miembro de pleno derecho del equipo una trabajadora par, con experiencia vivida en la situación de sinhogarismo. La primera experiencia aportó importantes aprendizajes y existe la intención de reintroducir esta figura de forma más consolidada en el futuro.
Evidencia e impacto	La evidencia más clara reside en lo que la participación hace posible, especialmente en el modelo MM36 adaptado. El programa «Housing First» convencional y disperso aloja a las personas, pero a menudo las deja aisladas; el MM36 se diseñó para hacer frente a esta «soledad no deseada» combinando apartamentos individuales con una presencia profesional diaria y reuniones periódicas de residentes. Esas reuniones se han convertido en espacios de auténtica acción colectiva: cuando los precios de la electricidad se dispararon en España, los residentes se organizaron para negociar con la empresa de suministro, lo que fomentó la cohesión en todo el edificio; la comunidad también decidió colectivamente participar en la fiesta local de los Diables de Badalona, reuniéndose para construir juntos su figura para la exposición de la ciudad. En todos los programas, la participación se entiende como la recuperación de la capacidad

	de acción y la autodeterminación, en la que la persona marca el ritmo y la dirección de su propia recuperación en lugar de adaptarse a las normas del servicio. La permanencia en la vivienda y la mejora declarada por los propios participantes se mantienen en niveles elevados, pero son las propias palabras de los participantes las que reflejan con mayor claridad este cambio: muchos describen cómo han vuelto a tener sueños y objetivos personales, algo que no habían tenido en años.

Órganos de representación de los residentes (Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) — Barmherzige Brüder, Baviera

En los 18 centros de servicios para personas con discapacidad que gestiona en Baviera, Barmherzige Brüder atiende principalmente a adultos con discapacidad intelectual y, en menor medida, a personas con discapacidad psicosocial. El entorno es históricamente institucional, con grandes instalaciones residenciales tipo campus, cuyos residentes suelen tener grandes necesidades de apoyo y cuya experiencia a la hora de tomar sus propias decisiones ha sido, a menudo, limitada. En este contexto, la provincia ha creado un sistema de órganos representativos de los residentes elegidos (*Bewohnervertretung*) en cada centro, con el apoyo de personas de confianza (*Vertrauenspersonen*) elegidas por los propios comités.

¿Qué hace que esta experiencia sea singular?	La solidez del marco jurídico en el que se inscribe (la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Ley Federal de Participación de Alemania y la normativa bávara sobre atención residencial) proporciona una base estructural que lleva décadas en vigor. Este tiempo ha sido suficiente para que los órganos representativos elegidos por los residentes hayan pasado de ser meros espacios de consulta formales a convertirse en estructuras que defienden activamente los derechos. Paralelamente, existe un reconocimiento lúcido de lo que hace que esas estructuras sean significativas en la práctica: no solo la ley, sino la cultura y el compromiso de la institución, su disposición a tomarse en serio a los residentes, a consultarles de forma genuina y no como una mera formalidad, y a seguir desarrollando la participación a medida que sus servicios se orientan cada vez más hacia la comunidad.
Cómo se materializa la participación	A través de los comités elegidos (hasta nueve miembros por centro, elegidos para mandatos de cuatro años), la persona de confianza que acompaña el trabajo de cada comité, la formación de los representantes y los ajustes individuales (por ejemplo, dispositivos de seguimiento ocular, personas de apoyo personal en las sesiones) que hacen que la participación sea verdaderamente accesible. Estos órganos operan en una amplia gama de espacios de participación, desde reuniones a nivel de

	centro, pasando por intercambios regionales y encuentros provinciales, hasta reuniones con políticos sobre cuestiones como la dotación de personal y la financiación de los servicios de apoyo a las personas con discapacidad. Una lección clave es que la accesibilidad no se limita a las herramientas, sino que también tiene que ver con el método: las tareas se desglosan y adaptan con antelación para que las personas con discapacidad intelectual puedan contribuir de forma efectiva, en lugar de limitarse a una presencia meramente formal.
Datos y repercusión	En los 18 centros de servicios para personas con discapacidad de Baviera, cada uno con un órgano representativo elegido, los comités han utilizado cada vez más su voz para plantear cuestiones que afectan a otras personas más allá de sí mismos. En 2018, en un centro, un comité llevó a cabo una campaña persistente durante todo un verano para conseguir sombra en una zona común al aire libre, argumentando no en su propio nombre, sino en nombre de los residentes que no podían soportar el calor; finalmente se instaló un gran toldo. En 2025, en otro centro, un comité se opuso formalmente a que se le informara demasiado tarde sobre un cambio en el personal directivo: aunque el nombramiento no pudo revocarse, el caso estableció, a nivel de dirección, un reconocimiento más claro del derecho de los comités a ser consultados. A lo largo de los años, la motivación para presentarse a las elecciones también ha cambiado, pasando de un interés por el aspecto social del cargo a una intención genuina de representar a los demás. El progreso es real, pero desigual: una encuesta interna realizada a los directivos hace dos años confirmó que todavía hay «margen de mejora» en cuanto a la coherencia con la que la dirección involucra a los comités.

Atención de calidad basada en los derechos — Clínica Psiquiátrica de San José, Lisboa

En la Clínica Psiquiátrica de S. José de Lisboa, que forma parte del Instituto de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús en Portugal, la participación se basa en un modelo centrado en los derechos que se consolidó formalmente en 2012 como parte de la certificación del sistema de gestión de la calidad del instituto. La certificación no introdujo una nueva mentalidad. La práctica ya se basaba en la autonomía, el empoderamiento, la autodeterminación y la defensa de los derechos. Lo que se requirió fue que la organización documentara y formalizara lo que ya estaba haciendo. El marco se revisó en 2023 y está alineado explícitamente con el marco *QualityRights* de la OMS, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el propio **Manifiesto QualityRights 2025** de Hospitality Europe.

Lo que distingue a esta experiencia	La coherencia de los tres pilares interconectados en torno a los cuales se organiza el modelo: la autodeterminación, la participación y la implicación, y los derechos de las personas acompañadas. No se trata de tres agendas separadas, sino de tres dimensiones de un único cambio: pasar de considerar a la persona como un receptor pasivo de cuidados a reconocerla como un agente activo en su atención y en su proyecto de vida. Cabe destacar que el propio marco se desarrolló mediante un proceso altamente participativo, en el que grupos de autorrepresentación contribuyeron a dar forma a los conceptos, la metodología y los criterios de evaluación. La participación no es solo un resultado del modelo; forma parte del proceso de creación del mismo.
Cómo se materializa la participación	A través del Plan de Intervención Individual (elaborado conjuntamente con la persona y adaptable mediante una versión simplificada, *«O meu PII»*, cuando sea necesario), la Escala de Empoderamiento Individual (que mide cómo evoluciona con el tiempo la sensación de empoderamiento de cada persona), el grupo de autorrepresentación *Colmeia*, las reuniones comunitarias semanales en cada unidad, la Oficina de Apoyo al Ciudadano como canal legalmente obligatorio para expresar opiniones y comentarios, y un proceso formal de cierre del ciclo para quejas y sugerencias.
Datos y repercusión	El seguimiento de 2024-2025 muestra una mejora constante en todas las áreas que mide la organización: la satisfacción con el respeto de los derechos entre los usuarios de estancias cortas y medias aumentó del 71% al 93%, la satisfacción con la confidencialidad alcanzó el 100% en las mismas unidades, la valoración del desempeño del personal en la promoción de los derechos pasó del 72% al 95%, y el número anual de quejas se redujo de 18 a 13. Más allá de las cifras, el impacto del modelo suele expresarse mejor en las palabras de quienes se benefician de él: el agradecimiento de las personas que decidieron ingresar, de las familias acompañadas a lo largo de 25 años y de aquellas cuya vida más allá de la institución ha vuelto a comenzar *(véanse los propios testimonios en el anexo*). Lo que el modelo ha logrado, en lo más profundo, es un cambio lento y sostenido en la relación entre la institución y las personas a las que acompaña.

Estas cuatro experiencias difieren en cuanto al sector, el marco normativo, la población y la historia. Sin embargo, al analizarlas en conjunto, comparten una sensibilidad común, una forma de entender para qué sirve la atención y cómo los servicios deben adaptarse a los usuarios. El capítulo 3 recoge estos hilos conductores en una propuesta de posición común para la red.

2.3. Tipos de instrumentos de participación utilizados

Aunque este documento no se centra en los métodos, las cuatro experiencias en su conjunto ofrecen un conjunto de herramientas rico y variado. La tabla siguiente recoge algunos de los tipos de mecanismos de participación identificados en las distintas experiencias. No es exhaustiva, pero puede servir de fuente de inspiración para los centros que deseen reforzar la participación en su propio contexto.

Tipo de mecanismo	En qué consiste	Ejemplos extraídos de las experiencias
Consejos de participación permanente	Órganos permanentes que se reúnen periódicamente para definir los servicios y la estrategia.	Consejo de Familias; Consejo del PCCB (Hospital SJD Barcelona).
Órganos de representación elegida / autorrepresentación	Miembros elegidos por sus pares para representar a todos los usuarios de los servicios	*Bewohnervertretung* (Barmherzige Brüder, Baviera); *Colmeia* (Clínicia Psiquiátrica S. José, Irmas Hospitaleiras, Lisboa).
Participación basada en proyectos y con una duración determinada	Participación centrada en proyectos específicos con objetivos claros.	Proyectos de investigación y codiseño de EMC² que utilizan metodologías como el Design Thinking y el Lean Healthcare (Hospital SJD Barcelona).
Planificación individualizada de la atención elaborada conjuntamente con la persona	La persona elabora, firma y evalúa su propio plan.	Plan de acompañamiento individual (Housing First SJD Serveis Socials Barcelona); PII y *«O meu PII»* (Clínicia Psiquiátrica S. José, Irmas Hospitaleiras, Lisboa).
Roles de compañeros / experiencia vivida	Personas con experiencia vivida integradas en los equipos.	Trabajador par (Housing First, SJD Serveis Socials Barcelona).
Espacios colectivos cotidianos	Reuniones periódicas en las que las personas atendidas dan forma juntas a la vida cotidiana.	Reuniones de residentes (MM36, SJD Serveis Socials Barcelona); reuniones comunitarias (Clínicia Psiquiátrica S. José, Irmas Hospitaleiras, Lisboa).
Canales de participación y retroalimentación	Formas estructuradas de recabar y responder a las opiniones, con un proceso de retroalimentación.	*Voz de Paciente* (Hospital SJD Barcelona); Oficina de Atención al Ciudadano; quejas y sugerencias (Clínicia Psiquiátrica S. José, Irmas Hospitaleiras, Lisboa).

Tipo de mecanismo	En qué consiste	Ejemplos extraídos de las experiencias
Plataformas digitales/en línea	Canales virtuales para la consulta y la participación.	Comunidad digital para enfermedades raras (Hospital SJD Barcelona).
Funciones de apoyo y facilitación de confianza	Personas que acompañan y facilitan la participación.	Persona de apoyo de confianza (Barmherzige Brüder, Baviera).
Participación más allá de la institución	Ejercer la voz como ciudadanos y colaboradores en la sociedad en general.	Reuniones con políticos (Baviera); intercambio de experiencias en colegios y universidades; campañas contra el estigma (Housing First / Lisboa).
Participación del personal	Mecanismos que permiten a los profesionales contribuir activamente a la mejora de la organización y participar en proyectos destinados a mejorar la atención y la experiencia de los pacientes.	Reuniones diarias; grupos de mejora de la calidad; grupo de mejora de operaciones (GOA) (SJD Barcelona).

2.4. Cómo miden las experiencias la participación y su impacto

Las experiencias no solo difieren en cómo participa la gente, sino también en cómo miden la participación y su impacto. No hay una única forma de hacerlo: cada una ha desarrollado herramientas adaptadas a su sector y a su población. La tabla siguiente ofrece una visión general de lo que mide cada experiencia y los instrumentos que utiliza, lo que supone un punto de partida para los centros que deseen reforzar su propio enfoque.

Iniciativa	Qué miden	Herramientas/instrumentos utilizados
Experiencia del paciente (Hospital SJD Barcelona, España)	Experiencia, satisfacción, fidelidad; contribución al valor clínico, operativo y organizativo	NPS, NPS relacional, PREM, PROM, marco VBHC, más de 39 000 aportaciones
«Housing First» (SJD Serveis Socials, Barcelona, España)	Retención de la vivienda, mejora autopercibida, participación en la gobernanza	SSM CAT, Outcomes Star, seguimiento de la ocupación y la permanencia
Órganos de representación de los	Evidencia principalmente cualitativa de la voz y la	Encuestas internas y externas; actas de reuniones; análisis de

Iniciativa	Qué miden	Herramientas/instrumentos utilizados
residentes (Barmherzige Brüder, Baviera, Alemania)	influencia de los residentes en las decisiones, complementada con indicadores cuantitativos del alcance y la actividad de las estructuras de participación.	reclamaciones; seguimiento del número de reuniones con la dirección, intercambios interdepartamentales y actividades de formación.
Atención alineada con los «Derechos de Calidad» (Clínica Psiquiátrica de S. José, Irmãs Hospitaleiras, Portugal)	Derechos, confidencialidad, privacidad, empoderamiento, satisfacción	Escala de empoderamiento individual; encuestas de satisfacción; seguimiento de reclamaciones; escalas de calidad de vida

Algunas herramientas aparecen en ambas tablas porque cumplen una doble función: proporcionan un canal para que los usuarios del servicio expresen su opinión y, al mismo tiempo, generan datos para supervisar la experiencia y orientar la mejora.

3. Una posición común sobre la participación de los usuarios de los servicios

3.1. Lo que compartimos

En todos los sectores de Hospitality Europe, la forma en que acompañamos a las personas se rige por una convicción compartida: que la persona a la que acompañamos tiene voz, capacidad de acción y derechos, y que la calidad, la dignidad y la eficacia de nuestro trabajo dependen de que esto sea una realidad.

No se trata de una técnica que apliquemos a los servicios. Es una forma de entender cuál es el propósito de la atención, arraigada en nuestra **tradición de hospitalidad** (que consiste en acompañar a las personas en lugar de actuar sobre ellas) y coherente con la orientación que ha ido adoptando la política europea en materia de atención basada en los derechos.

Para Hospitality Europe, la participación es:

- **Un valor**: arraigado en nuestra tradición e identidad
- **Un derecho**: reconocido en los marcos internacionales
- **Una práctica**: que se hace realidad a través de estructuras, métodos y decisiones cotidianas
- **Un camino**: que nunca termina, y que se expresa de forma diferente en cada centro y en cada contexto.
- **Una fuente de recuperación y esperanza**: para muchas personas, participar en las decisiones sobre su vida y ser reconocidas como agentes activos forma parte, en sí misma, de la recuperación y de la reconstrucción de un proyecto de vida.

Por encima de todo, la participación es un **cambio de relación**: pasar de hacer las cosas por los usuarios a hacerlas con ellos, de dirigir a acompañar, de prestar servicios a apoyar a las personas en sus propias vidas.

3.2. Cómo entendemos la participación

Las cuatro experiencias inspiradoras muestran que la participación no es algo único. Se expresa en diferentes niveles y cada uno de ellos es importante. Partiendo de lo que está surgiendo en la práctica en toda la red, proponemos una concepción compartida de la participación que opera en **tres niveles interconectados**:

1. **Participación en la propia atención y en el proyecto de vida.** La persona da forma a las decisiones sobre su propia atención y apoyo: qué ocurre, cómo, cuándo y a qué ritmo. Aquí es donde comienza la participación. Es la base sobre la que se asientan los demás niveles. Para algunas personas, especialmente aquellas con discapacidad intelectual, los niños o las personas con grandes necesidades de apoyo, las familias y los familiares cercanos desempeñan un papel significativo en este nivel, y su influencia en las decisiones de la persona debe reconocerse y equilibrarse con la propia voz de esta.
2. **Participación en el servicio y la institución.** La persona contribuye a cómo se diseñan, prestan y mejoran los servicios: a través de consejos, órganos representativos, proyectos de codiseño, canales de retroalimentación, grupos de autorrepresentación y espacios colectivos cotidianos. Las instituciones escuchan no solo a las personas a título individual, sino también a la voz colectiva de las personas a las que atienden.
3. **Participación en la comunidad y la sociedad en general.** La persona recupera o ejerce su lugar como vecina, ciudadana y colaboradora en el mundo en general: en la vida local, los espacios cívicos, las asociaciones, el debate público y, cuando así lo elija, compartiendo su propia experiencia para ayudar a otros.

Estos tres niveles no son etapas de un recorrido en el que haya que completar una antes de pasar a la siguiente. Son dimensiones de una misma realidad: la persona como participante de pleno derecho en su propia vida, en los servicios que le prestan apoyo y en la sociedad a la que pertenece. Los distintos sectores, los distintos servicios y los distintos momentos del recorrido de una persona pueden dar más importancia a un nivel que a otro. Lo que importa es que los tres se reconozcan y se apoyen.

> Estos tres niveles se relacionan con lo que la literatura general suele describir como participación a nivel micro, meso y macro:
>
> - participación en la propia atención (micro)
> - en el servicio y la organización (meso)
> - en la gobernanza institucional y la sociedad (macro).

> Como subrayan varias de las experiencias, es necesario abordar los tres niveles de forma conjunta: reforzar uno mientras se descuida otro limita lo que la participación puede lograr.[1]

3.3. Lo que hemos aprendido juntos

De las cuatro experiencias se desprenden nueve aprendizajes comunes que creemos que Hospitality Europe debería incorporar a su labor.

1. La cultura de la participación se construye con el tiempo. Los mecanismos son importantes, pero por sí solos no bastan

La participación depende menos de la sofisticación de un método concreto que de la mentalidad, el compromiso y la intención de los profesionales y, sobre todo, de los líderes. Esta cultura no es algo que una organización simplemente tenga o carezca. Se construye gradualmente, a través del apoyo constante de los líderes y la práctica diaria. Para nuestras instituciones, la tradición compartida de la hostelería proporciona una base sólida sobre la que construirla. Las estructuras y los métodos son necesarios, pero por sí solos no bastan. La señal más clara de que la participación está arraigada es cuando los propios profesionales solicitan que se tenga en cuenta la opinión de los usuarios de los servicios en su trabajo, en lugar de considerarla algo añadido.

2. La mentalidad es más importante que el mandato

Los marcos jurídicos y las normas de calidad crean las condiciones para que existan estructuras de participación, pero no garantizan que dichas estructuras sean significativas. Lo que determina si la participación se produce de verdad es la voluntad de las instituciones y de sus dirigentes de tomar en serio a las personas que utilizan los servicios como adultos, como titulares de derechos y como protagonistas de sus propias vidas.

3. La participación supone un cambio de actitud profesional

La participación significativa exige que los profesionales pasen de un papel directivo a uno facilitador, de tomar decisiones en nombre de la persona a apoyarla para que las tome por sí misma. Este cambio exige humildad, compromiso a largo plazo y la aceptación de que la recuperación no es lineal. Es realmente difícil, y es el motor del modelo. Por eso los profesionales no son solo ejecutores, sino protagonistas activos del cambio: deben participar en la configuración de los cambios ellos mismos, y se les deben proporcionar los recursos, la formación y el apoyo organizativo para

[1] *Véase, por ejemplo, Ocloo y Matthews, «From tokenism to empowerment», BMJ Quality & Safety, 2016; Carman et al., Health Affairs, 2013).*

hacerlo. Pedir a los profesionales que trabajen de una nueva manera sin estos apoyos los coloca en una posición imposible.

4. Los métodos deben adaptarse a las personas, y no al revés

La participación real requiere métodos que se adapten a la persona y al contexto. Los formatos que abruman a las personas con discapacidad intelectual no son inclusión. Los planes de atención que la mayoría de la gente no puede entender no son co-construcción. Los consejos juveniles que no se ajustan a la vida de los adolescentes no son participación juvenil. Cuando un método no se adapta a las personas a las que pretende servir, debe adaptarse o sustituirse, no imponerse.

5. La participación es un proceso continuo, no un destino

Ninguna de nuestras experiencias se considera concluida. Cada una de ellas supone una transformación a largo plazo de la cultura institucional, la práctica profesional y las relaciones cotidianas. En algunos casos, esta transformación se mide en décadas. El progreso no es lineal: la misma persona, equipo o servicio puede avanzar, detenerse y volver a avanzar. La participación se vuelve verdaderamente sostenible cuando ya no se vive como un proyecto o iniciativa aislada, sino que se ha convertido en parte de la cultura y el funcionamiento cotidiano de la organización.

6. Los ciclos de retroalimentación hacen que la participación sea real

Cuando las personas pueden ver cómo su opinión ha influido en las decisiones —incluso cuando la respuesta sincera es «lo hemos intentado, y por esto no ha sido posible»—, la confianza y el compromiso crecen. Cuando no pueden verlo, la participación se debilita hasta convertirse en una consulta sin efecto. Cerrar el ciclo de retroalimentación es una práctica continua, no una acción puntual.

7. El reconocimiento honesto de las limitaciones genera confianza

Cada una de nuestras experiencias señala abiertamente lo que no funciona: los límites de la representatividad, la paradoja de las expectativas crecientes, las funciones que siguen sin contar con recursos suficientes, las brechas entre los principios formales y la realidad vivida. Esta honestidad es un signo de madurez. La confianza con los usuarios de los servicios se construye reconociendo con la misma franqueza lo que ha sido posible y lo que no.

8. El cuidado de los profesionales es una condición estructural

La participación no puede sostenerse con equipos agotados. La supervisión externa, los espacios para el cuidado del equipo, el tiempo protegido para la reflexión, la formación y el reconocimiento formal de la carga emocional del trabajo deben

considerarse pilares de la participación, no meros complementos opcionales. Sin cuidar a las personas que realizan el trabajo, la cultura no perdura.

9. La comunidad y la ciudadanía forman parte de la participación

La participación no se limita a lo que ocurre dentro de las paredes del servicio. Recuperar el lugar que a uno le corresponde como vecino, ciudadano y colaborador en la comunidad local, en los espacios cívicos y en el debate público es una dimensión importante de la participación. Los distintos servicios darán más o menos importancia a esta dimensión en función de su sector, pero conviene tenerla presente en toda la red.

3.4. Retos comunes

Además de lo que une a estas experiencias, también comparten una serie de dificultades (los retos específicos de cada experiencia se describen en los anexos). Aquí nos centramos en los que tienen en común: no se trata de problemas con una solución definitiva, sino de tensiones que surgen al tomarse en serio la participación, y que la red está en mejores condiciones de afrontar conjuntamente que por separado.

1. Una estructura existente no garantiza necesariamente que la participación sea real

Un marco jurídico, un consejo o un plan de atención pueden establecerse mediante una decisión. Pero su creación no garantiza que las opiniones de las personas influyan de verdad en lo que ocurre. Un consejo puede reunirse sin modificar ninguna decisión; un plan de atención puede firmarse sin que la persona haya elegido realmente su contenido. El reto consiste en lograr que estas estructuras tengan una influencia real, y no se limiten a una mera existencia formal.

2. El éxito tiende a aumentar las expectativas en lugar de satisfacerlas

A medida que la participación se profundiza, las personas se vuelven más conscientes de sus derechos y esperan más de los servicios que les prestan apoyo. Las mejoras en la práctica no siempre se traducen en una mayor satisfacción, porque las expectativas aumentan a la par que la concienciación. Esto es una señal de que la participación está funcionando, pero significa que la red siempre está apuntando a un objetivo en movimiento en lugar de a uno fijo.

3. Llegar a todo el mundo requiere un esfuerzo constante y deliberado

La participación profunda y sostenida tiende a llegar a quienes tienen la disponibilidad, la confianza o la capacidad para participar. Llegar a las personas con mayores necesidades de apoyo, con barreras de comunicación o lingüísticas, o con

menor disponibilidad requiere más esfuerzo, métodos más adaptados y más recursos. La representación plena es difícil de lograr, pero sigue siendo el objetivo, y cada iniciativa sigue trabajando para llegar a más personas a las que atiende.

4. Mantener la voz de la persona en el centro en situaciones difíciles

Las crisis, las necesidades clínicas, las presiones legales o administrativas, las elevadas necesidades de apoyo o el gran tamaño de una institución pueden reducir el espacio para la participación. El reto común es mantener la voz, las decisiones y el ritmo de la persona en el centro en estos momentos difíciles, y no solo cuando la situación es tranquila.

5. Las condiciones que hacen posible la participación suelen carecer de recursos suficientes

La participación depende de funciones y apoyos específicos: personas de apoyo de confianza, compañeros de trabajo, facilitación, supervisión de equipos y tiempo reservado. En todas las experiencias, estos elementos suelen sustentarse en la buena voluntad o en que el personal los asuma junto con otras tareas, más que a través de recursos específicos. Esto los hace frágiles y deja a las personas que sostienen esta cultura, en una situación de menor protección. Más allá de las funciones individuales, el marco financiero y normativo más amplio establece límites reales a lo que la participación puede lograr: por muy sólida que sea la cultura, lo que es posible depende en gran medida de la financiación disponible, y esta es una limitación constante que la red debe sortear.

6. Adaptar la participación a diferentes perfiles y necesidades de apoyo

La participación se presenta de forma muy diferente para un niño, un adulto con discapacidad intelectual, una persona en crisis de salud mental o alguien con barreras de comunicación. Llegar a las personas con mayores necesidades de apoyo requiere métodos que sean verdaderamente adaptados e inclusivos, y para algunos grupos el papel de las familias y los familiares cercanos cobra un carácter central, apoyando la voz de la persona al tiempo que se tiene cuidado de no sustituirla. No existe un enfoque único: los diferentes perfiles exigen estrategias diferenciadas, y esta sigue siendo una de las áreas más complejas e importantes del trabajo en materia de participación.

7. Es difícil demostrar el impacto de la participación

Todas las experiencias valoran la participación, pero resulta realmente difícil medir qué es lo que cambia gracias a ella. No siempre es fácil demostrar cómo la implicación de una persona ha transformado su propio proceso, ha mejorado un servicio o ha dado lugar a mejores resultados. Cada experiencia utiliza diferentes herramientas y escalas para intentarlo. Ser capaz de demostrar el valor que genera

la participación, tanto para las personas como para los servicios y las organizaciones, es un reto común en el que la red podría aprender mucho comparando los distintos enfoques.

3.5. Hacia dónde vamos juntos

Los centros de Hospitality Europe se encuentran en distintos puntos de esta transformación. Esta diversidad ofrece una base sólida para el aprendizaje mutuo, al combinar la variada experiencia de la red y su identidad compartida.

Partiendo de lo que hemos aprendido, proponemos tres áreas en las que la red podría impulsar este trabajo: **conocimiento e innovación, financiación, e influencia y visibilidad.** El punto de partida más realista es reforzar el conocimiento mutuo y el intercambio entre centros. Esto puede sentar las bases para un trabajo conjunto más ambicioso en el futuro.

1. Conocimiento e innovación

Las cuatro experiencias muestran la gran cantidad de conocimientos prácticos que ya existen en toda la red. La primera prioridad debería ser dar visibilidad a estos conocimientos y crear oportunidades prácticas para que los centros aprendan unos de otros.

ACCIONES PROPUESTAS PARA UNA FASE INICIAL EN 2027:

- **Recopilar y dar a conocer las prácticas de participación en toda la red,** partiendo de las experiencias destacadas en este documento e identificando iniciativas adicionales que puedan servir de inspiración a otros centros.
- **Organizar un taller de Hospitality Europe sobre participación**, en el que los profesionales puedan intercambiar enfoques, retos de implementación y lecciones aprendidas.

POSIBLES ACCIONES PARA UNA FASE POSTERIOR:

- **Herramientas prácticas desarrolladas conjuntamente**: como un conjunto de herramientas sobre métodos de participación, orientaciones temáticas o materiales de formación compartidos.
- **Explorar otros formatos de aprendizaje entre pares**, incluidas visitas de estudio e intercambios entre centros.

2. Financiación

Para profundizar en este trabajo se necesitarán recursos. Además de la inversión realizada por cada centro, la red podría buscar financiación externa para apoyar el aprendizaje conjunto y el desarrollo de capacidades en toda la red. Ya se están explorando algunos primeros pasos en esta dirección.

> **ACCIÓN PROPUESTA**
>
> **Evaluar las oportunidades de financiación europeas pertinentes**, en particular Erasmus+, para apoyar el aprendizaje entre iguales y el intercambio entre los centros de Hospitality Europe a través de movilidades de personal a corto plazo, visitas de estudio, talleres temáticos y colaboración en línea.

3. Influencia y visibilidad

Hospitality Europe cuenta con una experiencia práctica que puede contribuir a los debates europeos sobre la participación, la atención basada en los derechos y los servicios de base comunitaria. Este documento, junto con el **Manifiesto «QualityRights** 2025», ofrece una base inicial para dar mayor visibilidad a dicha contribución.

Este trabajo tiene una dimensión interna, al reforzar la participación en todos los centros y provincias de la red, y una dimensión externa, al aportar la experiencia de Hospitality Europe a los debates europeos pertinentes.

> **ACCIONES PROPUESTAS**
>
> - **Compartir y promover este documento de posición** dentro de la red y en los espacios externos pertinentes.
> - **Identificar redes, plataformas y eventos europeos en los que Hospitality Europe pueda aportar** prácticas concretas y datos empíricos sobre la participación, la atención basada en los derechos y *QualityRights*.
> - **Aprovechar las oportunidades políticas europeas pertinentes**, incluidos los avances en las agendas europeas de atención y salud mental, para promover la participación como elemento de una atención y un apoyo de calidad.

3.6. Una invitación, no una doctrina

Este documento no es una doctrina. No indica a los centros de Hospitality Europe cómo deben poner en práctica la participación. Ofrece una sensibilidad compartida,

un conjunto de aprendizajes transferibles y una invitación a recorrer juntos un camino.

Invitamos a todos los centros de la red a que:

1. **Reflexione** sobre su situación actual y hacia dónde quiere avanzar en materia de participación.
2. **Elija uno o dos elementos de este documento** que le gustaría reforzar en su propio trabajo.
3. **Comparta sus aprendizajes con la red**, incluyendo tanto los éxitos como las dificultades.
4. **Incluya la voz de las personas que utilizan los servicios** en esta reflexión.

La participación es una transformación continua de la relación entre los servicios y las personas a las que atienden. Este documento es la forma en que la red afirma, en voz alta, que estamos juntos en este camino y que tenemos la intención de seguir adelante.

3.7. Un punto de partida, no una conclusión

Este documento de posición no cierra el debate sobre la participación; lo abre. Recoge lo que han aportado cuatro experiencias inspiradoras de Hospitality Europe y establece una visión compartida de lo que significa la participación y por qué es importante.

Pero la participación es, ante todo, una transformación continua de la relación entre los servicios y las personas a las que acompañan. Hospitality Europe tiene la intención de seguir desarrollando este trabajo de forma conjunta, aprendiendo unos de otros a través de los distintos sectores y países, y con la vocación de seguir situando la voz, la capacidad de acción y los derechos de las personas a las que atendemos en el centro de todo lo que hacemos.

Anexo: Experiencias inspiradoras en detalle

Experiencia del paciente — Hospital Infantil SJD de Barcelona, Barcelona

Contexto

Un hospital pediátrico universitario de Barcelona que presta asistencia financiada con fondos públicos dentro del sistema sanitario público y que es uno de los centros líderes en Europa en atención pediátrica y enfermedades raras y complejas. Alrededor de 3.600 profesionales atienden a aproximadamente 450.000 pacientes al año, tanto a nivel nacional como internacional. Los pacientes son niños y adolescentes, siempre acompañados por sus familias. El enfoque del hospital respecto a la participación de los usuarios del servicio se ha ido desarrollando a lo largo de más de dos décadas, basándose en el valor fundamental de la Orden, la *Hospitalidad*: acoger y acompañar a las personas, situándolas en el centro de la atención.

Enfoque

Se considera que los pacientes, las familias y los profesionales son los **tres grupos necesarios para impulsar el cambio**. La participación no se delega en un único mecanismo, sino que se entiende como una **transformación continua y a varios niveles del modelo de atención**, desde las decisiones clínicas individuales hasta el diseño conjunto de los servicios y la defensa de los derechos a nivel institucional.

Esta transformación ha sido estratégica y ha contado con un firme respaldo por parte de la alta dirección. Desde la elaboración del primer Plan Estratégico de Paidhos en 2004, el humanismo, la atención centrada en el paciente y, posteriormente, la participación, se han consolidado como prioridades institucionales. Estos principios se integraron en el Marco de Excelencia EMC² en 2014 y se reforzaron aún más en 2019, cuando la Dirección de Calidad y Experiencia del Paciente pasó a formar parte, junto con las Direcciones Médica, de Enfermería y de Gestión Clínica, del Comité de Dirección del hospital.

El Departamento de Calidad y Experiencia del Paciente desempeña un papel facilitador, aportando metodología y continuidad. Sin embargo, la experiencia del paciente viene determinada, en última instancia, por los más de 3.600 profesionales de todo el hospital a través de cada interacción con los pacientes y sus familias. Una lección clave ha sido que los profesionales deben asumir activamente la responsabilidad compartida del trabajo de participación, en lugar de limitarse a recibirlo: cada proyecto los involucra desde la fase de información como copropietarios activos del cambio.

El objetivo general no es simplemente mejorar la atención, sino **transformar la cultura de la organización**, lo cual es un proceso lento y sistémico que requiere un cambio de mentalidades, estructuras, incentivos y comportamientos cotidianos.

El proyecto Menni es la iniciativa estratégica que pone en práctica este trabajo cultural. A través de un proceso de investigación participativa a gran escala en el que participaron más de 500 personas (entre ellas, 228 pacientes y familiares), el hospital identificó tres comportamientos organizativos como expresión visible de su cultura: **corazón, armonía y curiosidad**. Estos se fomentan activamente a través de una narrativa cultural compartida, los espacios de debate *«Círculos Menni»*, una red de embajadores entre el personal, la acogida y la tutoría de los nuevos profesionales y el intercambio periódico de agradecimientos por parte de pacientes y familiares. Menni no es una metodología para recabar opiniones de los pacientes; es la forma en que el hospital mantiene y refuerza la cultura en la que la participación se hace posible.

Principios clave

- **«Nada sobre mí sin mí» --** las personas afectadas por una decisión participan en ella
- **El paciente y su familia como eje central** -- es la persona, y no la institución, la que da forma a la atención sanitaria
- **La participación como mejora continua --** la opinión de los pacientes y sus familias como fuente sistemática de aprendizaje e innovación
- **Humanismo en equilibrio con la tecnología --** alta especialización junto con la atención emocional y relacional
- **Los profesionales como protagonistas del cambio,** no como receptores pasivos
- La experiencia del paciente es un catalizador del **cambio transformador**

Métodos y mecanismos

Una combinación de órganos de participación permanentes, escucha estructurada, codiseño basado en proyectos y un marco metodológico:

- **Modelo «Voz del Paciente»** *(Voz de Paciente*, 2023): un sistema integrado de retroalimentación que reúne encuestas de satisfacción periódicas, NPS, PREM, quejas, elogios, sugerencias y comentarios en redes sociales. Las tasas de respuesta a las encuestas de satisfacción alcanzan aproximadamente el 20 %. Se utiliza inteligencia artificial para clasificar los comentarios cualitativos, complementada con un indicador de Valor Emocional Neto que ayuda a identificar el tono emocional de los comentarios. Los resultados se comparten a través de paneles de control mensuales con los responsables clínicos y los jefes de departamento, lo que les permite revisar sus propios datos, identificar prioridades y promover acciones de mejora

- **Modelo de mejora continua EMC² (2014):** el marco general del hospital para la mejora de la calidad. EMC² se basa en el principio de que Excelencia = Método (procesos) × Conocimiento clínico (práctica basada en la evidencia) × Cliente (experiencia del paciente y la familia).
    - Dentro de este marco, la mejora continua se impulsa mediante metodologías que involucran activamente a los profesionales, los pacientes y las familias en el diseño y la prestación de la atención.
    - Como complemento a los conocimientos cuantitativos generados a través del Modelo «La Voz del Paciente», EMC² incorpora investigación cualitativa, enfoques de codiseño e innovación —a menudo basándose en metodologías de «Design Thinking»— para obtener una comprensión más profunda de las necesidades, expectativas y experiencias de los pacientes y sus familias. Sus perspectivas se integran sistemáticamente en el codiseño de las vías de atención, los servicios y las innovaciones organizativas. Entre las herramientas más utilizadas se incluyen el mapeo del recorrido del paciente, las entrevistas en profundidad, los grupos focales, el seguimiento en el trabajo, los talleres de diseño colaborativo, la investigación etnográfica y las técnicas proyectivas. Estos métodos proporcionan una comprensión detallada de las experiencias, necesidades y expectativas de los pacientes y sus familias, generando conocimientos que sirven de base para el rediseño de los servicios y la innovación.
    - A través de la metodología Lean Healthcare, involucran activamente a los profesionales aprovechando su experiencia y respondiendo a sus necesidades, al tiempo que integran las aportaciones tanto de los profesionales como de los pacientes en mejoras prácticas en los procesos clínicos y operativos. Este enfoque garantiza que el cambio esté centrado en la persona, sea diseñado conjuntamente y sea sostenible. Desde la introducción de este enfoque en 2014, se han llevado a cabo más de 160 proyectos, entre los que se incluyen el diseño de nuevas instalaciones, el desarrollo de modelos innovadores de atención y programas clínicos, y mejoras organizativas destinadas a potenciar la eficiencia y el valor.
    - Uno de los ejemplos más significativos es el diseño conjunto del Centro Oncológico Pediátrico de Barcelona (PCCB), en el que participaron 101 pacientes y familiares en la configuración tanto del entorno físico como del modelo de atención, creando un centro diseñado en torno a las necesidades y preferencias reales de las personas a las que atiende.

- *Consejo de Familias (desde 2019*): un foro de participación permanente compuesto por 23 familias de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, complejas o raras. Se reúne mensualmente para debatir aspectos transversales de la experiencia asistencial, como la hospitalización, los procedimientos de extracción de sangre, el apoyo emocional y la seguridad del paciente. Las

reuniones son cofacilitadas por el **Departamento de Calidad y Experiencia del Paciente** y por los profesionales responsables de cada tema que se debate. Esto genera un diálogo directo entre las familias y los equipos asistenciales, lo que permite a los profesionales escuchar de primera mano las experiencias de los pacientes y sus familias, identificar oportunidades de mejora y poner en marcha medidas en sus respectivos departamentos. Los miembros del consejo se seleccionan en función de su trayectoria asistencial y su experiencia con el hospital. La participación suele ser a largo plazo, y la pertenencia al consejo se renueva gradualmente en ciclos de cuatro años. Más allá de su función formal de gobernanza, el consejo se ha convertido en una colaboración de confianza a largo plazo entre las familias y la organización. Los miembros contribuyen a la Conferencia Anual de Liderazgo del hospital, participan en el desarrollo de planes estratégicos, comparten una reunión anual con el equipo directivo y reciben información estructurada sobre las medidas y mejoras derivadas de las cuestiones que plantean.

- **Consejo de Familias del PCCB** (2023): creado como un foro de participación específico dentro del Centro Oncológico Pediátrico de Barcelona (PCCB). El consejo, que se reúne trimestralmente, se centra en mejorar la experiencia de los pacientes y las familias en las diferentes áreas clínicas y no clínicas del centro oncológico.
- *Consejo de Jóvenes*: creado en 2010 para garantizar que los pacientes adolescentes pudieran aportar activamente sus perspectivas a la mejora de los servicios y entornos hospitalarios. Los sucesivos consejos funcionaron hasta 2023, reuniendo a los jóvenes mensualmente para diseñar conjuntamente iniciativas relacionadas con los espacios hospitalarios, la comunicación, el apoyo emocional y la vida cotidiana en el hospital. A partir de esta experiencia, el hospital ha pasado de una estructura de consejo permanente a un enfoque más flexible basado en proyectos. En lugar de participar en reuniones mensuales continuadas, los jóvenes participan ahora en proyectos específicos, de duración limitada, con objetivos claramente definidos y resultados tangibles. Este modelo permite que la participación se centre en cuestiones significativas y relevantes para los adolescentes, al tiempo que fomenta mayores niveles de implicación e impacto.

- **Comunidad digital para enfermedades raras (2026):** una plataforma virtual de participación diseñada para complementar los mecanismos de participación presencial existentes destinados a las familias de niños con enfermedades raras y complejas, que a menudo se enfrentan a procesos asistenciales largos y altamente especializados. La comunidad permite realizar consultas rápidas, recabar opiniones y validar propuestas, lo que facilita una participación más ágil y continua. Además, sirve como fuente de reclutamiento de pacientes y familias, lo que ayuda a identificar a los participantes para entrevistas, grupos focales y otras actividades de investigación cualitativa y de diseño colaborativo.

- **«Cerrar el círculo»: la práctica de comunicar a los participantes cómo sus aportaciones han influido en las decisiones.** Se lleva a cabo a varios niveles:

    - **Con el Consejo de Familias**, a través de la sesión anual estructurada de retroalimentación.

    - **Con los participantes en el proyecto**, a través de correos electrónicos personalizados con infografías, que incluyen, por ejemplo, un resumen de los resultados, las principales conclusiones y las próximas fases.
    - **Con los usuarios individuales**, mediante acuses de recibo automáticos de las encuestas y, cuando un comentario plantea un problema grave, tratándolo como una queja formal con seguimiento personal.
    - **Con los profesionales**, a través de reuniones de análisis del proyecto que comienzan por destacar los aspectos positivos que hay que conservar antes de señalar las áreas de mejora.

Resultados y aprendizajes

1. **Una transformación cultural de 20 años** desde un marco basado en los derechos (Hospital Amic, 2004-2014, arraigado en la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados) hasta el actual modelo de participación multinivel.

    Algunos ejemplos concretos de la profundidad del cambio: los padres de los pacientes en cuidados intensivos que pasaron de poder hacer tres visitas diarias, a una presencia completa las 24 horas; la introducción de especialistas en «Child Life» que apoyan a los niños durante los procedimientos; la introducción de perros de terapia utilizados no solo para consolar, sino como herramientas terapéuticas.

2. **La participación como parte de la cultura**, **no como una actividad secundaria.** Cuando los profesionales presentan los resultados de sus propios proyectos, los demás se interesan y solicitan incluir la voz de los pacientes en su trabajo. La señal más clara de que la participación está arraigada es que ahora son los propios profesionales quienes la solicitan activamente, en lugar de que se les pida que la acepten.

3. **La metodología no es el objetivo, sino el cambio de mentalidad.** El propósito, el compromiso y la motivación son más importantes que la sofisticación de los métodos utilizados. Más allá de los resultados tangibles de los proyectos individuales, gran parte del valor reside en el aprendizaje que tiene lugar a lo largo del propio proceso. Interactuar directamente con los pacientes y las familias permite a los profesionales ver la atención desde una perspectiva diferente, cuestionar supuestos y comprender mejor lo que realmente importa

a quienes atienden. A menudo, las mejoras más significativas resultan ser sorprendentemente sencillas.

Dos ejemplos ilustran este enfoque: en el trabajo sobre la obesidad infantil llevado a cabo por la unidad de endocrinología, lo que cambió fue la percepción que los profesionales tenían de sus pacientes, lo que les llevó a adoptar un enfoque diferente de la atención. En dermatología pediátrica, un pequeño cambio en la comunicación —explicar por qué el equipo multidisciplinar se reúne en torno al niño— transformó la forma en que las familias vivían una visita en el mismo día que incluía varias citas.

4. **Los profesionales como protagonistas.** Los primeros trabajos de participación generaron tensión cuando se planteaban como «tus pacientes dicen que deberías cambiar»: los profesionales podían sentirse criticados y, en ocasiones, los pacientes planteaban expectativas que no eran realistas. Hoy en día, cada proyecto es una iniciativa conjunta de los profesionales desde la fase de información, de modo que la exploración de lo que necesitan los pacientes va de la mano de una comprensión clara de lo que los equipos pueden ofrecer realmente. Esto ha resultado esencial para mantener el cambio.

5. **Los mecanismos de participación se adaptan a las personas, y no al revés.** La evolución del Consejo Juvenil es el ejemplo más claro de ello: el formato mensual no se ajustaba a la vida de los adolescentes —a los jóvenes les resultaba difícil mantener un compromiso regular y su atención se centraba más en el exterior que en el interior de las operaciones hospitalarias—. En lugar de imponer el formato, el hospital se adaptó, pasando a una participación basada en proyectos con objetivos claros. Cuando un mecanismo no encaja, lo mejor es adaptarlo o sustituirlo, en lugar de forzarlo.

6. **La retroalimentación transparente refuerza la confianza**. No solo se consulta al Consejo de Familias; las familias reciben una retroalimentación estructurada sobre las cuestiones que plantean, incluido un reconocimiento sincero de lo que ha sido posible y de lo que no. Esto ayuda a mantener la confianza incluso cuando el cambio es lento o no se aprecia de inmediato.

7. **El impacto de la participación es tangible en toda la organización.** Este marco participativo involucra a un gran número de personas: en 2025, 366 pacientes y familiares participaron en proyectos de mejora de EMC² y en grupos de participación permanentes, junto con 491 profesionales, además de las más de 39 000 aportaciones de pacientes recopiladas a través de diversos canales de retroalimentación. Impulsa la mejora en cuatro dimensiones —la práctica clínica, el rendimiento operativo y organizativo, la experiencia del paciente y la creación de valor dentro de un marco de asistencia sanitaria basada en el valor—, lo que

refuerza la cultura de la atención centrada en la persona y el aprendizaje continuo en toda la organización.

El impacto se refleja en la propia experiencia de los pacientes y sus familias. El Net Promoter Score (NPS) global del hospital alcanzó el 77,18 en 2025, mientras que el NPS relacional de 2026 muestra resultados especialmente sólidos en empatía y atención interpersonal (91 %), sensación de ser escuchado (80 %), recibir apoyo y orientación (82 %) y sentirse en manos seguras y competentes (91 %).

Este enfoque colaborativo ha generado una amplia gama de mejoras concretas, entre las que se incluyen: (1) nuevas instalaciones y entornos asistenciales (una Unidad Neonatal rediseñada con camas para familiares, el nuevo Centro Oncológico Pediátrico de Barcelona, espacios dedicados a las familias en las áreas de estancia prolongada); (2) nuevos programas y modelos de atención (un modelo mejorado de información prenatal, la Unidad de Seguimiento del Cáncer Infantil rediseñada, un marco estructurado para comunicar noticias difíciles, un enfoque basado en *QualityRights* para la atención hospitalaria de salud mental e iniciativas de mejora para enfermedades raras como la artritis idiopática juvenil, la hemofilia y la alopecia areata); (3) mejoras operativas (reducción de los tiempos de espera para la extracción de sangre, evitación de visitas al hospital mediante monitorización a distancia); y (4) iniciativas de humanización (presencia de la familia las 24 horas en cuidados intensivos, perros de terapia en distintos entornos clínicos y una visita guiada por el hospital a cargo de voluntarios antes de la terapia con células CAR-T).

Un ejemplo destacado es el proyecto PAVE sobre la artritis idiopática juvenil, en el que participaron 131 pacientes y familiares para identificar oportunidades de mejora y diseñar soluciones junto con los profesionales sanitarios.

Retos

1. **El cambio cultural es lento y exige un liderazgo sostenido.** No puede imponerse por decreto y depende de la atención, el acompañamiento y el apoyo continuos a los profesionales que lo lideran. Sin prestar atención a su experiencia, no es posible lograr un cambio duradero.

2. **Mantener la participación como una experiencia personalizada en un hospital de gran volumen y alta complejidad**. Garantizar que cada familia y cada paciente se sienta verdaderamente acompañado (en lugar de tratado como un expediente) sigue siendo una tensión constante a escala de la institución.

3. **Los límites de la representatividad en los canales de participación.** No existe un único mecanismo que llegue a todo el mundo. El Consejo de Familias, por ejemplo, incluye a familias que tienen el tiempo y la capacidad para participar

mensualmente, pero no representa toda la diversidad de la población del hospital. Llegar a las familias con barreras lingüísticas, diferentes orígenes culturales o disponibilidad limitada requiere canales complementarios, lo que sigue siendo un esfuerzo continuo.

4. **Llegar a las familias y a los niños con mayores necesidades de apoyo**, cuyas voces suelen ser las más difíciles de incorporar a los procesos de participación.

5. **Mantener el ciclo de retroalimentación sobre retos complejos que afectan a toda la organización.** Cerrar el ciclo resulta relativamente fácil en proyectos específicos en los que los cambios pueden implementarse y demostrarse en un plazo breve. Es considerablemente más difícil cuando se abordan las cuestiones amplias y sistémicas que a menudo se debaten en el Consejo de Familias, donde el progreso depende de múltiples partes interesadas y puede tardar años en hacerse visible. Por lo tanto, uno de los retos constantes de la organización es mantener a las familias informadas, comprometidas y seguras de que sus voces están siendo escuchadas, incluso cuando el impacto de sus aportaciones no es inmediatamente evidente.

6. **Adaptar el modelo de atención a los adolescentes.** El modelo actual suele tener un enfoque demasiado pediátrico y aún no se ajusta plenamente a la experiencia de los adolescentes; se está llevando a cabo un rediseño.

7. **Mejorar la comunicación con los pacientes y las familias:** cómo, cuándo y a través de qué canales, especialmente a medida que se introducen nuevas herramientas e interfaces digitales.

8. **Aprovechar la tecnología y la inteligencia artificial sin perder el toque humano.** A medida que las tecnologías digitales y la IA se integran cada vez más en la asistencia sanitaria, el reto no consiste simplemente en adoptar nuevas herramientas, sino en garantizar que aporten un valor significativo para los pacientes, las familias y los profesionales. La tecnología debería ayudar a simplificar los procesos, mejorar el acceso, facilitar la toma de decisiones y liberar tiempo para interacciones de mayor valor. Sin embargo, debe implementarse de forma reflexiva, garantizando que potencie las relaciones humanas y la atención personalizada, en lugar de crear barreras adicionales entre las personas y quienes las atienden.

9. **Demostrar la contribución de la experiencia del paciente a la creación de valor.** Aunque se utilizan habitualmente métodos cuantitativos y cualitativos sólidos para evaluar el impacto de las iniciativas de mejora en la experiencia del paciente y de la familia, es necesario seguir trabajando para comprender cómo estas mejoras influyen en otras dimensiones de la calidad de la asistencia sanitaria. El desarrollo de marcos de evaluación capaces de captar la relación entre la experiencia del paciente, los resultados clínicos, la seguridad del

paciente, la eficiencia operativa y la utilización de los recursos sigue siendo un reto clave. El fortalecimiento de esta base empírica contribuirá a una comprensión más integral del valor en la asistencia sanitaria y ayudará a posicionar la experiencia del paciente no solo como un resultado en sí mismo, sino también como un motor de mejores resultados clínicos, organizativos y centrados en el paciente.

«Housing First» — SJD Serveis Socials, Barcelona

Contexto

Una organización de inclusión social que acompaña a personas sin hogar en el área de Barcelona desde 1979, perteneciente a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Su oferta combina centros residenciales, servicios diurnos y una red creciente de programas de vivienda basados en los **principios de «Housing First»**. En 2025, la organización acompañó a 928 personas a través de sus programas (el 35 % con problemas de salud mental, el 19 % con alguna discapacidad y el 56 % de las mujeres habían sufrido violencia de género). El enfoque «Housing First» se desarrolla a través de tres proyectos complementarios:

- **«Primer la Llar»** (Barcelona, desde 2015): el proyecto insignia, gestionado conjuntamente con Suara Cooperativa y Sant Pere Claver Grup bajo contrato con el Ayuntamiento de Barcelona. 38 pisos individuales repartidos por la ciudad; 41 personas atendidas en 2025.
- **Housing First — Llars** (dirigido por SJD-SS): 18 apartamentos individuales repartidos por Barcelona, Badalona, L'Hospitalet y Molins de Rei; 19 personas.
- **Llars Carrera / MM36 (**Badalona, desde 2022, en colaboración con la Fundació Roca i Pi, la Fundació Mambré, Cáritas Diocesana de Barcelona y el Programa d'Inclusió Bisbe Carrera): 25 apartamentos individuales en un único edificio; 26 personas. Un modelo adaptado de «Housing First» que también aborda la soledad no deseada.

En conjunto, estos proyectos atienden a adultos con un largo historial de vida en la calle, problemas de salud mental, adicciones activas y, cada vez más, a personas mayores con problemas de salud y vulnerabilidades múltiples.

Enfoque

El enfoque de SJD-SS se ha ido **construyendo progresivamente a partir de la práctica**. Entre 2007 y 2012, en respuesta a las estancias cada vez más prolongadas provocadas por la crisis económica de 2008, la organización pasó de los modelos de grandes centros de acogida a acompañar a las personas en pisos individuales con apoyo técnico. En 2015, SJD-SS se sumó al proyecto piloto del Ayuntamiento de

Barcelona que se convirtió en «Primer la Llar» («Housing First»), trabajando con personas cuyas largas trayectorias en la calle, problemas de salud mental activos y adicciones les dificultaban mantenerse en los sistemas de acogida convencionales. En 2021, la organización diseñó MM36 en Badalona, adaptando el modelo «Housing First» para combinar apartamentos individuales con una presencia profesional continua en el edificio.

El marco se basa en los **ocho principios de «Housing First»** (Guía de FEANTSA sobre «Housing First» en Europa), partiendo de la convicción de que la vivienda es un derecho, no una recompensa. **La participación no es una línea de trabajo independiente, sino que forma parte de la propia relación de acompañamiento**. La persona toma decisiones, firma acuerdos, evalúa sus progresos y marca el ritmo de su propia recuperación.

El fundamento teórico es el enfoque de la «psicología social del apoyo» (Kitwood, 1997), una práctica basada en las relaciones y fundamentada en la empatía, la autenticidad, el respeto por la experiencia subjetiva de la persona y un apoyo que no condiciona sus decisiones. A ello se suma una ética del cuidado, una perspectiva interseccional y de género, y una respuesta explícita a la aporofobia (discriminación por motivos de pobreza) como problema estructural.

La participación se enmarca en tres niveles interconectados (MM36):

1. **Participación dentro del propio proyecto:** la persona da forma a su propio acompañamiento y a la vida cotidiana del edificio. Por eso el equipo utiliza deliberadamente la palabra «participantes» (en lugar de usuarios, residentes o clientes), una elección que se ha mantenido desde el inicio del proyecto.
2. **Participación como ciudadanos en la comunidad en general**: la persona recupera su lugar como vecino y ciudadano, ejerciendo los mismos derechos y utilizando los mismos espacios que cualquier otra persona: comercios y servicios locales, recursos sanitarios y de salud mental, apoyo al empleo, vida cultural y comunitaria. La reconexión con la vida cívica se entiende como una dimensión central de la recuperación, no como un subproducto de la misma.
3. **Participación como contribución a la sociedad**: la persona pasa de recibir a dar, participando en asociaciones, compartiendo su experiencia en colegios y universidades y formando grupos estables que proponen mejoras para el propio proyecto.

Principios clave

La vivienda como derecho humano	Libertad de elección y control por parte del participante	Separación entre alojamiento y tratamiento	Enfoque orientado a la recuperación (Recovery)
Reducción de daños	Participación activa y no coercitiva	Planificación centrada en la persona	Acompañamiento y apoyo flexible y sin límite de tiempo

Métodos y mecanismos

Una combinación de acompañamiento individual, participación entendida como la forma que adopta la relación e innovaciones adaptadas del MM36:

- **Plan de acompañamiento individual**: elaborado conjuntamente con el participante, revisado cada seis meses, organizado en fases que reflejan la evolución de la autonomía en lugar de plazos fijos. El participante interviene activamente en el establecimiento de los objetivos, la elección de las áreas en las que trabajar y la evaluación de los avances. Entre las herramientas de apoyo utilizadas se incluyen el trabajo narrativo, la mentoría social y el SSM CAT (utilizado en Primer la Llar), una herramienta visual que les permite trazar su propio progreso en dimensiones como la salud mental, el trabajo o las relaciones.
- **Participación activa en todas las etapas del apoyo**:
    - **Al ingresar**, la persona visita el alojamiento, elige entre las opciones disponibles cuando es posible, firma tanto el contrato de alquiler (a su nombre, con la Fundació Mambré como arrendadora en MM36) como el acuerdo de acompañamiento, y participa activamente en la puesta a punto de la vivienda.
    - **Durante su estancia**, la persona participa activamente en el desarrollo, el seguimiento y la evaluación de su propio plan de acompañamiento y puede formar parte de **comisiones para acciones comunitarias y solidarias.**
    - **Al finalizar la estancia**, la persona lidera la búsqueda de su próximo espacio residencial y evalúa tanto la atención recibida como su propio proceso.
- **Un equipo multidisciplinar** que combina los modelos de Gestión Intensiva de Casos (ICM) y Tratamiento Asertivo Comunitario (ACT). Los equipos están formados por educadores sociales, trabajadores sociales, integradores sociales y (en el caso de «Primer la Llar») especialistas en salud mental y un gestor de vivienda. La ratio es deliberadamente baja (alrededor de 10 personas por

profesional social) para permitir un acompañamiento relacional de alta intensidad.

- Un **compañero de apoyo o trabajador par ("peer worker"):** se incorporó a una persona con experiencia vivida en la situación de sinhogarismo como miembro de pleno derecho del equipo de Primer la Llar, integrada en pie de igualdad junto a los educadores sociales y los trabajadores sociales. La función se diseñó para aportar al acompañamiento diario la perspectiva de alguien que ha recorrido ese camino. La primera experiencia aportó importantes aprendizajes que ahora están dando forma a cómo se rediseñará esta función (*véase «Retos»*).
- **«Acompañar sin dirigir»***:* la relación profesional se entiende como horizontal; el equipo camina junto al participante, no por delante de él. Los profesionales comparten información sobre riesgos, opciones y recursos disponibles, pero es la persona quien determina el orden y el ritmo del proceso. El papel del equipo consiste en utilizar sus conocimientos, contactos y recursos para respaldar la dirección que la persona ha elegido, en lugar de redirigirla. Esto incluye respetar prioridades que el equipo pueda considerar contrarias a la intuición; por ejemplo, cuando un participante decide centrarse en buscar trabajo antes de abordar una adicción, el equipo respalda ese orden en lugar de imponer el suyo propio. Esta postura requiere humildad, flexibilidad y creatividad, y se mantiene a lo largo del tiempo gracias a la supervisión y el cuidado del equipo.
- **La supervisión externa de los equipos como condición estructural del modelo:** la supervisión externa periódica, junto con los espacios formales e informales de apoyo a los equipos, es lo que permite mantener a lo largo del tiempo la postura profesional de «acompañar sin dirigir». Dada la carga emocional que supone acompañar a personas con largos historiales de violencia callejera, problemas de salud mental y adicciones, este apoyo se considera un pilar importante del modelo.
- **Innovaciones de MM36 en materia de participación** (Badalona, a partir de 2022):
    - **Separación entre la vivienda y el apoyo en la práctica:** el contrato de alquiler está a nombre del propio participante y el contrato de acompañamiento se celebra con SJD-SS. Esta separación entre la vivienda y el apoyo otorga al participante la condición jurídica de inquilino por derecho propio.
    - **Reuniones de residentes** como espacios de participación colectiva, resolución de conflictos y diálogo con el gestor de la vivienda, reconocidas por los residentes como espacios para fomentar la confianza y ejercer sus derechos.

- **Una planta para mujeres** con 5 apartamentos y **reuniones mensuales exclusivas para mujeres**: una respuesta con perspectiva de género a la realidad de que el 100 % de las mujeres del proyecto han sufrido violencia física, psicológica o sexual en el pasado. Forma parte de una especialización de género más amplia en todos los programas residenciales y de vivienda de SJD-SS.
- **Perfiles mixtos por diseño:** adultos con una larga trayectoria en la calle, mayores de 55 años con problemas de salud y mujeres —una respuesta deliberada al «efecto gueto» observado en algunos proyectos europeos dirigidos a un único perfil—. La mezcla amplía el abanico de experiencias representadas en las reuniones de residentes y en la vida cotidiana de la comunidad, lo que enriquece la participación colectiva y la arraiga más en la diversidad del barrio circundante**.**

- **Conexión con la comunidad**: tender puentes de forma activa hacia los espacios cívicos, culturales y asociativos; mediación con el barrio; apoyo para (re)construir redes sociales. Entendido como un derecho a la comunidad, no como un complemento.
- **Compromiso voluntario:** sin condiciones previas más allá de un contrato de alquiler básico, un mínimo de una visita profesional semanal y una forma flexible.

Resultados y aprendizajes

Los tres proyectos aportan pruebas consistentes de una elevada retención de la vivienda y de una mejora percibida por los propios residentes:

- **Primer la Llar (2024)**: un 90 % de retención de la vivienda a lo largo de una trayectoria de 10 años; un 75 % de estabilidad o mejora según la propia percepción; solo 2 salidas del proyecto en el periodo analizado.
- **MM36 (2022, primer año completo)**: 100 % de ocupación; el 88 % declara estabilidad o mejora en su situación personal o social; el 84 % paga el alquiler con regularidad (el impago o los atrasos en el alquiler, relacionados con la salud mental o la falta de experiencia previa en el alquiler, se abordan mediante trabajo de sensibilización, no con sanciones); el 80 % no causa perturbaciones en el barrio; el 70 % participa activamente en la gestión del edificio (reuniones de residentes, salidas, actividades).
- **En el conjunto de los programas de SJD-SS (2025)**: el 65 % de las personas acompañadas informan de una mejora durante su estancia; al finalizar el programa, el 80 % dispone de ingresos, el 42 % tiene una solución de vivienda, el 39 % está trabajando y el 73 % ha alcanzado sus objetivos.

Más allá de estas cifras, de la práctica se desprenden claramente cuatro aprendizajes:

1. **El cambio de paradigma de los profesionales como motor del modelo**. La lección más decisiva no es una técnica, sino un cambio de postura. Pasar de «sentarse frente» al participante a «sentarse a su lado» exigió a los profesionales alejarse de un papel más directivo, en el que se esperaba que la persona se adaptara a las normas del servicio y en el que las dificultades para cumplir dichas normas podían llevar a la exclusión del programa. Este cambio exigió humildad (el profesional no lo sabe todo), compromiso a largo plazo (los resultados se miden a lo largo de años, no de meses) y la aceptación de que es el participante quien decide el orden y el ritmo del proceso. También requirió reconocer que la recuperación no es lineal —el mismo participante puede avanzar, retroceder y volver a avanzar— y que el profesional debe mantener su compromiso independientemente de ello. Este cambio de paradigma, desarrollado en el marco de «Housing First», se ha ido extendiendo progresivamente a otros programas de SJD-SS, flexibilizando las normas y adaptando los servicios residenciales a la persona, y no al revés.
2. **Reciprocidad en el acompañamiento**. Una lección recurrente es que los participantes también ayudan a los profesionales: les ofrecen orientación, comparten conocimientos y les enseñan cosas que estos desconocen. Los profesionales tuvieron que «ejercitar el músculo de recibir», que se había atrofiado debido a modelos más directivos.
3. **La participación se fortalece a medida que crece la confianza**. Los participantes comienzan a tener sueños y objetivos personales, algo que muchos no habían tenido en años. Esto no surge de inmediato, sino que va apareciendo a medida que se profundiza la relación de acompañamiento.
4. **El proyecto se convierte en parte de la vida del barrio.** En MM36, las reuniones de vecinos han sido un medio a través del cual el edificio participa activamente en la vida del barrio —desde decisiones colectivas para participar en la fiesta local de los Diables hasta organizarse conjuntamente para hacer frente a las empresas de servicios públicos cuando se dispararon los precios de la electricidad en España—. La participación se extiende más allá del propio proyecto, conectando a los vecinos con la comunidad en general.

Retos

Los principales retos de esta experiencia se refieren a cómo mantener la participación en el centro de la relación de apoyo, sobre todo dada la complejidad de las situaciones con las que se trabaja.

1. **Mantener la voz de la persona como eje central en medio de la crisis y la complejidad.** Los problemas graves de salud mental, el consumo activo de sustancias, la violencia de género y las presiones legales o administrativas pueden absorber la energía de una persona y reducir su margen de participación. El reto principal consiste en mantener la voz, las decisiones y el ritmo de la persona en estos momentos, y no solo cuando la situación es estable. Eso es precisamente lo que pretende proteger la postura de «acompañar sin dirigir».

2. **Mantener la postura profesional que hace posible la participación**. Acompañar sin dirigir es exigente, especialmente ante las situaciones complejas a las que se enfrentan los proyectos. Requiere un alejamiento continuo de las tradiciones más directivas, respaldado por la supervisión externa, el apoyo del equipo y el tiempo necesario. Sin ello, aumenta el riesgo de fatiga profesional y se resiente la relación participativa.

3. **Consolidar el papel del trabajador par ("peer worker").** La primera experiencia resultó más difícil de lo previsto y se ha suspendido para su revisión. Se han extraído dos conclusiones: el papel profesional de compañero requiere una formación previa en la relación de ayuda, una distancia suficiente respecto al propio proceso de recuperación y unas competencias técnicas mínimas (y no debe confundirse con los roles voluntarios de «compañero de apoyo»); y no puede sostenerse con un único proyecto, sino que requiere un marco a escala de toda la ciudad que ofrezca horarios viables, itinerarios formativos y apoyo entre pares. El Ayuntamiento de Barcelona tiene la intención de reintroducir a los trabajadores pares con un marco más sólido cuando el presupuesto lo permita.

4. **Adaptación de la participación a medida que las personas envejecen en los proyectos.** Algunos participantes llevan más de diez años en los programas. A medida que envejecen en su entorno habitual, la propia participación debe adaptarse para que pueda mantener la voz y las decisiones de la persona, incluso cuando aumentan las necesidades de apoyo y, en algunos casos, cuando se hace necesaria la transición a una residencia.

5. **El acceso a la vivienda como condición previa para la participación**. El acceso a una vivienda asequible sigue siendo la principal barrera estructural. Sin una vivienda estable no existe la base sobre la que se sustenta la participación en la que se asienta el modelo.

Órganos de representación de los residentes — Barmherzige Brüder, Baviera

Contexto

Servicios para personas con discapacidad en 18 centros de la Provincia de Europa Central en Baviera, que atienden principalmente a adultos con discapacidad intelectual y, en algunos casos, con discapacidad psicosocial. Históricamente, los servicios se han organizado en grandes entornos residenciales tipo campus, con residentes que a menudo tienen grandes necesidades de apoyo (físicas, psicológicas y cognitivas) y, en particular, residentes de edad avanzada con poca experiencia previa a la hora de tomar decisiones o actuar por cuenta propia. En consonancia con la visión de la Orden, la organización también admite a personas a las que otros proveedores han rechazado y que suelen tener **necesidades de apoyo** muy **elevadas**.

El marco jurídico actual de representación de los residentes existe desde hace décadas, tiene su origen en la asistencia a las personas mayores (*Altenhilfe*) y posteriormente se extendió a los servicios para personas con discapacidad. Paralelamente a la evolución general de la sociedad en materia de inclusión y participación, el papel de estos órganos ha **pasado de ser una consulta formal a convertirse en estructuras que defienden los derechos de los residentes**.

La provincia está trabajando para poner en práctica la participación de acuerdo con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD de la ONU), la Ley Federal de Participación de Alemania (*Bundesteilhabegesetz*, BTHG) y la normativa bávara sobre atención residencial —un contexto que se reconoce abiertamente como uno en el que la desinstitucionalización está menos desarrollada o se encuentra en una fase más temprana que en otras regiones alemanas.

Enfoque

La participación se sustenta en un **marco jurídico y ético basado en los derechos**. Cada uno de los 18 centros bávaros cuenta con un **órgano representativo de los residentes elegido** (*Bewohnervertretung*, grupo de autodefensa), respaldado por una **persona de confianza** (*Vertrauensperson*): normalmente un miembro del personal, en ocasiones una persona externa, elegida por el propio órgano representativo. El tamaño de los comités varía entre 1 y 2 miembros en los centros más pequeños y entre 8 y 10 en los más grandes, siguiendo proporciones definidas legalmente en función del número de residentes.

El enfoque consiste en **fomentar la participación desde dentro de unas estructuras institucionales que aún se están orientando hacia modelos**

comunitarios. En lugar de considerarlo un obstáculo, la organización lo aborda como el contexto en el que debe desarrollarse la participación.

Principios clave

Capacidad jurídica plena y toma de decisiones con apoyo (UN CRPD Art. 12)	**El derecho a elegir dónde y cómo vivir** (Art. 19)	**Participación activa en las decisiones que afectan a las personas con discapacidad** (Art. 4(3))
Participación en la vida política y pública (Art. 29)	**La representación estructurada** como punto de partida para la participación	**Un reconocimiento sincero del proceso de transición** de la atención institucional a la atención participativa

Métodos y mecanismos

- **Órganos representativos de los residentes elegidos:** hasta 9 personas por centro, elegidas cada cuatro años mediante un procedimiento electoral claramente definido y regulado por la Ley bávara de calidad de los cuidados, la asistencia y la vivienda (*Pflege- und Wohnqualitätsgesetz*). Los miembros hablan en nombre de todos los residentes; entre sus funciones se incluyen presentar solicitudes, tramitar reclamaciones, transmitir sugerencias y ayudar a los nuevos residentes a adaptarse.

- **Personas de confianza** *(Vertrauensperson)*: cada comité cuenta con el apoyo de una persona de confianza, normalmente un miembro del personal elegido por el propio comité. Su función consiste en ayudar al comité a organizar reuniones, preparar invitaciones, órdenes del día y actas, y desarrollar las habilidades de los miembros para representar a los demás. En teoría, también pueden desempeñar esta función personas externas.

- **Formación para que los representantes desarrollen las habilidades necesarias para representar a los demás de manera eficaz:** incluyendo cómo organizarse como comité, moderar reuniones y hablar ante un grupo.

- **Adaptaciones individuales para facilitar la participación:** el marco se adapta a las necesidades de cada representante. Algunos miembros se comunican mediante dispositivos informáticos de seguimiento ocular (financiados por el seguro médico); otros pueden estar acompañados por una persona de apoyo (un familiar o un amigo) en las sesiones si esto les ayuda a participar; se respetan las preferencias de sentarse apartados del grupo principal.

- **Reuniones periódicas con actas** y **diálogo** regular **con el equipo directivo local** (los responsables de la gestión del centro residencial).

- **Una amplia gama de espacios de participación**:
  - Reunión provincial una vez al año que reúne a representantes de los residentes de todas las regiones de Baviera (p. ej., Alto Palatinado, Baja Baviera) para el intercambio
  - Reuniones regionales (p. ej., Straubing)
  - Asambleas de residentes
  - Conferencias de gestión
  - Reuniones con políticos sobre temas como la plantilla y la financiación de las ayudas a la integración
  - Intercambio anual con el comité de empresa y las representantes de las mujeres
  - Presencia en eventos comunitarios y locales (p. ej., la fiesta de verano) en los que todos los residentes puedan expresar sus deseos y preocupaciones.

- **Recursos prácticos para los órganos de representación**: espacio de oficina, dirección de correo electrónico y teléfono.

- **Un marco jurídico** (que incluye la Ley bávara sobre la regulación de la calidad de los cuidados, el apoyo y la vivienda para personas mayores y personas con discapacidad): establece normas mínimas para los consejos consultivos, los procedimientos de reclamación y los derechos de información.

Resultados y aprendizajes

1. **El marco jurídico garantiza que las estructuras existan, pero no que sean significativas.** El grado de actividad con el que los comités pueden representar a los residentes depende también de la mentalidad de la institución: la disposición a tomarse en serio a las personas, a respetar sus derechos y, al mismo tiempo, a reconocer sus responsabilidades como adultos.

2. **Hay tres componentes que determinan hasta qué punto los comités pueden lograr realmente algo; si uno de ellos es débil, la participación se estanca**:
   - los propios miembros elegidos: su capacidad y confianza para representar a los demás.
   - la persona de confianza que les apoya: cuyo acompañamiento permite que el comité funcione
   - y, fundamentalmente, el compromiso de la dirección de la institución, cuya disposición a consultar, invitar y tomarse en serio a los comités determina lo que la participación puede lograr realmente.

3. **El método importa tanto como la intención**. Cuando la organización revisó sus principios rectores institucionales (*Leitbild)*, en lugar de invitar a los representantes a una asamblea general —lo que habría abrumado a la mayoría de los participantes—, las tareas se desglosaron de antemano y se asignaron como encargos claros y personalizados, whose resultados se agregaron posteriormente. Esta es una lección más amplia: la participación real requiere métodos adaptados a la discapacidad intelectual, no solo una inclusión meramente formal, sin una participación significativa.

4. **A lo largo de décadas, estos órganos han evolucionado desde espacios formales de consulta hasta convertirse en estructuras que defienden cada vez más los derechos de los residentes**. Esto ha tenido lugar en paralelo a cambios sociales más amplios en torno a la inclusión, cuyas expectativas afectan a los servicios residenciales y modifican lo que los representantes pueden hacer y exigir.

   Los comités han utilizado su voz para plantear cuestiones que afectan a otras personas más allá de sí mismos. Por ejemplo, un comité que hizo campaña con éxito para que se instalara una gran marquesina en una zona al aire libre, de modo que los residentes que no podían soportar el calor directo del verano tuvieran un lugar donde sentarse a la sombra. El carácter claro y práctico de la necesidad, el razonamiento en nombre de otros residentes y la persistencia en la defensa de esta causa se reconocen internamente como un claro ejemplo de éxito.

   En otro caso, un comité se opuso formalmente a que se le informara demasiado tarde sobre un cambio en el personal directivo. El nombramiento no pudo revertirse, pero el caso sensibilizó a los responsables sobre los derechos de consulta de los comités.

5. **La motivación para participar está cambiando**. En años anteriores, la participación en los comités se veía impulsada en ocasiones por los incentivos prácticos inmediatos que la acompañaban (excursiones, refrigerios, comidas en grupo). Con el tiempo, impulsados por las cambiantes expectativas sociales e institucionales, cada vez son más los miembros que se presentan al comité con la intención genuina de representar a los demás.

6. **Reconocen que hay margen de mejora.** Una encuesta interna realizada entre los dirigentes hace dos años identificó deficiencias en la forma en que la organización interactúa con los órganos representativos, lo que se reconoció abiertamente como un ámbito susceptible de mejora.

Retos

La experiencia bávara señala abiertamente las dificultades que persisten incluso cuando existen estructuras:

1. **Los residentes suelen votar por alguien a quien conocen bien o que les parece carismático, en lugar de por alguien con capacidad para representar a los demás**: a menudo se elige al candidato conocido o carismático, lo que condiciona los resultados que el comité es capaz de obtener. El acceso a información accesible y la capacidad de formarse un juicio independiente son condiciones necesarias para mejorar esta situación.

2. **Persisten los desequilibrios de poder**, incluso dentro de las estructuras participativas, incluso entre los propios residentes.

3. **Brechas de accesibilidad**: el nivel de alfabetización, la capacidad de concentración y el acceso a la información varían mucho entre los residentes; los representantes suelen necesitar un amplio apoyo para hacer oír su voz.

4. **No siempre existen estructuras de comunicación fiables ni un compromiso vinculante por parte de la dirección**. Se debe consultar a los comités, pero estos no tienen derecho de veto; cuando la consulta se produce tarde o se omite, los comités hacen valer cada vez más sus derechos formales, *como en el caso del cambio de personal mencionado anteriormente.*

5. **El papel de las personas de confianza es esencial, pero cuenta con una financiación insuficiente**. Esta función no cuenta con financiación propia, por lo que depende del tiempo que el personal ya dedica a otras tareas. En la práctica, esto limita el grado de acompañamiento que puede recibir cada comité y tiende a concentrar esta función en el personal interno, incluso en casos en los que una persona externa podría resultar útil. La dependencia de la persona de confianza suele ser elevada, dado el nivel de apoyo que necesitan la mayoría de los miembros; lo ideal es capacitar al comité en lugar de sustituirlo, pero este equilibrio es difícil de mantener.

6. **Puede resultar difícil pasar de las preocupaciones individuales a cuestiones más amplias**: los residentes tienden a defender sus necesidades personales inmediatas en lugar de abordar problemas sistémicos; los representantes suelen necesitar repetición y práctica continuas.

7. **Las personas con discapacidad intelectual que viven en entornos residenciales comunitarios en Baviera suelen tener grandes necesidades de apoyo**, y los residentes de más edad, en particular, a menudo no han aprendido a defender sus propios intereses.

8. **El legado de la atención institucional:** las opciones ambulatorias y de pequeñas residencias en Baviera están menos desarrolladas que en otras regiones alemanas, lo que afecta al potencial y al alcance de los órganos de representación.

Atención de calidad basada en los derechos — Clínica Psiquiátrica de S. José, Hermanas Hospitalarias, Lisboa

Contexto

Esta experiencia tiene su origen en la **Clínica Psiquiátrica de S. José** (CPSJ) de Lisboa, que forma parte del Instituto de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús (*Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus*, IIHSCJ) en Portugal. El centro cuenta con unidades de estancia corta y media (CMI), unidades de estancia prolongada (LI), una estructura comunitaria y atención ambulatoria. Atiende a personas con enfermedades mentales de diferentes grupos de edad y situaciones clínicas, incluyendo psiquiatría, demencia y rehabilitación.

El modelo de atención se consolidó formalmente en 2012 como parte de **la certificación del sistema de gestión de la calidad** del instituto. El proceso de certificación no supuso la creación de una nueva mentalidad, ya que la práctica ya se basaba en la autonomía, el empoderamiento, la autodeterminación y la defensa de los derechos. Sin embargo, exigió a la organización **documentar y formalizar prácticas** que ya se estaban llevando a cabo. El marco se revisó en 2023, con un conjunto coherente de documentos institucionales aplicables a todas las unidades sanitarias del IIHSCJ en Portugal: la política de participación e implicación (COM.05), el modelo de intervención asistencial (DOC.04), la carta de derechos y deberes (DNR.02) y el procedimiento de participación e implicación (PROC.18).

Enfoque

El enfoque se basa en el **Modelo Asistencial Hospitalario** (*Modelo Assistencial Hospitaleiro***)**, un modelo coherente que plasma en la práctica la identidad institucional de la Orden (*Carta de Identidade, 2010*). Se articula en torno a tres pilares interrelacionados que orientan tanto el modelo general como la práctica cotidiana:

1. **Autodeterminación** (*autodeterminação*): el derecho y la capacidad de cada persona para dirigir su propia vida.
2. **Participación e implicación** (*participação e envolvimento*): la inclusión activa de la persona como miembro de la institución, y no solo como destinataria de los servicios.
3. **Derechos de las personas atendidas** (*direitos das pessoas assistidas*): la persona como sujeto de derechos, no solo como beneficiaria de servicios.

En conjunto, estos pilares respaldan un cambio de perspectiva: pasar de considerar a la persona como un receptor pasivo de cuidados a reconocerla como un agente activo en su proyecto de cuidados y de vida. El modelo se ajusta explícitamente al **marco *QualityRights* de la OMS**, a la **Convención de las Naciones Unidas sobre**

los Derechos de las Personas con Discapacidad y a los **Objetivos de Desarrollo Sostenible**. Además, se vincula directamente con el compromiso institucional de Hospitality Europe con la atención basada en los derechos, expresado en el **Manifiesto QualityRights 2025**. El modelo se basa en los **valores de** la Orden **—la hospitalidad, la atención integral y la práctica** ética— y se fundamenta en **normas internacionales**, entre ellas la definición de empoderamiento de la OMS y la norma europea de calidad EQUASS 2018.

El propio marco se desarrolló mediante un **proceso altamente participativo**. Equipos multidisciplinares de todas las unidades del IIHSCJ, junto con grupos de autorrepresentación, contribuyeron a dar forma a los conceptos, la metodología y los criterios de evaluación del modelo. En este sentido, la participación no es solo un resultado del modelo, sino que también forma parte del proceso de creación del mismo.

Principios clave

La dignidad, la libertad y la calidad de vida como pilares fundamentales

Toma de decisiones informadas en el ámbito asistencial

La **persona como sujeto de derechos,** no solo como destinataria de servicios

Una acogida liberadora -- una «acogida liberadora» que abre la institución a la realidad de la persona

Evaluación interdisciplinar y holística

Bienestar multidimensional: físico, psicológico, social y espiritual

El empoderamiento tanto a nivel individual como organizativo -- una preocupación compartida por el desarrollo del personal y la autonomía

Métodos y mecanismos

- **Plan de Intervención Individual** (PII): la herramienta principal para poner en práctica la participación. Cada persona cuenta con un plan de cuidados elaborado conjuntamente con ella mediante un procedimiento estructurado (PROC.07): evaluación inicial, definición de objetivos SMART con la persona, seguimiento al cabo de seis meses y revisión completa al cabo de doce meses (o antes si la persona lo solicita o si su situación cambia). Un profesional de referencia coordina el plan, lo valida con la persona y, cuando procede, con su familia o representante legal. La persona firma el plan y se le entrega una copia.

- ***«O meu PII»*** **(MOD.326) —la versión del plan elaborada por la propia persona—**: cuando la persona no puede comprender plenamente el PII estándar, se elabora conjuntamente con ella una versión simplificada y se le entrega. Esto contribuye a garantizar que el plan pertenezca a la persona a la que se refiere.
- **Objetivos bajo la propia responsabilidad de la persona (ORPA):** un mecanismo concreto integrado en el PII que asigna objetivos específicos a la propia persona, haciendo visible el empoderamiento en el plan de cuidados.
- **Escala de empoderamiento individual en el contexto de las enfermedades crónicas:** una escala validada de 25 ítems (Luz, Bastos y Vieira, 2020) que mide siete factores: autopercepción, participación en las decisiones sanitarias, dominio, determinación, identidad, autonomía y poder, y relación con los profesionales sanitarios. Se utiliza cuando la persona puede completarla de forma independiente, principalmente en grupos de autorrepresentación, residencias de rehabilitación y unidades de psiquiatría. Se aplica en el momento del ingreso y de nuevo durante la revisión anual del PII, lo que permite realizar un seguimiento del proceso de empoderamiento a lo largo del tiempo. No se utiliza en entornos de discapacidad intelectual, donde la mayoría de las personas no pueden completarla de forma independiente.
- **Grupo *de Autorrepresentación «Colmeia»*:** el grupo se creó inicialmente por iniciativa de la institución, y fueron los profesionales quienes identificaron e invitaron a los participantes. A medida que fue madurando, comenzó a elegir a su propio presidente, vicepresidente y secretario de entre sus miembros voluntarios. El grupo contribuye a definir los conceptos de empoderamiento y calidad de vida en toda la institución, participa en la definición de los métodos de evaluación y ayuda a sensibilizar sobre los derechos tanto a los usuarios como al personal. Los miembros también participan en reuniones comunitarias en todas las unidades, prestan apoyo individualizado a otras personas y presentan sugerencias sobre cuestiones como la seguridad, la accesibilidad y las infraestructuras. Asimismo, representan la voz de las personas a las que se acompaña en iniciativas externas, por ejemplo, en una entrevista con una empresa consultora que trabaja en un proyecto de sostenibilidad institucional. (*Sobre la situación actual del grupo y su reactivación prevista, véase el apartado «Retos» más adelante).*
- **Reuniones comunitarias en cada unidad:** se celebran semanalmente en las residencias y en las unidades de estancia corta y media, y mensualmente en las unidades de estancia prolongada. Se invita a participar a todas las personas acompañadas de la unidad, y uno o varios profesionales moderan la reunión. No hay un orden del día fijo: los temas suelen incluir el funcionamiento de la unidad, los conflictos y cómo gestionarlos, así como las sugerencias de los participantes. Las reuniones ayudan a ajustar la intervención a las necesidades y expectativas de las personas. Cuando las expectativas no son realistas, también ayudan a alinearlas con la realidad. La participación se entiende aquí

como un proceso bidireccional entre la persona y el servicio, no como un canal unidireccional para recabar opiniones.

- **Múltiples canales para expresarse y aportar comentarios (según la política COM.05)**. Todos los comentarios recibidos a través de los siguientes medios se recogen, analizan y hacen un seguimiento de forma sistemática, con evaluaciones y revisiones periódicas:
    - Un libro de reclamaciones *(livro de reclamações*) disponible en la Clínica, tal y como exige la legislación portuguesa
    - formularios internos de comentarios disponibles en varios puntos de la clínica, para que las personas puedan presentar quejas, sugerencias o agradecimientos
    - Formulario electrónico de quejas, sugerencias y agradecimientos en irmashospitaleiras.pt
    - Buzones físicos específicos en las unidades para quejas, sugerencias y agradecimientos
    - Contacto directo con cualquier miembro del personal o a través del correo electrónico institucional

- **Proceso de cierre del ciclo**: cuando se presenta una queja, sugerencia o agradecimiento, la persona recibe una confirmación de recepción por parte de la Dirección. El área responsable investiga y envía a la persona una respuesta formal, que incluye la decisión y las aclaraciones pertinentes, dentro de los plazos definidos por el procedimiento formal. Si la queja se considera válida, se ponen en marcha acciones de mejora y también pueden plantearse casos de no conformidad. Los agradecimientos se comparten sistemáticamente con los profesionales implicados, cerrando así el ciclo dentro de la institución.
- **Amplios canales de participación documentados en el PROC.18**, que abarcan desde las decisiones cotidianas sobre los servicios hasta actividades institucionales y públicas de mayor alcance. Entre ellos se incluyen la participación en la elaboración de normas de las unidades, la planificación anual de actividades, el diseño de menús, las campañas de sensibilización sobre el estigma, las actividades conjuntas con otras instituciones y la comunidad, los boletines informativos y las publicaciones, los estudios de investigación y los eventos fuera de la institución en los que los usuarios pueden compartir su experiencia.
- **Medición de la calidad de vida adaptada al contexto:** diferentes escalas validadas para distintos entornos asistenciales (QOL-AD para la demencia, WHO-5 para psiquiatría y rehabilitación, CIF Saúde Mental para estructuras comunitarias).
- **Participación de las familias y los representantes legales** (PROC.18, apartado 5.2) a través de: la **Asociación de Familias y Amigos**, el **Grupo de Autoayuda de Familias y Amigos**, la elaboración conjunta del PII, reuniones con el equipo técnico, canales de retroalimentación, la Oficina de Atención al Ciudadano,

cuestionarios de satisfacción, sesiones de sensibilización, eventos compartidos, momentos de encuentro informales y contacto directo con el equipo directivo.

Resultados y aprendizajes

1. **El seguimiento transparente como disciplina de trabajo**: Los resultados de 2024-2025 muestran que la organización supervisa los avances de forma transparente y evalúa su propio trabajo con honestidad:
   - **La satisfacción con el respeto de los derechos** entre los usuarios de estancia corta o media (CMI) aumentó del 71 % (2024) al 93 % (2025) y, entre los usuarios de estancia prolongada (LI), del 74 % al 80 %.
   - **La satisfacción** con **la confidencialidad** en CMI alcanzó el 100 % en 2025 (frente al 87 % anterior).
   - **La satisfacción con la privacidad** en el CMI aumentó del 73 % al 87 %.
   - **La valoración del desempeño del personal en materia de promoción de los derechos** mejoró del 72 % de «Muy bueno» o «Excelente» al 95 %.
   - **La tasa de respuesta a los cuestionarios de satisfacción** en los LI se mantuvo cercana al 100 % en ambos años.
   - **Las quejas** disminuyeron de 18 a 13.
   - **La satisfacción de las familias** en todos los indicadores se mantiene constantemente alta (cerca del 100 % en confidencialidad y privacidad).

2. **El papel de los profesionales ha pasado de ser el de tomadores de decisiones al de facilitadores**. Anteriormente, se consideraba que los profesionales eran quienes definían los procesos de atención. Ahora se les entiende como facilitadores que apoyan a las personas para que desarrollen sus propias capacidades, refuercen su autonomía, accedan a oportunidades de participación y se beneficien del apoyo interdisciplinar. El éxito se mide no solo por los resultados clínicos, sino también por la participación, el empoderamiento, la inclusión y la calidad de vida que alcanza cada persona.
3. **El uso conjunto del PII y la escala de empoderamiento refuerza la apropiación de la recuperación.** Cuando una persona comprende y ayuda a definir sus propios objetivos de atención, y además puede ver cómo evoluciona su proceso de empoderamiento a lo largo del tiempo, aumenta el cumplimiento del plan y la persona asume una mayor responsabilidad sobre su recuperación. En este contexto, la autonomía se entiende como algo más que una capacidad individual: depende de entornos propicios, de oportunidades reales de elección y de una colaboración eficaz entre los profesionales y las personas a las que acompañan.
4. **Historias de éxito entendidas de una manera específica**. El modelo mide el éxito no por la duración de una intervención, sino por si la persona, una vez fuera del servicio, ha desarrollado las herramientas y las redes que necesita para mantener su propia vida.

5. **A medida que se consolida la práctica basada en los derechos, aumentan las expectativas.** La satisfacción casi universal de las familias contrasta con las percepciones más variables de los usuarios. Las familias tienden a fijarse en la atención prestada, las actitudes de los profesionales y las condiciones generales del servicio. Los usuarios experimentan aspectos cotidianos más íntimos relacionados con la privacidad, como las habitaciones de tres camas, los espacios compartidos, los momentos de higiene y el grado de control que tienen sobre su vida diaria. Es importante destacar que, a medida que la institución refuerza sus prácticas basadas en los derechos, las personas se vuelven más conscientes de sus derechos y más exigentes al respecto. Las mejoras objetivas no siempre se traducen en mejoras proporcionales en la satisfacción, ya que las expectativas de las personas han aumentado a la par que su concienciación. Esta es una de las lecciones más importantes del modelo: **la creciente brecha en la percepción puede ser una señal de que el modelo está funcionando, y no de que esté fallando.**

Los testimonios recibidos por la institución ilustran el impacto del modelo de participación desde la perspectiva de las personas a las que atiende —desde la decisión de ingresar, pasando por formar parte de una comunidad de cuidados, hasta experimentar la vida más allá de la institución—:
«Todo el trabajo se llevó a cabo con gran profesionalidad, calidez, compromiso, sabiduría, dedicación y mucho cariño en cada gesto. Me siento bien y confío en que la Dra. Susana seguirá ayudándome durante algún tiempo».
— *Persona 2, ingresada por voluntad propia (septiembre de 2025)*
«Durante más de 25 años, nuestra madre fue acompañada y cuidada con una dedicación constante, humana y respetuosa. Para nosotros, como familia, fue profundamente tranquilizador saber que se encontraba en un lugar donde se la trataba con respeto, humanidad y dedicación. El cariño de las demás personas que aquí recibían acompañamiento también fue incansable, y no podemos dejar de darles las gracias a ellas también, de todo corazón».
— *Persona 3, tras 25 años de acompañamiento (enero de 2026)*
«La experiencia fue un viaje, por breve que fuera, hacia la libertad, donde el sol iluminaba su día y el agua salada le lavaba el alma. Regresó a casa con amor en el corazón». — *Persona 4, tras una excursión a la playa organizada por un equipo interdisciplinar de la Clínica (junio de 2026)*

Retos

La evaluación de 2025 señala abiertamente las dificultades que aún persisten. Tres carencias identificadas a través del seguimiento apuntan a lo que aún hay que abordar.

1. **Entre la mejora del desempeño del personal y la mejora de la experiencia de los usuarios**. La mejora significativa en las valoraciones del personal en materia de promoción de los derechos no se ha traducido de forma proporcional

en la experiencia de los usuarios. La evaluación de 2025 establece un plan estructurado para 2026 con el fin de cerrar esta brecha:

- **Reactivar el grupo de autorrepresentación Colmeia, otorgándole un papel más destacado en la sensibilización y la implicación del personal**. La trayectoria del grupo se ha visto marcada por dos acontecimientos. En primer lugar, la COVID-19 suspendió el grupo, al igual que muchas otras actividades, y resultó difícil reactivarlo tras la pandemia. En segundo lugar, la presidenta elegida del grupo sufrió un deterioro significativo de su salud física y ya no estaba clínicamente en condiciones de desempeñar el cargo. Esto planteó un verdadero dilema institucional: cómo respetar el deseo de la presidenta de continuar y, al mismo tiempo, atender sus necesidades de salud. Esto ralentizó la reactivación del grupo. El grupo vuelve a reunirse ahora de forma gradual, sin una periodicidad fija, y sigue apoyando a otras personas de todas las unidades y contribuyendo a los procesos institucionales. Un marco de reactivación más sólido es una prioridad para 2026.
- **Reforzar las reuniones comunitarias con un lenguaje más sencillo, claro y accesible**, para que los usuarios comprendan realmente sus derechos y puedan formarse una opinión fundamentada.
- **Consolidar las prácticas y armonizar los procedimientos entre los equipos**, con una aplicación coherente de los principios éticos y de privacidad en la práctica diaria.
- **Integrar los derechos de forma más coherente en las reuniones de equipo y de servicio**. Más allá de los principios formales, la experiencia cotidiana de los usuarios viene determinada por las condiciones físicas, las rutinas y las pequeñas prácticas de intervención. A menudo, estos son los aspectos más difíciles de identificar y cambiar, pero también son aquellos en los que los derechos y la dignidad se perciben de forma más directa.

2. **Entre las experiencias de los usuarios de estancia corta/media (CMI) y de estancia prolongada (LI)**. La percepción positiva inicial en CMI no siempre se mantiene de forma constante a lo largo del tiempo en LI. La satisfacción con la confidencialidad en LI descendió del 91 % (2024) al 79 % (2025); la satisfacción con la privacidad se ha mantenido estable, aunque baja. Las estancias más prolongadas implican una mayor exposición a las realidades cotidianas de la vida institucional.

3. **Entre cómo experimentan los servicios las familias y los usuarios**. Las familias manifiestan sistemáticamente un alto grado de satisfacción, mientras que las percepciones de los usuarios varían más, lo que refleja diferentes puntos de vista, niveles de contacto y, sobre todo, el conocimiento de sus derechos.