

Ámbito temático 7. Marco ético-cultural consecuencia del enfoque de derechos humanos que deben seguir todos los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida en la comunidad y de base familiar

Personas Mayores

Fernando Flores Giménez
Universidad de Valencia

Fabiola Meco Tébar
Universidad de Valencia

María Dalli
Universidad de Valencia

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| 1.- SIGNIFICADO Y ALCANCE DEL ENFOQUE DE DERECHOS Y EL MARCO ÉTICO-CULTURAL EN EL QUE SE INSERTA..... | 3 |
| 1.1.- EL ENFOQUE BASADO EN DERECHOS | 3 |
| 1.2.- EL MARCO ÉTICO – CULTURAL EN QUE SE INSERTA | 7 |
| 1.2.1.- <i>El marco ético – cultural negativo</i> | 8 |
| 1.2.2.- <i>El marco ético – cultural positivo: valores sociales y valores normativos</i> | 16 |
| 2.- SISTEMA DE AUDITORÍA ÉTICA PARA LOS PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN | 17 |
| 2.1.- LAS AUDITORÍAS ÉTICAS | 17 |
| 2.2.- LA AUDITORÍA ÉTICA DE ESTE ESTUDIO | 18 |
| 3.- SISTEMA DE INDICADORES PARA LOS SERVICIOS | 19 |
| 3.1.- PRINCIPIOS GENERALES: DIGNIDAD, AUTONOMÍA, IGUALDAD, EQUIDAD. | 19 |
| 3.2.- CRITERIOS O PRINCIPIOS ESPECÍFICOS..... | 26 |
| 3.2.1.- <i>Enfoque basado en derechos</i> | 27 |
| 3.2.2.- <i>Atención integral y continuada centrada en la persona y personalizada (aicp)</i> | 28 |
| 3.2.3.- <i>Promoción y protección de la autonomía y de los derechos fundamentales. restricciones</i> ... 31 | |
| 3.2.4.- <i>Promoción y conservación del hogar propio. derecho a la vivienda</i> | 32 |
| 3.2.5.- <i>Protección de las relaciones familiares</i> | 35 |
| 3.2.6.- <i>Atención comunitaria</i> | 37 |
| 3.2.7.- <i>Participación</i> | 38 |
| 3.2.8.- <i>Cuidados paliativos y muerte digna</i> | 39 |
| 3.2.9.- <i>Responsabilidad pública</i> | 45 |
| 3.2.10.- <i>Profesionales que cuidan de las personas mayores.</i> | 47 |
| 3.3.- INDICADORES | 51 |
| 3.3.1.- <i>Enfoque basado en derechos</i> | 51 |
| 3.3.2.- <i>Atención integral centrada en la persona y personalizada (aicp).</i> | 53 |
| 3.3.3.- <i>Promoción y protección de la autonomía y de los derechos fundamentales. restricciones</i> ... 54 | |
| 3.3.4.- <i>Promoción y conservación del hogar propio. derecho a la vivienda</i> | 55 |
| 3.3.5.- <i>Protección de las relaciones familiares</i> | 56 |
| 3.3.6.- <i>Atención comunitaria</i> | 57 |
| 3.3.7.- <i>Participación</i> | 58 |
| 3.3.8.- <i>Cuidados paliativos y muerte digna</i> | 59 |
| 3.3.9.- <i>Responsabilidad pública</i> | 60 |
| 3.3.10.- <i>Profesionales que cuidan de las personas mayores</i> | 61 |
| 4.- CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES..... | 62 |

1.- Significado y alcance del enfoque de derechos y el marco ético-cultural en el que se inserta

Este punto introduce el Enfoque Basado en Derechos, significado y alcance, y el marco ético-cultural en el que se desarrolla la atención que se presta a las personas mayores. Este marco ético viene configurado de forma negativa por el edadismo y sus reflejos sociales; de forma positiva por los valores y principios vinculados a la dignidad humana y los derechos fundamentales. A partir de ellos se planteará un modelo/sistema de auditoría que cheque la adecuación de normas, políticas públicas y servicios sociales a un modelo de cuidados desinstitucionalizado.

1.1.- El enfoque basado en derechos

El enfoque basado en los derechos (EBD) es un marco conceptual para el proceso de desarrollo humano que se basa normativamente en estándares internacionales de derechos humanos y está operacionalmente dirigido a promover y proteger los derechos humanos. Aunque en su origen se centraba en los problemas de desarrollo, hoy también se aplica a otros ámbitos, como el que trata este estudio. En nuestro caso, su objetivo es analizar las desigualdades que se encuentran en el corazón de las políticas (sentido amplio) del cuidado y corregir las prácticas discriminatorias que impiden la vida de las personas con dignidad y derechos efectivos¹. Para esta parte del Estudio, el objeto concreto es el cuidado de las personas mayores.

Al hablar del cuidado nos encontramos ante un concepto complejo y en construcción. Por ejemplo, la OMS define los cuidados de larga duración como el «sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familia, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana». Montserrat Comas los describe de la siguiente forma: «Cuidar es alimentar, proporcionar vivienda y vestido, criar a niños y niñas, asistir en la enfermedad, dar consejos, ayuda práctica y emocional. Nos cuidamos a nosotros mismos y también a las personas de nuestro entorno inmediato. Se trata de actividades diversas y desiguales que pueden hacerse de forma continuada o esporádica, según el ciclo vital de las personas o de coyunturas críticas»². Durán, en *La riqueza invisible del cuidado*, argumenta que el cuidado «no es tanto una actividad física como mental... es la gestión cotidiana del

¹ GRUPO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO SOSTENIBLE, Enfoque para la programación basada en derechos. Disponible en:

<https://unsdg.un.org/es/2030-agenda/universal-values/human-rights-based-approach> (última consulta: 5 de mayo de 2023). Puede verse más desarrollo sobre su sentido y alcance en:

<https://unsdg.un.org/es/2030-agenda/universal-values/human-rights-based-approach>

Y en este otro enlace referido a la guía para la implementación de este enfoque en materia de cooperación: <https://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documents/Informes%20y%20gu%C3%ADas/GUIA%20ENFOQUE%20DDHH%20%20+%20NIPO%20+%20logo%20AECID.pdf>

² COMAS-D' ARGEMIR, D.: "Cuidados y derechos. El avance hacia la democratización de los cuidados", *Cuadernos de Antropología Social* (Universidad de Buenos Aires), núm. 49, 2019, p.2.

bienestar propio y ajeno»³. Torralba entiende que cuidar de otra persona es velar y proteger su identidad personal y, por tanto, su intimidad, y que parar llevar a cabo algo tan delicado «no bastan con los principios morales de beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia, la tetratología básica de la ética biomédica, sino que se requiere una disposición, una actitud, un temple anímico que debe perdurar en el tiempo»⁴.

De modo que el cuidado se concibe como algo más que una acción o conjunto de acciones, se manifiesta como un proceso articulado en distintas dimensiones y por agentes diversos, que genera dinámicas diferentes, que es público y privado, que incorpora valor monetario, intercambio de recursos y gasto público, pero también sentimientos y emociones. Por eso se afirma que su materialización depende de la interacción de elementos situados en diferentes planos de la realidad. Así, la experiencia de cuidar y ser cuidado está condicionada tanto por factores individuales —la edad, el género, el estatus socioeconómico o el estado de salud—, como por otros estructurales —las normas y valores culturales que guían las relaciones familiares, o el tipo de organización del sistema del bienestar—. *Cuidar* significa apoyar a las personas en su autonomía, ayudarles para desenvolverse en la vida cotidiana. El *cuidado*, en definitiva, engloba aquellas prácticas individuales y sociales destinadas a asegurar la supervivencia y bienestar de los seres humanos⁵.

En relación con las personas mayores, puede decirse que los cuidados se presentan como una ‘constelación de derechos’ que, al concretarse en la tutela de las personas de edad avanzada, se dirige fundamentalmente a preservar su autonomía, su capacidad de decisión, y con ello su dignidad. Ello es así por las siguientes razones:

- Porque los cuidados son imprescindibles para la protección de la dignidad humana, que la Constitución española establece como fundamento del orden político y la paz social (art.10.1 CE), y se revelan especialmente necesarios para la de las personas mayores.

La protección —la realización— de la dignidad de las personas mayores se produce en la medida en que se protegen, se realizan (son eficaces) sus derechos fundamentales. Es cierto que los mayores tienen reconocidos todos los derechos constitucionales, como cualesquiera otros ciudadanos, pero también está demostrado que —en razón la situación de vulnerabilidad en la que en muchas ocasiones se encuentran— “las situaciones” asociadas a la vejez suponen, por distintas razones, una realidad discriminatoria que afecta directamente a su dignidad⁶.

- Porque son la condición para que las personas mayores cuidadas puedan tener una vida autónoma, y a partir de ella realizar eficazmente otros derechos, como el

³ DURÁN, M^a A.: *La riqueza invisible del cuidado*, Universitat de València, 2018, p.126.

⁴ Un recorrido por las conceptualización de los cuidados se encuentra en el Informe sobre los mismos de HELPAGE: *El derecho al cuidado de las personas mayores*, Madrid, 2021, pp.20 y ss. Disponible en: https://www.helpage.es/wp-content/uploads/2021/09/Informe_El-derecho-a-los-cuidados-de-las-personas-mayores_HelpAge-Espana-2021.pdf (última consulta, 5 de mayo de 2023).

⁵ FLORES GIMÉNEZ, F: “El cuidado de las personas mayores: un derecho fundamental en ciernes”, *Teoría y Derecho. Revista de Pensamiento Político*, núm.33, 2022, p.144 y ss. También HELPAGE: *El derecho al cuidado de las personas mayores*, Madrid, 2021, cit. Solanes Corella, Ángeles y García Medina, J.: “Las políticas públicas para las personas mayores desde un enfoque basado en derechos humanos”, *Trayectorias Humanas Transcontinentales*, núm.10, 2021. <https://doi.org/10.25965/trahs.3712>.

⁶ FLORES GIMÉNEZ, F: “Las personas mayores en la Constitución española: derechos y garantías”, en Cardona, Belén, Flores, Fernando y CABEZA, Jaime (coords): *Edad, Discriminación y Derechos*, Madrid, Aranzadi, 2018, p.34.

de residencia y circulación, el sufragio, el acceso a la justicia o a la cultura, la asociación.

Los cuidados se dirigen a posibilitar la capacidad de autodeterminación de las personas mayores: la capacidad de decidir sobre el ejercicio de derechos que consideramos fundamentales (elegir lugar de residencia, votar, reclamar tutela judicial, circular libremente...), y la capacidad de decidir sobre el ejercicio de otras cuestiones que en sí mismas no son derechos, pero sí realización del principio de autonomía que asiste a todos los seres humanos⁷.

- Porque la realización de los cuidados coincide específicamente con la realización de derechos, individuales y sociales, reconocidos constitucionalmente de forma específica (por ejemplo, el derecho a la salud, la protección de la integridad física o psíquica de las personas, la vivienda...); y porque existe una legislación que reconoce concreta y expresamente el derecho subjetivo de determinadas personas, en determinadas condiciones, a recibir prestaciones dirigidas a apoyarlas en la realización de las actividades básicas de la vida diaria (el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas)⁸.

Como se verá en el Estudio del Ámbito 8, los cuidados dan lugar a derechos en la medida en que están reconocidos y descritos por otras normas. Como todas las aspiraciones a recibir prestaciones y servicios, son las leyes y las disposiciones reglamentarias (fundamentalmente de carácter autonómico) que las desarrollan las que determinan y concretan las características y el alcance de los cuidados, así como los requisitos que legitiman a las personas para poder solicitarlos. Leyes autonómicas que establecen el régimen de los servicios sociales, leyes específicas de atención y protección a las personas mayores; normas por la que se regulan los requisitos materiales y funcionales de los servicios y centros de servicios sociales; las que regulan el procedimiento y los requisitos para la acreditación de los centros para personas mayores en situación de dependencia; o las que aprueban el modelo de solicitud de las autorizaciones administrativas... por poner solo algunos ejemplos. Entre todas ellas, hay normas que definen y desarrollan las facultades que forman parte del núcleo duro de los cuidados, y otras que establecen derechos que, de una forma u otra, contribuyen a que los cuidados sean realizados de forma satisfactoria.

En todos estos ejemplos normativos que establecen el modelo de los cuidados de las personas mayores, así como en las políticas públicas y en los servicios sociales que los implementan, la consideración del marco del EBD exige:

⁷ La *autonomía*, entendida según la Ley 36/2006, es “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”. Hablamos aquí de decisiones de distinta naturaleza, desde la gestión del patrimonio, la modificación de la capacidad de obrar, o la misma decisión de ingresar en un centro, hasta de cómo y por quién se desea ser cuidado, o de qué posesiones privadas -las que configuran la propia identidad- puede un anciano llevar consigo a una residencia. Véase RIBOTTA, S.: “Personas mayores, autonomía y vulnerabilidades”, *Teoría y Derecho. Revista de Pensamiento Político*, núm.33, 2022. : «Autonomía comprendida desde la elección de los planes de vida y autonomía como el desarrollo real y efectivo de la vida que hayamos libremente escogido vivir, y que requiere en ambos momentos acceder de manera adecuada a los satisfactores de nuestras necesidades y disponer de los recursos para realmente desarrollar las libertades», cit.

⁸ FLORES GIMÉNEZ, F: “El cuidado de las personas mayores: un derecho fundamental en ciernes”, cit.

- que los derechos sean el punto de referencia constante en su realización.
- que las personas adultas mayores sean consideradas como sujetos activos de derechos, antes que como sujeto y objeto de necesidades
- el abandono del enfoque asistencial condicionado por el desarrollo de políticas públicas voluntaristas.
- la responsabilidad de los poderes públicos de adoptar e implementar normas y políticas públicas que detengan la pendiente negativa hacia la irrelevancia social de las personas en situación de vulnerabilidad.
- rechazar la segregación y promover la inclusión que, más allá de la integración, supone cambiar el contexto antes que cambiar a la persona y promover la participación de todas las personas

Aplicar el enfoque de derechos sobre el proceso de desinstitucionalización que debe aplicarse a los cuidados de las personas mayores tiene (como para los otros grupos estudiados) al menos dos vertientes, la que toma como referencia la finalidad del proceso de desinstitucionalización y la que tiene que ver con el proceso en sí. La primera supone que el producto final del proceso debe estructurarse sobre y tener como objetivo la dignidad de las personas mayores y la protección de sus derechos. Se manifestará en normas vigentes que establecerán mandatos concretos dirigidos a proteger la dignidad y la autonomía de los mayores; se manifestará en políticas públicas que implementarán estas normas más generales disponiendo qué hacer; y se manifestará en la gestión de servicios que determinarán el cómo llevar dichas políticas a término. La vertiente relativa al proceso en sí requiere la aplicación de una metodología específica en la construcción de esas normas, esas políticas y esos servicios. En ella, uno de los elementos clave es el Análisis de situación⁹. Este análisis se basa en:

- El análisis de cuáles son las causas (inmediatas, subyacentes y estructurales), de la vulneración de los derechos humanos.
- El análisis de las corresponsabilidades de todos los actores y sus roles (titulares de derechos y titulares de obligaciones). Este punto debe ser relevante en este documento sobre desinstitucionalización. Reforzar la obligación de los titulares de obligaciones, como elemento clave de este Enfoque. Primero analizar qué actores están implicados en el proceso de desinstitucionalización, para luego ver qué debe hacer cada uno (actores y sus roles, esto es, qué establece el marco normativo que tienen que hacer: obligaciones/responsabilidades).
- Análisis de brechas de capacidad (esto es, identificar qué capacidades deben reforzarse en todos los actores, esto es, titulares de derechos y obligaciones). Es precisamente la identificación de estas brechas, o vacíos de capacidades a fortalecer, lo que está en la base de este enfoque, porque luego una de las estrategias claves en el fortalecimiento de capacidades (a todos los niveles, jurídicas, normativas, en las políticas públicas, en el fortalecimiento, en la recogida de datos e información desglosada, etc.).

En este enfoque metodológico adquiere asimismo relevancia:

1. La importancia de los datos. En el ámbito del envejecimiento, parece que los poderes públicos van asumiendo poco a poco que la falta de información es un condicionamiento que impide tomar decisiones adecuadas. En un reciente Informe de la

⁹ Para el Enfoque Basado en Derechos Humanos véase también DE LUIS ROMERO, Elena: *Una aproximación teórica al enfoque basado en derechos humanos en la Acción Humanitaria: del enfoque de Necesidades al de derechos humanos*, <https://vimeo.com/144554040>

Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad se habla de la necesidad de que los datos sobre las personas mayores cumplan los rasgos de *disponibilidad, accesibilidad, calidad y representación*¹⁰. El Informe vincula la falta de datos con la desprotección de los derechos

2. El modo de obtener la información. Es importante incorporar a los sujetos de las normas y las políticas como agentes de su propio desarrollo, en lugar de situarlos como meros receptores pasivos de normas, productos y servicios; se logra con ello, además, integrar el enfoque basado en el ciclo vital de la persona, necesario si se pretende aplicar una mirada desinstitucionalizada, centrada en el ser humano. La obtención participativa de la información consigue evitar imágenes estereotipadas y simplificadas de la vejez y las personas de edad y, con ello, impedir su exclusión y discriminación.

3. El modo en que se aplica la información que se obtiene. Los datos deben estar en la base de la elaboración, la implementación y el seguimiento, tanto de las normas jurídicas (sean estas de rango legal o presenten la forma de resoluciones administrativas) como de las políticas públicas que abordan cuestiones relacionadas con la vejez. Estas han de dirigirse a mejorar el funcionamiento y a reforzar las capacidades de quienes tienen que garantizar los derechos de las personas de edad, es decir, de las instituciones, de las organizaciones de la sociedad civil, de las empresas, de los centros de investigación interesados; y también del entorno de los mayores, de las familias, las personas que los acompañan y cuidan.

En conclusión, “el valor del enfoque de derechos radica principalmente en la capacidad de guiar con estándares y principios la actuación de los Estados democráticos en situaciones concretas, pero además contribuye a la consecución de políticas y prácticas equitativas”¹¹.

1.2.- El marco ético – cultural en que se inserta

Puede decirse que los cuidados de las personas mayores se insertan en un marco ético que determina sus perfiles y el modo en que se llevan a cabo. En este sentido, es posible distinguir corrientes ‘negativas’ y corrientes ‘positivas’ en dicho marco, siendo las primeras las que se alejarían del respeto a la dignidad y derechos y las segundas las que contribuirían a garantizarlos y reafirmarlos. Conocer y tener presente este marco es importante, pues con él en mente se sabrá desde dónde hacia dónde hay que dirigirse, lo que debe rechazarse y cambiarse por institucionalizador, por poco respetuoso con los derechos de las personas mayores sujetos del modelo de cuidados, el tipo de formación y ‘cuidados’ que habrá de ofrecerse a profesionales y no profesionales de la atención a los mayores, las modificaciones y novedades normativas que deben ser impulsadas.

¹⁰ NACIONES UNIDAS: *Los derechos humanos de las personas de edad: la falta de datos. Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad*, Consejo de Derechos Humanos, 45º período de sesiones, 14 de septiembre a 2 de octubre de 2020, A/HRC/45/14, pár. 25 y ss.

¹¹ PAUTASSI, L. C. “*El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*”, CEPAL - Serie Mujer y desarrollo N° 87, 2007.

https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5809/1/S0700816_es.pdf

1.2.1.- El marco ético – cultural negativo

a. El edadismo

Las personas mayores viven en un contexto social discriminatorio que Robert Butler identificó en 1969 con el nombre de ‘edadismo’ (*ageism*)¹². Este hace referencia a la discriminación que sufren las personas en la sociedad, determinada por un proceso de asignación de estereotipos y prejuicios por motivo de su edad, del mismo modo que el racismo y el sexismo lo hacen por motivo del color de la piel y por el género¹³.

Un estereotipo es una imagen o idea social aceptada como inmutable. Un prejuicio es una opinión previa y tenaz acerca de algo que se conoce mal. Un estigma es una marca que mancha y reviste de connotaciones negativas al portador. La discriminación es el resultado de su interacción acumulada¹⁴. Determinar las causas de este proceso de retroalimentación requiere adentrarse en el análisis de pautas culturales arraigadas y de complejas relaciones sociales, pues es precisamente en el plano sociocultural, antes que en el jurídico, donde la situación de invisibilidad y la estereotipación de las personas mayores recibe su primera ‘legitimación’¹⁵.

Para Butler, el edadismo se entiende mejor si lo vemos como un espejo invertido de la "glorificación" de la sociedad de la juventud. Sirviendo en este sentido al objetivo de proteger a los individuos más jóvenes, normalmente de mediana edad, reacios a enfrentarse al discurso natural del envejecimiento, relacionado con el deterioro, la dependencia, la enfermedad y la muerte.

Aunque hay circunstancias concretas que pueden determinar cuándo llega ‘el momento’ (por ejemplo, la jubilación), la edad social no es una estación sino un recorrido en el que, paulatinamente, la persona va quedando sometida a una posición de marginalización y exclusión social que la sitúa en una esfera de fragilidad, una posición que termina lesionando sus derechos fundamentales¹⁶. Así, es la dinámica social la que torna vulnerable a las personas, en tanto las estereotipa y las constriñe en su ámbito de

¹² BUTLER, Robert: “Ageism: another form of bigotry”, *The Gerontologist*, vol. 9, núm.4, 1969, pp.243 a 246. La Experta Independiente define el edadismo como el «conjunto de estereotipos, prejuicios y acciones o prácticas discriminatorias contra las personas mayores que están basados en la edad cronológica o en la percepción de que son “viejas” (o “ancianas”)». Véase NACIONES UNIDAS: *Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad*, Claudia Mahler, Consejo de Derechos Humanos, 48º período de sesiones, 13 de septiembre a 1 de octubre de 2021, A/HRC/48/53, pár.23.

¹³ Las notas de este epígrafe pertenecen al libro de FLORES GIMÉNEZ, F.: *Derecho, derechos y persona mayores*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2023 (en prensa).

¹⁴ Estos términos se corresponderían con los factores ‘cognitivo’ (estereotipos, estigmas), afectivo (prejuicio, sentimiento) y operativo (conductas discriminatorias) descritos por Kite y Wagner en KITE, M. E., & WAGNER, L. S.: “Attitudes toward older adults”. T. D. Nelson (Ed.), *Ageism: Stereotyping and prejudice against older persons*, 2002, pp. 129–161. Encontramos un planteamiento también interesante en MANTOVANI, Eugenio, QUINN, Paul and DE HERT, Paul: “Stereotyping and other ‘forms of discrimination’ in the Chicago Declaration on the Rights of Older Persons and in the case law of the European Court of Human Rights”, *Ageing, Ageism and the Law. European Perspectives on the Rights of Older Persons*. Israel Doron y Nena Georgantzi (ed.), Elgar, 2018.

¹⁵ Véase también BERNARDINI, María Giulia: “¿No tengo (aún o ya) la edad? (In)visibilidad, vulnerabilidad y violencia de las personas menores y ancianas”, *Derechos y Libertades*, núm.46, enero 2022, p.276. Como se vio en el apartado dedicado al ‘contexto normativo’ (Véase Capítulo II: 4. La realidad normativa de la vejez. 4.2. *Limitaciones, deficiencias y lagunas normativas*).

¹⁶ GIMÉNEZ GLUCK, David (2022): “Igualdad y no discriminación de las personas “mayores”. *Teoría & Derecho. Revista De Pensamiento jurídico*, (33), 64–89.

actuación con sus percepciones negativas y falsas en torno a la vejez¹⁷. Luego, son las normas jurídicas las que, bien por su ausencia allí donde son necesarias, bien por concurrencia inapropiada imponiendo discriminaciones ilícitas, cierran el círculo discriminatorio al no ofrecerles un marco de empoderamiento y protección adecuado¹⁸.

De lo anterior se deduce que el edadismo puede ser social (interpersonal) e institucional. Mientras que el primero surge de las interacciones —o la ausencia de ellas— en el marco de la convivencia entre las personas, el institucional se refiere a las leyes, reglas, normas sociales, políticas y prácticas de las instituciones que restringen injustamente las oportunidades y perjudican sistemáticamente a las personas por su edad. No pocas veces surge de ellos otro tipo de edadismo, el ‘autodirigido’, es decir, el interiorizado (y reforzado desde la infancia) por las mismas personas mayores, al asumir su situación como algo justo e irremediable¹⁹.

Además, el edadismo es endémico en todas las relaciones sociales, y está firmemente arraigado en los sistemas que componen la realidad social: el sistema jurídico, el médico, el educativo, el político, condicionando en cada caso los sentimientos y la conducta de las personas y las instituciones²⁰. En la moda y el diseño, en las estrategias de marketing, en la vida cívica y política (a través de las barreras de edad para el derecho al voto, por ejemplo), en el acceso a los tratamientos médicos, en cuestiones de seguridad, en el empleo y la ocupación, en la vida económica, en el lenguaje y en los medios de comunicación...²¹; se planteen a uno u otro nivel, en un ámbito u otro, las ideas edadistas suelen estar arraigadas y ser sistémicas.

El contexto de esta realidad suele inhibir la objetividad de las personas y sus decisiones, tanto a nivel *micro* (individuo/familia), *meso* (organización/comunidad) o *macro* (gobierno/sociedad) de la interacción humana, la legislación y el desarrollo de políticas; y ello de forma tan integrada y aceptable como invisible, sin que la gente lo advierta²². Por lo demás, la discriminación por razón de edad suele venir acompañada e interactuar sin mayor problema con otras formas de prejuicios y discriminaciones, como

¹⁷ BUTLER, Robert: “Ageism: another form of bigotry”, *op.cit.*, p.243.

¹⁸ DABOVE, Isolina: “El derecho de la vejez y la Constitución española”, en ROMERO CASABONA, Carlos María (coord.): *Tratado de Derecho y Envejecimiento. La adaptación del Derecho a la nueva longevidad*, Fundación Mutualidad Abogacía - Wolters Kluwer, 2021, p.41.

¹⁹ WORLD HEALTH ORGANIZATION: *Global Report of Ageism*, 2021, pp.21 y ss.

²⁰ NACIONES UNIDAS: *Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad*, *op.cit.* p.25.

²¹ MANTOVANI, Eugenio, QUINN, Paul and DE HERT, Paul: “Stereotyping and other ‘forms of discrimination’ in the Chicago Declaration on the Rights of Older Persons and in the case law of the European Court of Human Rights”, *op.cit.*, p.122. Un repaso superficial a las publicaciones, teóricas y empíricas, de los distintos campos del conocimiento revela cómo los estereotipos contra los adultos mayores —a veces positivos, en la mayoría de casos negativos— aparecen en todos los ámbitos de la vida. Por eso la gerontología, la psicología, la economía, la comunicación, la sociología, el derecho, son ramas del saber que, con mayor o menor interés (el mundo jurídico va con retraso) se vienen ocupando de ellos. Se trata de interés en crecimiento, pues con el proceso de envejecimiento demográfico en progresión acelerada, las investigaciones dirigidas a entenderlo están aumentando considerablemente. Un interés que debe tener muy presente el enfoque basado en derechos y entender que ni los estereotipos ni la ‘edad institucionalizada’ (en parte su consecuencia) los fortalece. También puede consultarse OBSERVATORIO DE LAS PERSONAS MAYORES: “Edadismo en Estados Unidos”, *Boletín sobre Envejecimiento, perfiles y tendencias*, núm.40, agosto 2009, pp.6 y ss.

²² LAW COMMISSION OF ONTARIO: *Ageism and the Law: Emerging Concepts and Practices in Housing and Health*, August 2009.

<https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2014/01/older-adults-commissioned-paper-spencer.pdf>

son el capacitismo, el sexismo y el racismo, aunque su percepción social no esté tan arraigada como estos casos. Como puede comprenderse, la suma de diferentes formas de prejuicios da lugar a situaciones de vulnerabilidad múltiple, agravando las desventajas y los efectos de la discriminación por razón de edad.

Las representaciones de la edad están fuertemente arraigadas en las creencias sociales, y tienden a reducir a las personas mayores a un grupo homogéneo definido por distintos niveles de incompetencia, debilidad, y senilidad, es decir, por personas con las capacidades cognitivas y relacionales de alguna manera afectadas, disminuidas o deterioradas²³. Así, con carácter general, los estereotipos asocian la edad mayor a una peor salud física y mental, a enfermedades, a una recuperación más lenta, a la discapacidad y a un debilitamiento cognitivo. A la pérdida de belleza y al desinterés sexual (cuando no al estigma contrario —‘viejo verde’— para los hombres). A la pérdida de la memoria y la capacidad de trabajo. A una mentalidad económica atrasada, cuando no contraria a la generosidad. A constituir un problema financiero, a ser una carga para la sociedad...²⁴. Como se verá enseguida, los estereotipos están en el origen, son su causa más evidente, de discriminaciones directas o indirectas que injustamente padecen las personas de edad, pero además acarrearán otro tipo de consecuencias graves y de gran alcance, para la salud, para el bienestar y para los derechos humanos de las personas.

En efecto, se ha comprobado que el edadismo tiene relación directa con el empeoramiento de la calidad de vida de las personas mayores, con la soledad y el aumento de su aislamiento social (ambos asociados a graves problemas de salud), con limitaciones en la capacidad de expresar su sexualidad y con el riesgo de sufrir violencia y abuso. Además, los prejuicios vinculados al edadismo pueden conducir a una ‘profecía autocumplida de decadencia’. Interiorizada a lo largo de la vida, dicha decadencia acaba convirtiéndose —con motivo o sin él— en una creencia sobre el propio proceso de envejecimiento. Con consecuencias psicológicas (malas expectativas, sentimientos negativos hacia uno mismo), conductuales (tendencia a la soledad, comportamientos dependientes, poca motivación para llevar a cabo comportamientos de salud preventiva, falta de deseo de vivir, depresión, incluso se ha relacionado con el Alzheimer²⁵) fisiológicas (mayor deterioro del realmente esperado)²⁶.

²³ «Si bien hay otros estereotipos de índole más positiva vinculados a la vejez —tales como la serenidad, la experiencia o la sabiduría—, no por ello dejan de resultar también una interpretación errónea de la realidad, pues todas las personas —incluidas las de mayor edad— son muy diferentes entre sí al estar todas influidas no sólo por su edad cronológica, sino también por sus experiencias, emociones, economía, hábitos, estilo de vida, relaciones sociales, educación, genética, etc. Es decir, existen muchas formas de envejecer, al igual que existen muchas formas de ser joven o de ser niño». ARIZA RODRÍGUEZ, Fernando: “El derecho al servicio de los ciudadanos: ante el desafío de la vejez y el envejecimiento”, en ROMERO CASABONA, Carlos María (coord.): *Tratado de Derecho y Envejecimiento. La adaptación del Derecho a la nueva longevidad*, op.cit., p.921.

²⁴ OBSERVATORIO DE LAS PERSONAS MAYORES: “Edadismo en Estados Unidos”, op.cit., pp.14 y ss.

²⁵ Una visión sobre este tema, la EDITORIAL: *International Psychogeriatrics*, núm.29:1, p.1, 2017. y los autores allí citados. La propia academia habría contribuido —afirma Ares— a alimentar estos estereotipos con teorías como la funcionalista de la ‘desvinculación’, según la cual, la tercera edad consiste inevitablemente en un proceso de desconexión del individuo del resto de la sociedad, ARES CASTRO-CONDE, Cristina: “Envejecimiento y política: un debate político”, op.cit., pp.175 y 176.

²⁶ La Experta Independiente de Naciones Unidas ha señalado los efectos discriminatorios que el edadismo provoca en la vida de las personas mayores, en su salud, en los cuidados de larga duración, en la violencia y el maltrato, en el empleo y la jubilación, en las actividades financieras, en el discurso de odio... y que, además, «agrava otras formas de desigualdad por motivos de género, discapacidad y estado de salud,

Si la mirada se dirige a ámbitos concretos, se aprecia tanto la presencia del edadismo como las discriminaciones, directas e indirectas²⁷, que produce. Por ejemplo, en el ámbito laboral —uno de los de mayor sensibilidad para quienes envejecen—, un estereotipo muy generalizado consiste en que los trabajadores de mayor edad se cansan antes y tienen menos energía que sus compañeros más jóvenes, lo que reduce su rendimiento y productividad frente a éstos²⁸. Algo que acaba relacionándose no solo con el declive de su fortaleza y energía, sino también con la presunción de una salud deficiente. Ello no es necesariamente así, sobre todo a la vista de las constantes mejoras en la salud y bienestar colectivos, pero se sigue asumiendo más allá de las certezas empíricas. Otra idea preconcebida se refiere a una mayor resistencia al cambio, una menor inclinación a interesarse en su formación y progreso profesional y una más reducida ambición hacia el aprendizaje de nuevos conocimientos, en contraste con los trabajadores jóvenes. Se concluye, en términos generales, que están menos motivados y que son menos adaptables y flexibles. Más allá de lo cual, su capacidad de aprender no alcanza la de otros grupos de edad y, por lo tanto, carecen del mismo potencial de desarrollo profesional.

El enfoque basado en derechos que dirige este trabajo aconseja un conocimiento de este contexto, complejo y, la mayoría de las veces, sutil. Esa información debe estar en la base de las ideas que alimenten la razón, el objeto, la finalidad y el alcance de las normas jurídicas y las políticas públicas dirigidas a cumplir con la protección constitucional de los derechos y libertades de las personas de edad. Los epígrafes siguientes van a tratar de describir someramente este entorno desfavorable a la igualdad y la garantía de aquellos derechos, a través de la invisibilidad y la estereotipación y, como resultante de ellas, la situación de vulnerabilidad de las personas mayores.

b· Invisibilidad, discriminación, exclusión.

El 1 de octubre de 2020, Día Internacional de las Personas de Edad, la experta independiente de la ONU sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad, Claudia Mahler, declaraba que, a pesar de la pandemia, las personas mayores permanecen crónicamente invisibles. En la mayoría de los países —afirmaba— «la información sobre las realidades vividas por las personas mayores está, en el mejor de los casos, fragmentada, en el peor, inexistente, y muchos países carecen de una legislación adecuada a nivel nacional para proteger los derechos de las personas mayores y prevenir

identidad indígena y condición de inmigrante, identidad de género y orientación sexual, situación socioeconómica y otros motivos», *Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad*, cit., párr.51.

²⁷ La discriminación directa o de trato sucede cuando una persona es tratada de forma diferente a causa de su edad (por ejemplo, no poder formar parte de las mesas electorales una vez cumplidos los 70 años; art.26.2 de la Ley Orgánica del Régimen Electoral General). La discriminación indirecta se produce cuando una disposición, criterio o práctica aparentemente neutrales produce una específica desventaja a las personas mayores (por ejemplo, la exigencia generalizada de cita previa informática para realizar un trámite administrativo).

²⁸ Un análisis sobre la discriminación edadista de las personas mayores en el ámbito laboral puede verse en CABEZA, Jaime: “Estereotipos vinculados a la edad”, en Cabeza Pereiro, J., Cardona Rubert, B. y Flores Giménez, F. (coord.): *Edad, discriminación y derechos*, Aranzadi, 2019, pp.105 y ss (de interés el volumen entero para las discriminaciones en el ámbito laboral). También el Informe de HELPAGE ESPAÑA: *La discriminación de las personas mayores en el ámbito laboral*, Madrid, 2022 especialmente los capítulos de Amparo MERINO: “Las discriminaciones más comunes de las personas e el trabajo”, pp.93 y ss., y de Juan LÓPEZ GANDÍA: “Edad, carrera asegurativa y precariedad en el mercado de trabajo y en la protección social. Especial referencia a la jubilación”, pp.111 y ss.

la discriminación por edad, la discriminación y la exclusión, marginación, violencia y abuso»²⁹.

La invisibilidad de las personas mayores es sin duda la más perfecta muestra de edadismo de las sociedades contemporáneas. Provocada en buena medida por la salida del mundo activo económicamente³⁰, se manifiesta en la magnitud del silencio, la inconsciencia y el olvido que en el mundo del trabajo, la cultura, la política, los cuidados o la participación social, experimentan las personas cuando se adentran en la edad avanzada. Una invisibilidad que, no obstante, y como en el caso de otros ámbitos olvidados, se torna sobreexposición (mediática) cuando comparece algún suceso violento o situación de emergencia³¹.

La exclusión de las personas de edad de las encuestas y los censos nacionales es un hecho —que deriva en parte por la ausencia de un enfoque de derechos humanos a la hora de acercarse al fenómeno del envejecimiento, la consideración y el cuidado de las personas mayores—, y no es inocuo. La Experta independiente de Naciones Unidas subraya que la ausencia de datos de todo tipo «afecta a la capacidad de comprender la medida en que son capaces de participar en la sociedad y disfrutar de sus derechos en pie de igualdad con los demás. Debido a la falta de unos datos y estadísticas representativos, las desigualdades a las que se enfrentan las personas de edad suelen permanecer invisibles». Así, la Experta identifica una relación directa entre la ausencia de datos, el edadismo y la discriminación por edad; la violencia, el abuso y el maltrato; el nivel de vida adecuado; la protección social y el derecho a trabajar; y los cuidados³². Por no hablar de la ausencia de estimaciones sobre el impacto social y económico que la discriminación por razón de edad supone a la sociedad³³.

Este ‘silencio informativo’ sobre las personas mayores se extiende, advertida o inadvertidamente, a muchos otros ámbitos. Por ejemplo, al hablar de un asunto tan relevante y grave como la soledad no deseada y la elaboración de la *Estrategia o Plan Estratégico Nacional* contra la misma, los expertos reclaman que se debe partir de un mejor conocimiento de la realidad, que es compleja. «No basta con saber que casi cinco millones de hogares están compuestos por una sola persona. Han de introducirse en los estudios, encuestas y sondeos en otros campos de observación sobre la soledad, empezando por identificar los grupos humanos que están más expuestos a la soledad no deseada (las personas mayores, sobre todo, las mujeres, las cuidadoras no profesionales,

²⁹ NACIONES UNIDAS: “Las personas mayores permanecen crónicamente invisibles a pesar de la pandemia, dice experta de la ONU”, - Ofical del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 30 de septiembre de 2020.

<http://www.oacnudh.org/las-personas-mayores-permanecen-cronicamente-invisibles-a-pegar-de-la-pandemia-dice-experta-de-la-onu/>

³⁰ PAUTASSI, Laura: “Inaugurando un nuevo escenario: el derecho al cuidado de las personas adultas mayores”, *Argumentos*, núm.17, 2015, p.261.

³¹ Por ejemplo en el caso de la muerte en residencias de miles de personas mayores durante la crisis sanitaria de 2020, o cuando acontece algún suceso especialmente morboso. BERNARDINI, María Giulia: “¿No tengo (aún o ya) la edad? (In)visibilidad, vulnerabilidad y violencia de las personas menores y ancianas”, *op.cit.*, p.277.

³² NACIONES UNIDAS: *Los derechos humanos de las personas de edad: la falta de datos. Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad*, Consejo de Derechos Humanos, 45º período de sesiones, 14 de septiembre a 2 de octubre de 2020, A/HRC/45/14, en pár.56 y ss.

³³ Véase WORLD HEALTH ORGANIZATION: *Global Report of Ageism*, 2021, pp.56 y ss.

las mujeres cabezas de familia en situación económica precaria, adolescentes, personas con discapacidad, emigrantes y refugiados, la España despoblada)»³⁴.

También el ámbito sanitario adolece de falta de información sobre las personas mayores. Por ejemplo, en atención primaria y promoción de la salud, donde llama la atención la pobre representación del anciano en estudios de intervención sobre factores de riesgo bien conocidos, o la mínima representación en ensayos clínicos con fármacos orientados de forma específica hacia la población de más edad³⁵. O en el sociosanitario. Así, si nos acercamos al ámbito de los cuidados, y más concretamente al de los centros residenciales de personas mayores, se comprende que es mucho lo que queda por trabajar para obtener una cultura de la información y la visibilización del mundo de la vejez. Mientras escribo estas páginas el periodista Manuel Rico publica (tras meses de investigación, requerimientos a la Administración, a los organismos de transparencia y a los órganos judiciales) los datos oficiales de catorce comunidades autónomas que “prueban que la catástrofe de las residencias se concentró en los grandes grupos privados”, un argumento contra la invisibilidad y la ausencia (u ocultación) de datos fiables, ya consignado en los informes que varias organizaciones han publicado en relación con el modelo de cuidados a las personas mayores, en cualquier momento y especialmente en momentos de crisis³⁶.

Un estado de cosas que se corresponde con esta reflexión sobre EEUU (útil para la sociedad europea) de Adrienne Rich: «En la América donde escribo ahora, el sufrimiento se diagnostica despiadadamente como personal, individual, quizás familiar, o como mucho, como algo para ser ‘compartido’ con un grupo específico de sufridores con la esperanza de la ‘recuperación’. Carecemos de vocabulario para pensar en el dolor como comunal y público»³⁷ ... a pesar de que mucho de ese dolor está provocado por el modo en que la sociedad se organiza, económica y socialmente.

Lo cierto es que una observación atenta a los diferentes espacios vitales (culturales, económicos, participativos, educativos...) en los que nos desenvolvemos las personas, muestra que, con carácter general, la información que atañe a los intereses de las personas de edad avanzada es incompleta o poco rigurosa, cuando no inexistente. La invisibilidad de las personas mayores es la más perfecta muestra de

³⁴ Informe de la Ponencia Estudio sobre el envejecimiento en España, Comparecencia del Presidente de la Asociación Contra la Soledad, D. Lázaro GONZÁLEZ GARCÍA, Senado, 22 noviembre 2021, pp.29 y ss.

³⁵ RIBERA CASADO, José Manuel: “Discriminación por edad: una lacra muy oculta”, *Anuario de la Real Academia Nacional de Medicina*, 2016, pp. 847-76. «Los ancianos han sido excluidos de los ensayos clínicos en la mayoría de los casos, incluso en aquellos diseñados para enfermedades que les afectan de manera directa y mayoritaria (43-45). Un ejemplo es la insuficiencia cardíaca (IC). Los beneficios de los fármacos betabloqueantes se basan en estudios con pacientes de una edad media en torno a los 60 años, siendo así que más del 90% de los episodios de IC tienen lugar en pacientes que rebasan los 65 (46). Consideraciones similares en este mismo síndrome cabe hacer sobre los llamados IECAs o ARA-2. Los ejemplos pueden encontrarse en todas las especialidades (47), lo que ha llevado a diversas revistas oficiales de las sociedades científicas a denunciar esta incongruencia en busca de un cambio radical de las políticas al respecto. Son hechos especialmente sangrantes si tenemos en cuenta que las personas mayores son quienes más fármacos consumen. El tema costos y la mayor dificultad (selección más difícil de pacientes, obstáculos para un consentimiento informado, seguimiento más complejo, menor grado de colaboración, etc.) puede explicar pero nunca justificar este hecho».

³⁶ RICO, Manuel: “Los datos oficiales de 14 comunidades prueban que la catástrofe de las residencias se concentró en los grandes grupos privados”, *infoLibre*, 29 de agosto de 2022.

³⁷ RICH, Adrienne: *Artes de lo posible*, Horas y horas, Madrid, 2005, p.64.

edadismo de las sociedades contemporáneas, decíamos al comenzar este epígrafe. El complemento perfecto para cerrar ese círculo discriminatorio aparece cuando la visibilidad da lugar a imágenes distorsionadas de lo que se está observando.

c· Paradigma asistencialista con apertura reciente hacia las personas mayores como sujeto de derechos y paradigma paternalista, con apertura hacia el respeto y atención a la voluntad, deseos y preferencias de la persona mayor.

El paradigma de la desvinculación social, como postura teórica e imaginario social estigmatiza a las personas mayores bajo el supuesto que su retiro es funcional tanto para la sociedad como para ellos. La sociedad obliga, finalmente, a abandonar una vida social productiva, no siendo esto, en ningún sentido, un proceso inevitable o deseado.

Bajo la creencia que son inherentemente inactivos-dependientes, dicho paradigma actúa como una justificación para excluir a la población mayor de la participación social, y ocultar el trato asistencialista-paternalista que el Estado tiene frente a ellos. Las personas mayores suelen ser consideradas una carga social. Las políticas ponen en una salud preventiva que sólo apunta a mantener las capacidades funcionales de los mayores, mediante la promoción de "estilos de vida saludables"; tendencia fuertemente transmitida también en Programas diseñados para el desarrollo de otros tópicos. La ejecución del Programa Vínculos demuestra ser parte de dicha inclinación, al poner por sobre sus objetivos formales, la recepción pasiva de servicios y el desarrollo de un "activismo" sin sentido, centrado en la vida saludable, el entretenimiento y ocio, descuidando el rol protagónico de la persona mayor organizada en la producción creativa de su propia intervención en salud³⁸.

El paternalismo implica, normalmente por las personas cuidadoras, una actitud autoritaria y/o sobreprotectora basada en la creencia de que, conocen las necesidades, los deseos y los miedos de las personas a las que acompañan o cuidan y que son capaces de decidir por ellas mejor que ellas mismas.

Frente a ello, además de establecer el reconocimiento de las personas mayores como un recurso recuperable para la sociedad, así como reivindicar su protagonismo en ella³⁹, es importante volcar aquí lo indicado en el análisis del enfoque basado en derechos, a saber, que el modelo de atención y cuidados debe pivotar en los principios de autonomía y respeto riguroso a los derechos fundamentales. En este sentido puede decirse que en los últimos años se está produciendo una primera apertura hacia las personas mayores como sujetos de derechos, donde el respeto y atención a su voluntad, deseos y preferencias empiezan a tomar forma.

d· Malos tratos, abusos y negligencias con apertura al buen trato de las personas mayores

Desde el punto de vista del cuidado, forma parte del marco ético-cultural negativo:

- Cosificar a las personas mayores, como si fueran objetos inanimados;
- Infantilizarlas o tratarlas de modo paternalista, como si fueran niños pequeños;
- Ignorarlas o comportarse (en diálogo o en acción) en su presencia como si no estuvieran; o hablar de ellas sin involucrarlas en la conversación;
- Intimidarlas o amenazarlas, de forma verbal o física;

³⁸ SANHUEZA CHAMORRO, J.: "Asistencialismo y salud en el marco de las políticas sociales dirigidas a personas mayores en Chile", *Agathos*, Año 12, N.º. 4, 2012, págs. 4-11.

³⁹ MIRALLES, I., "Vejez productiva. El reconocimiento de las personas mayores como recurso indispensable en la sociedad", *Kairós. Revista de Ciencias Sociales*, año.14, núm.26, noviembre 2010.

- Proporcionar los cuidados a un ritmo más rápido de lo que la persona precisa;
- Impedir a la persona desarrollar o mostrar sus capacidades⁴⁰.

Cuidar mal incorpora los estereotipos negativos hacia la persona mayor, evita los espacios en que pueden ejercer su intimidad, establece horarios rígidos, propone actividades uniformes, institucionaliza, y presta poca atención a la formación de los profesionales del cuidado

En nuestra sociedad son frecuentes las agresiones hacia las personas mayores que se manifiestan de múltiples formas, a nivel físico, psicológico, económico, y tecnológico. El entorno en el que las personas mayores se desenvuelve vive ajeno a esos malos tratos, abusos y negligencias que sufre a diario, sin que reaccione como correspondería. Otros grupos de personas como las mujeres y los niños, niñas y adolescentes han precisado normativa y amplia concienciación social, que hace que hoy la sociedad adopte una actitud combativa y de denuncia y de apoyo a la víctima, que no existe con respecto a las personas mayores aún por falta de sensibilización social.

Como en el caso de otros grupos en situación de vulnerabilidad, el abuso y maltrato en las personas de más edad se sostiene en la discriminación que produce la percepción y consideración social de las personas mayores como un grupo frágil, dependiente, necesitado, caro... y homogéneo.

Como ha señalado la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, son varios los ámbitos en los que se observan estas situaciones de maltrato, así como son variadas también las causas que lo producen. Habitualmente se establecen en una relación de confianza, y se relacionan con factores individuales como la salud física y mental, la dependencia económica, la soledad, la ausencia de apoyo familiar y comunitario...etc. Es importante recordar los factores de riesgo para el maltrato, tanto los que afectan a la persona mayor (dependencia física, presencia de demencia, incontinencia, aislamiento, convivencia con el agresor...) como los que afectan a la habitualmente cuidadora principal (agotamiento, falta de apoyo social o institucional, falta de condiciones de la vivienda, dependencia económica de la persona cuidada...).

Los principales datos sobre incidencia y prevalencia de maltrato en personas mayores provienen de estudios anglosajones. Como en otros ámbitos relacionados con ellos, en España existen pocos datos y cifras, aunque en los últimos años se han empezado a realizar estudios. La prevalencia general de maltrato a mayores de 65 años se sitúa alrededor del 4%, con cifras que oscilan entre el 3 y el 10%. Estos datos generales infravaloran el total de maltratados, ya que se calcula que se detecta 1 de cada 14 casos de maltrato. Las posibles causas de esta detección tan baja son: — Dificultad por parte de la víctima para denunciar: miedo a represalias o abandono, falta de conciencia de la gravedad de la situación, miedo a perder hijos, incapacidad por demencia. — Ocultación por parte del maltratador. — No detección por profesionales: falta de información, dudas de actuación... Alrededor del 80% de las situaciones de maltrato detectadas se producen en mujeres, y en más del 50% de los casos los malos tratos son infligidos por los hijos. El maltrato más prevalente es la negligencia física, seguida de maltrato psicológico, el abuso económico y el abuso físico. La existencia de un tipo de maltrato no excluye la

⁴⁰ FUNDACIÓN PILARES: *Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana*. Vilà i Mancebo, A., Rodríguez Rodríguez, P. y Dabbagh Rollán, V.O. (coords). Colección Estudios de la Fundación, núm.6, 2019.

presencia de otro, ya que con frecuencia se da más de un tipo de maltrato en la misma persona. Según algunos estudios, el 70% de las víctimas sufre más de un tipo de maltrato”⁴¹.

Obviamente, este *marco ético – cultural negativo* se expresa en el modelo de cuidados que reciben las personas mayores, desde las normas que los regulan (conexión con Estudio Ámbito 8) hasta las políticas públicas que lo implementan y los servicios que lo concretan.

1.2.2- El marco ético – cultural positivo: valores sociales y valores normativos

El marco ético cultural que, en cambio, favorece un modelo de cuidados desinstitucionalizado, respetuoso con la autonomía, dignidad y derechos de las personas mayores, es el que está en la base del enfoque basado en derechos humanos. Con carácter general, la comprensión del mayor como ciudadano o ciudadana con todos sus derechos, con todo su valor como persona. En él se contiene la humanidad, el respeto por igual a todo hombre y a toda mujer, sea cual sea su origen, su ideología y su estado físico, psíquico o social, la autonomía y la libertad, la solidaridad, el compromiso social.

Descendiendo al marco ético de los cuidados, principios como los de no-maleficencia (obligación de no lesionar con nuestras prácticas asistenciales la integridad física o psíquica de la persona cuidada), de justicia (obligación de no discriminar a una persona en cuanto a los recursos que le corresponden), autonomía (obligación de respetar sus valores, ideas, creencias, es decir su proyecto de vida), y beneficencia (obligación de hacer el bien al otro según su propio proyecto de vida)⁴², son los que asientan el modelo de cuidados hacia el que una idea de desinstitucionalización debe dirigirse. Y perfilando más, debe incorporarse la noción del ‘buen cuidado’ como imprescindible para promover la autonomía de las personas mayores en todos los aspectos en que sea posible, para que la persona pueda seguir teniendo el mayor control posible de su vida, más allá de la situación de dependencia. De lo anterior se deducir que cuidar bien significa **personalizar el cuidado**, atender a la individualidad, conocer la historia de vida, las necesidades, las expectativas y las preferencias de las personas mayores. Por eso el entorno y los apoyos provistos en él ejercen un papel primordial: los entornos hogareños y accesibles, las actividades significativas, las relaciones familiares y sociales, la cercanía a la comunidad y la flexibilidad organizativa, se configuran como elementos imprescindibles para procurar el envejecimiento óptimo de las personas⁴³.

Después, estos valores sociales se han de incorporar, en primer lugar como ‘principios’, en las disposiciones normativas generales, aunque mezclados entre ellos mismos con objetivos e incluso con medios para alcanzarlos. Ocasionalmente aparecen expresamente como tales. Así, por ejemplo el Decreto Foral navarro que regula las residencias y centros de día⁴⁴ sí establece expresamente un “Modelo de principios éticos en la atención social”, que son los siguientes:

⁴¹ ARELLANO PÉREZ, M., GARRETA BURRIEL, M. CERVERA ALEMANY, A.M.: “Negligencia, abuso y maltrato”, *Tratado de Geriatria para residentes*, SEGG, 2006.

⁴² GOIKOETXEA ITURREGUI, M.: “Aspectos éticos en la atención a las personas mayores”, Fundación Pilares https://www.fundacionpilares.org/docs/encuentro_MA_Goikoetxea.pdf

⁴³ HELPAGE: *El derecho al cuidado de las personas mayores*, Madrid, 2022.

⁴⁴ DECRETO FORAL 92/2020, de 2 de diciembre, por el que se regula el funcionamiento de los servicios residenciales, de día y ambulatorios de las áreas de mayores, discapacidad, enfermedad mental e Inclusión

- Reconocer y respetar la dignidad inherente de cada ser humano.
- Promover los derechos humanos desde la responsabilidad de cada profesional.
- Promover la máxima autonomía en todos los ámbitos de la vida de las personas.
- Se debe apoyar la transparencia y la participación de las personas en el funcionamiento de los servicios.
- Hay que detectar y abordar las necesidades de las personas de forma temprana. Prevención.
- Hay que ayudar al desarrollo una buena vida cada día fomentando los recursos de la red personal.
- En la relación de ayuda se debe combinar el apoyo y el control.
- Hay que hacer posible el avance, por pequeño que este sea, hay que aspirar siempre a alcanzar mejores resultados.
- Se debe evitar el etiquetado y se ha de tratar a las personas como un todo. (A Integral CP).

En muchas de las normas que afectan, directa o indirectamente, a los cuidados de las personas mayores, se enumeran estos ‘valores’, de forma más o menos detallada, indistintamente con el nombre de valores, principios o derechos. En el Estudio del Ámbito 8⁴⁵ se ve esta incorporación a los distintos niveles de la normativa (desde los tratados internacionales a las normas reglamentarias más precisas, pasando por la Constitución, las leyes estatales y autonómicas, así como los reglamentos que las desarrollan) con detalle. Como se explica en ese Estudio, la mayor parte de esa normativa —la más antigua— se limita a realizar una enumeración formal de principios y derechos, más o menos detallado, sin enfoque o perfil de persona mayor. Junto a ella, va apareciendo poco a poco normativa impregnada de principios desinstitucionalizadores, con enumeración y definición de derechos y principios, precisa y adaptada a las específicas situaciones en las que las personas mayores objeto de cuidados pueden verse envueltas.

2.- Sistema de auditoría ética para los procesos de desinstitucionalización

Este punto introduce de forma breve qué es y cuál es la función de la auditoría ética, y cuál es el modelo que propone este estudio.

2.1.- Las auditorías éticas

Las auditorías éticas son procesos dirigidos a evaluar la conducta de una organización, la realización de un proceso o la calidad de un producto. Evalúan el grado de cumplimiento por su parte de unos estándares éticos previamente acordados.

Siguiendo la descripción de Eurosaí, las *auditorías de cumplimiento* son auditorías de ética menos exhaustivas. En estas auditorías, el auditor determina el grado en que el

social, del sistema de servicios sociales de la Comunidad Foral de Navarra, y el régimen de autorizaciones, comunicaciones previas y homologaciones. Anexo VI.

⁴⁵ Véase Estudio Ámbito 8. *Marco jurídico para los procesos de desinstitucionalización y el desarrollo de alternativas de vida en comunidad y de base familiar*. 2.2.2. Una mirada a la normativa desde los criterios de desinstitucionalización abordados en el Estudio del Ámbito 7.

programa de ética de la entidad cumple con los estándares establecidos en la ley, regulación y política aplicable, y el grado en que el comportamiento organizacional e individual satisface los requisitos de ese programa. En el nivel más básico, la auditoría muestra el grado de cumplimiento por parte de una organización en relación a los requisitos de cumplimiento normalizados; por ejemplo, un código de conducta; protocolos; protección para los denunciantes de irregularidades. Sin embargo, la existencia de tales mecanismos no garantiza necesariamente su cumplimiento.

Las *auditorías de sistemas* evalúan el cumplimiento y la cultura como parte de un conjunto mayor; el grado en que los principios éticos, las directrices y los procesos de la organización se integran dentro del sistema organizacional y cómo se gestiona: el Sistema de Gestión de la Ética. Esto aborda el rendimiento y la eficacia de las medidas de integridad adoptadas⁴⁶.

El objeto de una auditoría recae sobre uno o varios procesos ordenados de antemano y/o sus productos, por lo que es necesario tener presentes los procesos que deben auditarse, las reglas que ordenan estos procesos, y los productos del proceso. No siempre ha de estar perfectamente definido proceso y producto, pues pueden formar parte de un mismo elemento que se retroalimenta.

2.2.- La auditoría ética de este estudio

A continuación se expone de forma breve la descripción metodológica aplicada en los puntos 3 y 4 de este Estudio.

Los indicadores deben evaluar que los procesos de desinstitucionalización y los cuidados se realizan desde el EBD. Entendiendo que:

- Los procesos de desinstitucionalización son las actividades utilizadas para pasar de un entorno institucionalizado a otro desinstitucionalizado.
- Los cuidados son las alternativas a las instituciones existentes, así como los entornos institucionalizados justificados.

Los indicadores deben identificarse, en la medida de lo posible, como estructuras (normas y políticas públicas), procedimientos y servicios desinstitucionalizados.

Desde este marco previo, el documento de la auditoría ética ‘descendería’ desde unos principios generales hasta los indicadores propiamente dichos, identificando en ellos quiénes son sus responsables, cómo llevarlos a cabo, y tiempo de realización. Así, la idea es establecer una estructura de indicadores en formato de árbol. En esa estructura

- El tronco estaría formado por unos principios básicos y generales, éticos, que conformarían el objetivo final del modelo de cuidados.
- Las ramas serían los criterios de desinstitucionalización que parten de unos principios básicos (y que, por ejemplo, han servido para calificar la normativa existente al respecto).

⁴⁶ EUROSAI: [Auditoría de la ética en las organizaciones del sector público](#), 2017, pp. 5 y 6.

- Las hojas vendrían representadas por los servicios, decisiones, normas, políticas públicas, debe aplicarse ese sistema de indicadores.

Principios generales → Criterios de DI → Indicadores

Este estudio trata de perfilar lo más posible los indicadores que han de servir para auditar el modelo de cuidados de las personas mayores que establecen las normas, las políticas públicas, los servicios.

Los criterios de desinstitucionalización o principios específicos nos servirán de base para el Estudio del Ámbito 8, pues analizaremos las diferentes normas a partir de dichos principios (si los incorporan o no, si los contradicen o no).

3.- Sistema de indicadores para los servicios

Este punto desarrolla la trazabilidad que va de los principios más generales que informan un modelo de cuidados desinstitucionalizado hasta los indicadores concretos que permiten evaluar el compromiso real de ese modelo, a través de sus normas, políticas públicas y servicios.

3.1.- Principios generales: dignidad, autonomía, igualdad, equidad.

Los *principios generales* son aquellos principios éticos de los que partimos de manera teórica para construir un determinado modelo de atención y cuidados para las personas mayores. El número de estos principios es variable, y en cierta medida depende del contenido y alcance que se le atribuya a cada uno de ellos. Algunos podrían compartir presencia y espacio entre el tronco y las ramas. Por razones de claridad partimos solo de unos pocos principios:

- Dignidad personal.
- Autonomía.
- Igualdad y no discriminación.
- Equidad.

Que podrían ampliarse a otros que comparten tanto su abstracción como su pertinencia: Universalidad, Prevención, Respeto a la diversidad, Enfoque de género, Descentralización, Innovación e investigación, Calidad, Accesibilidad, Profesionalidad, Confidencialidad, Solidaridad, Normalización⁴⁷.

⁴⁷ De la bibliografía relativa a la ética de los cuidados de las personas mayores, por ejemplo RIBERA CASADO, José Manuel: “Consideraciones éticas en el cuidado al paciente mayor”, y el resto de artículos contenidos en AMON USANOS, R. (coord), *Cuidadores y cuidados*, Universidad Pontificia de Comillas, págs. 75-96.

- **Dignidad personal**

El artº 10.1 CE establece que «la dignidad de la persona humana, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social»; se trata del precepto que abre la declaración de derechos de la norma fundamental española, el mismo que a su vez introduce el marco jurídico internacional de protección de los derechos humanos. La dignidad es el punto de partida para el reconocimiento de los derechos, y al sitio al que se llega cuando estos se protegen de manera eficaz.

La dignidad como principio posiblemente debe su importancia a la formulación del imperativo de Kant según el cual las personas han de tratarse como fines en sí mismas, no pudiendo ser tratadas como medios para la consecución de otros fines⁴⁸. No obstante, la dignidad como principio ha sido criticada por su ambigüedad y subjetividad, dado que es un término que obedece a diferentes significados. En concreto, se ha señalado que el significado que puede resultar de utilidad para la fundamentación de los derechos es la definición de dignidad como rasgo inherente, necesario y absoluto, que refleja la igualdad básica entre todos los seres humanos⁴⁹. En este sentido, Rodolfo Vázquez defiende la dignidad como uno de los principios fundamentales para entender los derechos humanos, junto con la autonomía y la igualdad, como ‘límite de lo moralmente admisible cuyo contenido sería esencial o exclusivamente negativo’⁵⁰. Por su parte, Tomás-Valiente propone un uso prudente o restringido del término, así como analiza la utilidad del concepto, los diferentes ámbitos jurídicos en los que se utiliza, y los problemas que se han derivado de esta utilización⁵¹. La autora entiende que el concepto de dignidad resulta de utilidad, por ejemplo, cuando se refiere a la importancia de la no utilización de la persona como mero instrumento de placer o diversión, cuando se le humilla o degrada o cuando no hay consentimiento de la persona afectada⁵².

En el contexto de este estudio la dignidad debe entenderse, sencillamente, en los términos en los que el Tribunal Constitucional la definió en su sentencia 53/1985: «... la dignidad es un valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás» (fj.8). La desinstitucionalización de los cuidados de las personas mayores se dirige precisamente a proteger el espacio de decisión que sobre la propia vida tienen las personas, independientemente de su edad, así como el respeto riguroso que se les debe, independientemente de su grado de dependencia.

- **Autonomía**

En relación con el principio de autonomía, Griffin entiende que los seres humanos autónomos son capaces de desarrollar y ejercer la capacidad para deliberar, evaluar, elegir y perseguir a través de la acción lo que cada uno considere una buena vida para sí mismo⁵³. Autonomía vendría a ser aquello que el autor denomina *personhood*, consistente

⁴⁸ KANT, I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Espasa-Calpe, Madrid, 1946, p. 84.

⁴⁹ GONZÁLEZ AMUCHÁSTEGUI, J., *Autonomía, dignidad y ciudadanía. Una teoría de los derechos humanos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2004, p. 443.

⁵⁰ VÁZQUEZ, R., *Derechos humanos. Una lectura liberal igualitaria*, Instituto de Investigaciones Jurídicas, Serie Estudios Jurídicos, núm. 274, México, 2015, p. 32.

⁵¹ TOMÁS-VALIENTE, C., ‘La dignidad humana y sus consecuencias normativas en la interpretación jurídica: ¿un concepto útil?’, *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 102, 2014, 167-208.

⁵² *Ibid.*, p. 191.

⁵³ GRIFFIN, J., *On Human Rights*, Oxford University Press, 2008, p. 32.

en ser autónomos, libres, y en disponer de una mínima provisión de recursos⁵⁴. En este sentido, Griffin reconoce los derechos de bienestar como derechos humanos, consistentes en la garantía de provisión de un nivel de recursos más allá de la mera subsistencia.

Otros autores han estudiado el principio de autonomía como teoría justificativa de los derechos humanos. Por ejemplo, Raz estudia la autonomía personal, como principio clave para que una persona pueda ser ‘autora de su propia vida’⁵⁵. También resulta muy esclarecedor que el autor plantea que el ejercicio de la autonomía requiere una pluralidad de opciones que se presentan a menudo como incompatibles y sobre las que la persona ha de realizar una elección efectiva⁵⁶.

En nuestro caso, por ejemplo, podría tratarse de la elección de una persona mayor sobre dónde quiere recibir los cuidados, en su domicilio, en un centro residencial, en una vivienda comunitaria, en un piso familiar, etc. Sin embargo, se ha entendido que la teoría de la autonomía tiene sus limitaciones cuando se trata de los derechos humanos de las personas que no tienen la posibilidad de ser autónomas por sí mismas y realizar elecciones efectivas⁵⁷. Esto, en efecto, en algunos casos puede resultar de aplicación a las personas mayores. Por ello, este principio, aunque puede resultar muy ilustrativo como justificación de los derechos, también presenta sus limitaciones como teoría que pueda fundamentar la garantía de los derechos para todas las personas.

Por su parte, Fabre añade, a los conceptos de autonomía y de bienestar, el desarrollo de una vida decente⁵⁸. De este modo, la autora considera la autonomía y el bienestar como condiciones para llevar una vida decente. Como base para la fundamentación de los derechos sociales, la autora entiende que se han de proteger en forma de derechos los intereses fundamentales de las personas de llevar una vida decente, a través de la garantía de los recursos necesarios para ello⁵⁹.

Relacionada con el principio de autonomía está la teoría de las capacidades humanas, entre cuyos principales defensores destaca Amartya Sen. De nuevo, resulta ello de utilidad en relación con la toma autónoma de decisiones. Así, la idea de las capacidades reflejaría las combinaciones alternativas entre las que una persona tiene la libertad de realizar una elección efectiva⁶⁰. Cercano a esta idea, Cohen habla de la igualdad de *acceso* a las ventajas, lo cual también es esclarecedor porque, por encima de la igualdad de oportunidades, la diferencia entre *igual oportunidad* e *igual acceso* está en que el *igual acceso* requiere no solo la oportunidad sino además la *capacidad* para obtener las ventajas⁶¹. Concretando, Nussbaum propone una lista de diez capacidades básicas, entre las que resulta de interés para nuestro ámbito el control sobre el propio entorno (entorno político y material)⁶².

⁵⁴ *Ibid.*, p. 33.

⁵⁵ RAZ, J., *The Morality of Freedom*, Clarendon Press, Oxford, 1989, p. 370.

⁵⁶ *Ibid.*, pp. 395-398.

⁵⁷ DE ASÍS, R., *Sobre discapacidad y derechos*, Dykinson, Madrid, 2013.

⁵⁸ FABRE, C., *Social Rights under the Constitution*, Oxford University Press, Oxford/Nueva York, 2000, p. 17

⁵⁹ *Ibid.*, p. 20 y ss.

⁶⁰ SEN, A., ‘Elements of a Theory of Human Rights’, *Philosophy and Public Affairs*, vol. 32, núm. 4, 2004, 315-356, pp. 330-334.

⁶¹ COHEN, G. A., ‘On the Currency of Egalitarian Justice’, *Ethics*, vol. 99, núm. 4, 1989, 906-944, p. 916.

⁶² NUSSBAUM, M. C., *Creating capabilities*, The Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge/London, 2011, pp. 33-34. Asimismo NUSSBAUM, M. C., *Women and human development: The capabilities approach*, Cambridge University Press, 2000.

Además, la teoría de fundamentación de los derechos que se basa en la existencia de necesidades básicas, también resulta de gran interés pues, como ha entendido Añón, desde la existencia de necesidades se pueden fundamentar jurídicamente los derechos, especialmente cuando no pueden ser satisfechas por uno mismo⁶³.

Al contrario que las capacidades o la autonomía, se entienden las necesidades como estados de carencia, como estados de dependencia, incluyendo un elemento de daño o privación cuya no satisfacción genera sufrimiento en el ser humano⁶⁴. Asimismo, Hierro entiende que tener un derecho es tener una necesidad cuya satisfacción hay razones suficientes para exigir en todo caso⁶⁵.

También guarda relación con la autonomía el concepto de ‘funcionamiento normal’ utilizado por Daniels, centrado en las necesidades biomédicas de las personas, y que se refiere al estado de ser o estar, por ejemplo, estar saludable, bien nutrido, cobijado, educado, y otras actividades o estados que influyen en el bienestar del ser humano⁶⁶. Por ello, entre estas necesidades deben encontrarse las de vivienda, nutrición, abrigo, servicios preventivos, curativos y de rehabilitación de las enfermedades.

• Igualdad y no discriminación

El principio de igualdad y de no discriminación se acogió por parte de las revoluciones liberales del siglo XVIII, si bien como resultado de estas revoluciones no tuvo el reconocimiento efectivo de los derechos para todas las personas, y fue necesario el proceso de generalización de los derechos para que estos se reconocieran a grupos que habían sido excluidos (como las mujeres).

La igualdad es un principio fundamental que hace referencia a la titularidad de los derechos y a la superación de situaciones de inferioridad y discriminación. Además, el principio también incluye la igualdad como diferenciación, en el sentido de que en ocasiones es necesaria la adopción de medidas diferenciadas para algunos grupos para facilitar la consecución de la igualdad efectiva.

En este apartado se hace referencia a la igualdad ante la ley, esto es, la igualdad en el reconocimiento de la titularidad de los derechos para todas las personas, y a la no discriminación, mientras que posteriormente se destacará la igualdad como diferenciación, lo cual resulta de gran utilidad para reivindicar la adopción de medidas específicamente pensadas para el colectivo de personas mayores.

En cuanto a la igualdad en la titularidad de los derechos, Ferrajoli define la igualdad jurídica como la relación que unifica a una clase de sujetos en la titularidad de aquellos derechos fundamentales o universales⁶⁷. Rawls es otro autor que trata el principio de igualdad en su formulación de la teoría liberal-igualitaria, en concreto, haciendo referencia a la igualdad de oportunidades y a la necesidad de un esquema de

⁶³ AÑÓN, M. J., *Necesidades y derechos. Un ensayo de fundamentación*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1994, pp. 286-287. Véase también DE LUCAS, J., AÑÓN, M. J., ‘Necesidades, razones, derechos’, *Doxa*, núm. 7, 1990, 55-81. Sobre la anteposición de las necesidades a los criterios de ‘deseos’ o ‘preferencias’, fundamentada en el principio de la autonomía personal, NINO, C. S., ‘Autonomía y necesidades básicas’, *Doxa.*, núm. 7, 1990, 21-34.

⁶⁴ AÑÓN ROIG, M. J., GARCÍA AÑÓN, J., *Lecciones de derechos sociales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2004, pp. 95-105.

⁶⁵ HIERRO, L., ‘¿Derechos Humanos o Necesidades Humanas? Problemas de un Concepto’, *Sistema*, núm. 46, 1982, p. 57.

⁶⁶ DANIELS, N., *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York, 2008.

⁶⁷ FERRAJOLI, L., *Derechos y garantías. La ley del más débil*, cit., p. 81.

iguales derechos y libertades⁶⁸. No obstante, la teoría de Rawls ha dado lugar a críticas por parte de las teorías del reconocimiento y los defensores de la igualdad como diferenciación, al basarse su teoría en un esquema igual de derechos y libertades que no podría resolver desigualdades estructurales. Por su parte, Hierro⁶⁹ entiende la igualdad de oportunidades como ‘la igualdad entre todos los seres humanos en los recursos adecuados para satisfacer las necesidades básicas, de forma que permitan a todos y cada uno desarrollar de forma equiparablemente autónoma y libre su propio plan de vida’.

De otro lado, se diferencia habitualmente entre dos dimensiones de igualdad, la igualdad formal y la igualdad material. Mientras que la igualdad formal hace referencia al reconocimiento de todas las personas como destinatarios de las normas (la igualdad ante la ley), la igualdad material hace referencia a la consecución de la igualdad en relación con los resultados, logrando, por ejemplo, el mayor número de bienes para el mayor número de personas⁷⁰. La igualdad material puede entenderse como ‘igualdad de probabilidades de los individuos para decidir sobre su propia identidad, para desarrollar su propio plan de vida, para el disfrute real de los derechos fundamentales’⁷¹. Así, se sitúa la igualdad material en el centro de la justificación de los derechos sociales⁷².

Ambos significados de la igualdad requieren para su consecución del tratamiento diferenciado de situaciones desiguales (igualdad como diferenciación). Por ello, más allá de aquel primer significado de la igualdad al que se hacía referencia, el principio responde también a la necesidad de remover situaciones en que algunas personas o grupos de personas se encuentran en situación de inferioridad o discriminación en el acceso a los derechos⁷³.

De otro lado, la prohibición de discriminación se ocupa tanto del trato diferente injustificado ante situaciones iguales con perjuicio para personas o grupos (discriminación directa) como del trato aparentemente neutro que puede producir un resultado discriminatorio y que afecta desproporcionalmente a un grupo de la población (discriminación indirecta). Así pues, se trata tanto de la discriminación en el reconocimiento de los derechos a todas las personas como de los obstáculos informales que impiden que este reconocimiento sea efectivo para todas las personas. En concreto, el edadismo se refleja en el trato diferenciado a personas que se encuentran en igual situación por razón de la edad. Ello tiene efectos perjudiciales, sobre todo si esta discriminación por edad está acompañada de una mayor vulnerabilidad por razón de otras causas, como la discapacidad, el género o la situación de exclusión social⁷⁴.

⁶⁸ RAWLS, J., *Teoría de la Justicia*, Fondo de Cultura Económica, 2ª edición, 1995. RAWLS, J., *El liberalismo político*, Crítica, Barcelona, 2004.

⁶⁹ HIERRO, L., ‘¿Qué derechos tenemos?’, *Doxa*, núm. 23, 2000, 351-375, p. 365.

⁷⁰ AÑÓN, M.J. (coord.), *Teoría del Derecho*, Tirant lo Blanch, 2020.

⁷¹ AÑÓN, M. J., *Igualdad, Diferencias y Desigualdades*, Editorial Fontamara, México, 2001, p. 11.

⁷² PRIETO, L., ‘Los derechos sociales y el principio de igualdad sustancial’, en AÑÓN, M.J. (Ed.), *La universalidad de los derechos sociales: el reto de la inmigración*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2004, 111-170.

⁷³ Para más información puede leerse DALLI, M., *Acceso a la asistencia sanitaria y derecho a la salud. El Sistema Nacional de Salud*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2019.

⁷⁴ BLÁZQUEZ MARTÍN, D. (Coord.), *Los derechos de las personas mayores: perspectivas sociales, jurídicas, políticas y filosóficas*, Madrid, Dykinson, 2007.

- **Equidad (Igualdad como diferenciación)**

Autoras como Young entienden que la universalidad como generalidad contribuye a esconder la existencia de grupos sociales, y propone enfatizar la representación de estos⁷⁵. Así, si bien la autora está de acuerdo con la igualdad en la titularidad de los derechos, entiende que la igualdad como generalidad resultan contraria a la particularidad y a la diferencia. Por este motivo, Young estudia la existencia necesidades particulares de determinados grupos en contraposición con uno de los significados de la universalidad y de la ciudadanía universal. Se trata, así, de una ciudadanía diferenciada frente a la ciudadanía universal como generalidad⁷⁶.

Asimismo, de forma contraria al tratamiento igual, Young indica que deben reconocerse derechos especiales para grupos con necesidades específicas. Los argumentos en defensa del reconocimiento de derechos especiales están basados en la consecución de la igualdad material o real, que requiere la atención de necesidades especiales. Ello requiere la garantía de iguales oportunidades, pero también la corrección de las desventajas que afectan a determinados grupos⁷⁷. Además de las medidas de reconocimiento, de otro lado, Fraser incide en las medidas de redistribución⁷⁸. En esta línea, Añón señala como insuficiencia de las propuestas de ciudadanía diferenciada la omisión de la capacidad transformadora e igualitaria de los derechos sociales⁷⁹.

Por tanto, cuando el reconocimiento formal de derechos no es suficiente para determinados grupos con necesidades específicas, por ejemplo, cuando los colectivos afectados no pueden acceder a los mismos, se hace necesario incidir en el valor de la igualdad como diferenciación, poniendo en marcha políticas enfocadas a los grupos afectados, o reconociendo derechos específicos. A los diferentes significados de la igualdad en relación con el tratamiento de las diferencias se refiere, por ejemplo, Ferrajoli al distinguir cuatro posibles posturas: la indiferencia jurídica de las diferencias (en la que estas no se tienen en cuenta), la diferenciación jurídica de las diferencias (cuando las diferencias se tienen en cuenta para excluir de los derechos a algunos grupos); la homologación jurídica de las diferencias (lo que supone una negación de las mismas), y la valorización jurídica de las diferencias, basada en la igualdad que atiende a las diferencias⁸⁰.

Otros autores que hacen referencia a la igualdad como diferenciación son, por ejemplo, Rosenfeld, al defender como igualitario que cada uno sea tratado en proporción a sus necesidades y aspiraciones⁸¹, o Ruiz Miguel, que también trata en este sentido la diferenciación para la igualdad⁸². Se requieren, en definitiva, políticas dirigidas a grupos específicos, como las personas mayores, para alcanzar la efectividad en sus derechos. Un

⁷⁵ YOUNG, I. M., 'Polity and Group Difference: A Critique of the Ideal of Universal Citizenship', *Ethics*, núm. 99, 1989, 250-274, p. 250.

⁷⁶ VALLESPÍN, F., 'Igualdad y diferencia', MATE, M. R. (Ed.), *Pensar la igualdad y la diferencia*, Fundación Argentaria, Madrid, 1995, 15-35, pp. 16 y ss.

⁷⁷ AÑÓN, M. J., *Igualdad, Diferencias y Desigualdades*, cit., pp. 131-132.

⁷⁸ FRASER, N., 'From Redistribution to Recognition? Dilemmas of Justice in a Post-Socialist Age', PHILLIPS, A. (Ed.), *Feminism and Politics*, Oxford University Press, Oxford, 1994, 430-461, p. 431.

⁷⁹ AÑÓN, M. J., *Igualdad, Diferencias y Desigualdades*, cit., pp. 127 y 146.

⁸⁰ FERRAJOLI, L., *Derechos y garantías. La ley del más débil*, cit., pp. 73 y ss.

⁸¹ ROSENFELD, M., 'Hacia una reconstrucción de la igualdad constitucional', *Derechos y Libertades*, 1998, núm. 6, 411-444, p. 415.

⁸² RUIZ MIGUEL, A., 'La igualdad como diferenciación', en *Derechos de las minorías y de los grupos diferenciados*, Madrid, Escuela Libre, 1994, 283-296, pp. 286-290.

ejemplo actual puede ser la existencia de horarios de atención al público específico para las personas mayores en oficinas bancarias.

- Ciertamente, **cabría la incorporación de otros principios generales**, como también criterios / principios específicos, con sus correspondientes indicadores. Estos son algunos de los posibles, algunos de ellos aparecen en normas relativas a los servicios sociales asociados a los cuidados. Se dejan algunos aquí apuntados.

Universalidad

Nos dice que la configuración de la titularidad del derecho a acceder a las prestaciones y servicios deberá ajustarse a la universalidad: ‘todas las personas’.

Prevención

Se refiere a que el catálogo de servicios debe incluir también los preventivos que incidan en los determinantes sociales de la salud (higiene, alimentación, abrigo, condiciones de vivienda, asistencia sanitaria, hábitos saludables...)

El sistema de cuidados debe actuar a partir de la minimización de los riesgos que pueden producir situaciones de necesidad, actuando sobre los determinantes sociales de la situación de dependencia así como sobre las causas estructurales que dificultan el desarrollo de una vida autónoma.

Respeto a la diversidad

Nos dice que los servicios de cuidado deben respetar y promover la diversidad y la diferencia. Como medio para asegurar el respeto a las diferencias en las formas de vida o tipos de cultura, siempre que estas no atenten contra los derechos fundamentales de las personas, o como medio para proteger los derechos lingüísticos, por ejemplo.

Sugiere la necesidad de obtener datos y estadísticas periódicas sobre la participación de personas pertenecientes a minorías en los servicios, tanto de receptores como de personas que proveen los cuidados.

Enfoque de género

Subraya la necesidad de entender las construcciones culturales y sociales que, también en el ámbito de los cuidados de las personas mayores, determinan las desigualdades entre hombre y mujeres.

Exige la generación de información, datos y estadísticas periódicas de forma desglosada por género, tanto de receptores de cuidados como de personas que proveen los cuidados.

Descentralización

Supone entender la distribución de competencias fundamentalmente autonómicas en el reconocimiento y prestación de servicios, de forma integrada con los servicios sociales municipales.

Supone establecer de forma clara responsabilidad y eficiencia de los recursos económicos destinados al cumplimiento de las leyes y el desarrollo de las políticas, de acuerdo con criterios de proximidad para que las personas puedan recibir atención desde las administraciones territoriales más cercanas al lugar de residencia.

Innovación e investigación

Las administraciones públicas han de promover la investigación, la innovación y el uso de nuevas tecnologías para la mejora de la calidad de los servicios, garantizando en todo caso la accesibilidad universal a los mismos.

Exige la inversión de fondos públicos en investigación y en nuevas formas de cuidados, previsión en los presupuestos generales del Estado, etc. Requiere de estadísticas y datos actualizados en relación con el sector de cuidados.

Calidad

Principio marco de actuación dirigido a la excelencia de los servicios prestados, excelencia medible a partir de la correcta implementación del resto de principios. Exige eficacia y eficiencia.

Requiere inspecciones periódicas tanto en el ámbito privado como en el público, así como la evaluación de la calidad de los servicios para garantizar que se da respuesta a las necesidades sociales.

En el ámbito de este Estudio, es de absoluta relevancia la evaluación del impacto de las medidas implementadas en aras a la desinstitucionalización a nivel personal, familiar y comunitario.

Accesibilidad

Como garantía del derecho a la autonomía y del desarrollo personal de todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad.

Con repercusión en todos los ámbitos, especialmente en las condiciones de accesibilidad de vivienda / hogar propio y residencias, en el ámbito público y privado, como medio para la eliminación de barreras arquitectónicas existentes en la vivienda propia o en el edificio donde habita la persona mayor que obstaculizan su movilidad. En definitiva, como criterio de igualdad de oportunidades para todas las personas.

Profesionalidad

Excelencia en las competencias técnicas, relacionales y éticas adquiridas para prestar una atención de calidad, como medio para asegurar la calidad de la atención

Exigen actividades formativas continuadas del personal que atienda cuidados tenga la cualificación técnica correspondiente a su nivel profesional

Confidencialidad

Como medio para asegurar la intimidad personal, la privacidad y la seguridad de la información concerniente a las personas usuarias, previniendo su divulgación no autorizada.

Solidaridad

Nos habla del nivel de implicación de la comunidad/vecindario en las redes de apoyo a las personas mayores, sus familiares y cuidadores. Es valor inspirador de las relaciones entre las personas y los grupos sociales, y se refiere número de redes de apoyo existentes y su sostenibilidad, así como el tejido social de solidaridad en el entorno.

Normalización

Como medio para mantener a las personas en su entorno personal, social y familiar, procurando su efectiva inserción social y sin menoscabo del derecho a la diferencia, respetando su voluntad.

Y aún cabrían otros como ‘cuidados’, ‘inclusión’ (relaciones familiares y sociales), seguridad (entornos seguros y conocidos), etc.

3.2.- Criterios o principios específicos

Llamaremos *criterios* a los principios instrumentales de los principios generales. Estos criterios realizan una primera concreción —todavía abstracta— los principios generales, enfocando allí donde se recogen su compromiso con la dignidad, la autonomía y los derechos. Se utilizan y recogen habitualmente en las disposiciones generales o introducciones motivadoras de normas, planes, estrategias y políticas públicas.

Los criterios o principios específicos realizan de uno u otro modo la dignidad de las personas mayores y están relacionados más o menos intensamente unos con otros.

A continuación se expone un breve acercamiento teórico al contenido de estos principios, derechos y criterios de valoración (qué son) y se especifica su utilidad en el marco de la desinstitucionalización (para qué sirven). En el apartado 3.3 se volverá sobre ellos para atribuirles los indicadores que pueden servir para medir su realización, y con ellos poder conformar una auditoría ética de normas, políticas públicas y servicios dirigidos a los cuidados de las personas mayores.

3.2.1.- Enfoque basado en derechos

- **Acercamiento teórico**

En el punto 1.1. se ha desarrollado un breve acercamiento teórico al EBD, y a él y a la bibliografía allí citada nos remitimos. Hay que subrayar ahora que el EBD es el medio adecuado, por su finalidad y por su metodología, para enfocar hacia la efectividad en el modelo de cuidados todos los principios generales.

Todas las actuaciones en materia de cuidados (normas, políticas públicas y servicios) deben estar basadas en el respeto de los derechos humanos inherentes a todas las personas, y de las personas mayores como sujetos de derechos en particular, reconocidos en los tratados internacionales de derechos humanos y en la Constitución española.

Los derechos de las personas mayores son considerados un conjunto de valores, principios y normas de conducta, protegidos y exigibles, basados en el respeto de la dignidad humana y en el valor que la persona tiene en sí misma y como miembro de la sociedad. Estos derechos se erigen en el punto de referencia en toda actuación a cualquier nivel, en cualquier circunstancia, y de cualquier operador, tanto en el ámbito público como en el privado.

- **Utilidad del EBD en el marco de la desinstitucionalización de las personas mayores**

En este sentido el EBS actuará:

- Como medio para que la persona mayor deje de ser considerada un sujeto con necesidades que han de ser cubiertas y un objeto de protección y asistencia; y pase a ser considerada un sujeto de derechos.
- Como medio para que persona mayor sea reconocida como capaz de ejercer sus derechos y exigir la creación de las condiciones de ejercicio necesarias.
- Como espejo en el que Estado y sociedad verificarán si han cumplido la obligación jurídica de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos de la persona mayor y de favorecer las condiciones necesarias para su ejercicio.
- Como medio para incorporar la participación de las personas mayores en la construcción del modelo cuidados que les atiende; una participación que es medio y objetivo al mismo tiempo.
- Como herramienta que extraiga información completa y útil para tomar decisiones en el marco normativo, de políticas públicas y servicios.
- Como marco que coadyuva a la mejor implementación del artículo 10.2 CE y los tratados internacionales de derechos humanos.

3.2.2.- Atención integral y continuada centrada en la persona y personalizada (aicp)

La AICP es un principio específico o criterio cuyo reconocimiento e implementación es imprescindible para hacer posible todos los principios generales. Sin esa atención la autonomía, los derechos, el trato igual, la dignidad personal en definitiva, no pueden tener lugar.

- **Acercamiento teórico**

El origen de la AICP se atribuye principalmente a Carl Rogers, psicoterapeuta humanista que formuló la Terapia Centrada en el Cliente en 1961⁸³. La AICP rompe con el modelo institucionalizador y generalizador de la atención de las personas mayores en las que estas son tratadas como un todo homogéneo, y da paso a otro modelo en que son consideradas individualizadamente, desde sus propias historias y proyectos de vida, intereses y preferencias, desde el respeto pleno a su dignidad y derechos, y favoreciendo su autonomía y la participación efectiva desde sus capacidades y habilidades en lugar de focalizar sobre sus limitaciones, necesidades o déficits; valorizándose la calidad de la atención que las personas mayores reciben.

Para la Fundación Pilares el modelo de la AICP es el que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva. En este modelo se integran y complementan tanto los servicios y programas de intervención y atención como las características del ambiente (diseño arquitectónico, ubicación en el medio, utilización de productos de apoyo, TIC, etc.)⁸⁴. Siguiendo a la misma organización, los principios que implementaría la AICP serían:

- Individualidad. Todas las personas son iguales en cuanto que son poseedoras de dignidad y de derechos, pero cada una de ellas es única, irrepetible y diferente del resto).
- Autonomía. Se promueve la capacidad de autogobierno de las personas y su derecho a tomar sus propias decisiones acerca de su plan de vida, así como a que sus preferencias sean atendidas, también cuando presentan situaciones de gran dependencia, pudiendo hacer elecciones entre diferentes alternativas.
- Independencia y bienestar. Se reconoce que todas las personas poseen capacidades que deben ser identificadas, reconocidas y estimuladas con el fin de que, apoyándonos en ellas, se puedan prevenir o minimizar las situaciones de discapacidad o de dependencia.
- Participación. Se reconoce que las personas tienen derecho a participar de manera efectiva y activa en la elaboración de sus planes de atención y de apoyo a su proyecto de vida. Y también a disfrutar en su comunidad, de interacciones sociales suficientes y gratificantes y acceder al pleno desarrollo de una vida personal y social plena y libremente elegida.
- Integralidad. La persona es un ser multidimensional en la que interactúan aspectos biológicos, psicológicos, sociales, espirituales y medioambientales, por lo que tienen

⁸³ ROGERS, C.R. y ROSENBERG, R.L.: *La persona como centro*, Herder, Barcelona, 1981.

⁸⁴ FUNDACIÓN PILARES: Principios y criterios del modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP). Red de buenas prácticas relacionadas con el modelo de atención integral y centrada en la persona. Documento en red: <https://www.fundacionpilares.org/wp-content/uploads/2022/05/Principios-y-Criterios-AICP-1.pdf>

derecho a recibir una atención integral, es decir, completa. El conjunto de recursos sociosanitarios y de otros sectores deben planificarse, diseñarse y organizarse, no con el eje puesto en los servicios, sino girando alrededor de las personas para que la atención y los apoyos lleguen de manera integrada a quienes los precisan.

- Ambiente facilitador. Poder ofrecer condiciones de vida para que las personas desarrollen una cotidianeidad que tenga sentido para ellas pasa por que el ambiente que las rodea se lo facilite.
- Inclusión social. Se reconoce que las personas deben tener la posibilidad de permanecer y participar en su entorno, disfrutar de interacciones positivas y variadas, mantener sus relaciones sociales anteriores e incrementarlas con otras nuevas, tener acceso y disfrutar de los bienes comunitarios, sociales y culturales que existan en su entorno en igualdad con el resto de la población.
- Continuidad de los cuidados. Se reconoce que las personas deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada, coordinada y adaptada permanentemente a las circunstancias cambiantes de su proceso.⁸⁵

La AICP exige, en el ámbito de las personas mayores, un proceso específico de diagnóstico dinámico y estructurado dirigido a detectar y cuantificar los problemas, necesidades y capacidades del mayor en las esferas clínica, funcional, mental y social. Este proceso resulta imprescindible para elaborar una estrategia interdisciplinar de intervención, tratamiento y seguimiento a largo plazo, estrategia cuyo fin último es lograr el mayor grado de independencia y, en definitiva, de calidad de vida de la persona. A dicho proceso se le denomina *Valoración Geriátrica Integral*⁸⁶.

En definitiva, la AICP significa situar a la persona mayor (o a otro usuario) en el lugar central del proceso de cuidados o intervención. Por ello las decisiones y la organización del servicio habrán de adoptarse desde las necesidades, derechos y preferencias de las personas, no de la misma organización. Asimismo, la praxis profesional habrá de ser coherente con una visión del buen cuidado, donde destaca la atención personalizada y la flexibilidad frente al trato uniforme y protocolizado derivado de la institucionalización y del concepto de enfermedad y déficit⁸⁷. En este sentido, es relevante la atención a los roles profesionales que nos acercan a la noción de una atención completa y constante que debe centrarse en el individuo. La AICP, como modelo para atender a personas en situación de fragilidad o dependencia, cualquiera que sea su edad va más allá de la coordinación sociosanitaria y puede ser utilizada como una herramienta para la prevención de la institucionalización. La AICP parte del objetivo de que las personas deben permanecer viviendo en su casa e integradas en su entorno, con el apoyo coordinado de los servicios y programas que requieran (salud, educación, atención social, vivienda, familia y allegados, ambiente, transporte, participación social, cultura, ocio...).

⁸⁵ Ibid.

⁸⁶ WANDEN-BERGHE C. “Valoración geriátrica integral”. *Hosp Domic*. 2021;5 (2): p.117. Véase también GONZÁLEZ MONTALVO JI. “Principios básicos de la valoración geriátrica integral”, en *Valoración Geriátrica Integral*. Barcelona: Glosa Ediciones; 2001. p 15-27.

⁸⁷ MARTÍNEZ, Teresa, “Atención centrada en la persona... y en los profesionales ¿qué?”, http://acpgerontologia.blogspot.com/2016_05_01_archive.html?m=1 (revisado el 29 de mayo de 2023)

Por lo que en el caso de la atención domiciliaria, son patentes las ventajas y eficiencias que se conseguirían de llevarse a cabo esta integración de servicios⁸⁸.

Con todo, el modelo AICP es de gran complejidad y multidimensionalidad, y el “cambio cultural” asociado a esta transformación en nuestro modelo de atención es un proceso enormemente complejo en el que han de colaborar diversos agentes y el que se han de orquestar de forma progresiva diferentes intervenciones en entornos o espacios diferenciados en cuanto a sus características físico-arquitectónicas, organizativas, dotación de personal auxiliar y formación de este, equipos técnicos, etc⁸⁹.

- **Utilidad de la AICP en el marco de la desinstitucionalización de las personas mayores**

Es una evidencia que los modelos de cuidados de las personas mayores orientados por la Atención Centrada en la Persona tienen efectos positivos, desde luego para aquellas, pero también para los cuidadores y las cuidadoras y las mismas organizaciones o empresas de los cuidados. En este sentido la AICP actuará:

- Como garante del reconocimiento del valor y singularidad o individualidad de las personas mayores.

- Como medio para la autodeterminación de la persona, para desarrollar plenamente sus capacidades, participar activamente y sentirse mejor.

- Como enfoque para mejorar la calidad de vida de las personas mayores que precisan cuidados.

- Como herramienta que beneficia de forma especialmente importante a aquellas personas que presentan altos niveles de dependencia o un importante deterioro cognitivo.

- Como enfoque para mejorar la calidad de los servicios y orientar la buena praxis profesional en los servicios destinados a personas mayores. Efectos que atañen, sobre todo, a mejoras en dimensiones de calidad de vida y en bienestar subjetivo, como por ejemplo la reducción de la agitación en las personas con demencia.

- Como enfoque para mejorar la planificación de los cuidados, garantizando los derechos de las personas mayores y respetando sus preferencias y deseos en el modelo de atención y en la vida cotidiana.

- Como medio de mejorar las condiciones de las cuidadoras y los cuidadores. En relación con los profesionales, diferentes estudios han demostrado efectos positivos si se comparan con quienes trabajan en modelos institucionales tradicionales (mayor satisfacción laboral, reducción del estrés laboral, menor incidencia del síndrome del quemado o *burnout*, que se describe por la presencia de tres factores: alto agotamiento emocional, tendencia al trato despersonalizado y baja realización personal en el trabajo.

- Como medio para coordinar las actuaciones de todos los implicados en la atención y favorecer los apoyos que en cada momento pueda precisar la persona para seguir adelante con su proyecto de vida acorde a sus valores y preferencias.

⁸⁸ RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P.: “La atención integral centrada en la persona”. Madrid, Informes Portal Mayores, nº 106. 2010, pp. 6 y ss.). Véase el epígrafe 2.3.4. del Estudio del Ámbito 6: “Marco competencial y roles profesionales que requiere el enfoque basado en derechos humanos”.

⁸⁹ DÍAZ VEIGA, P., URIARTE MÉNDEZ, A., YANGUAS LEZAÚN, J., CERDÓ I PASQUAL, M.F., SANCHO CASTIELLO, M., ORBEGOZO ARAMBURU, A.: “¿Estamos mejorando la atención? Efectos de intervenciones relativas al Modelo de Atención Centrada en la Persona en un grupo residencial”. *Zerbitzuan*, núm.61, 2016, pp.53–63.

3.2.3.- Promoción y protección de la autonomía y de los derechos fundamentales. restricciones.

- **Acercamiento teórico**

La autonomía conlleva la capacidad de ejercer por uno mismo los derechos fundamentales que tiene reconocidos; su limitación es la limitación de las libertades y la propia dignidad. Sobre su contenido teórico básico se ha visto algo en el apartado 3.1., y allí nos remitimos. En resumen (y ya en el marco del modelo de cuidados de las personas mayores al que se pretende transitar) promocionar y proteger la autonomía y los derechos fundamentales significa velar por que las personas dispongan de las condiciones adecuadas para desarrollar su proyecto de vida, potenciando las capacidades para la adopción autónoma de decisiones en los ámbitos social, familiar, económico, político, laboral, cultural y educativo.

Esas condiciones incluyen sin duda la atención a la prevención, comentadas en el epígrafe 3.2.1 del Estudio relativo al ámbito 8. Esta prevención se dirige a una promoción de la salud desde edades tempranas que permita reducir, por ejemplo, en el caso de las personas mayores, las enfermedades neurodegenerativas y oncológicas. La promoción de hábitos adecuados de salud, incluyendo la adherencia a dietas saludables, como la mediterránea, de una práctica regular de ejercicio físico, evitar hábitos tóxicos o el incremento de la formación y la información a las personas mayores, son acciones comprendidas en este punto⁹⁰.

El conflicto que se plantea por el modelo de cuidados institucionalizado en relación directa con la limitación de la autonomía y los derechos fundamentales es la lista de limitaciones o restricciones que una organización pensada en sí y para sí como prioridad impone a las personas cuidadas, las que en realidad han de ser objeto y fin primero de un modelo de cuidados respetuoso con los derechos humanos y la dignidad de la persona.

Las ‘restricciones’⁹¹ pueden definirse como aquellos actos, prácticas, dinámicas u omisiones, que tengan el propósito o el efecto de restringir el movimiento, la libertad de decidir y/o actuar de forma independiente de una persona o el libre desarrollo de su personalidad⁹². Hacen referencia no sólo la acción o el medio físico o farmacológico a través del cual se inmoviliza a una persona o se le limita el acceso a parte de su cuerpo por un tercero, sino también a dicha limitación en términos de libertad de elección y de capacidad de toma de decisiones sobre la propia vida. El concepto de restricciones es mucho más amplio que el de contenciones o sujeciones, permitiendo abordar no sólo la descripción de su uso, sino también los problemas éticos asociados a este, entendido no sólo como una mala práctica geriátrica, sino también como una vulneración de derechos e incluso una manifestación de maltrato institucional. Las restricciones pueden constituir vulneraciones de derechos fundamentales, y pueden llegar a considerarse una manifestación de maltrato institucional. Esto no significa que no queda la posibilidad de que puedan existir situaciones en las que las restricciones estén justificadas, pero dado el impacto negativo sobre los derechos, su justificación debe estar muy bien argumentada.

⁹⁰ TARAZONA SANTABALBINA, Francisco José: “La atención sanitaria a las personas mayores: prevención, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos: principales barreras”, en *La discriminación de las personas mayores en el ámbito de la salud*, HelpAge International España, 2023, pp.118 y ss.

⁹¹ Para una visión completa de este tema debe verse el Estudio del Ámbito 3: Restricciones.

⁹² Esta caracterización de las restricciones es la que se recoge en el ‘marco conceptual’ y ‘Prevalencia y tipología de uso de restricciones en recursos de cuidado institucional’, del Estudio del Ámbito 3.

Los argumentos para adoptar restricciones que limiten la autonomía y los derechos de los usuarios y las usuarias de los servicios de atención y cuidados son diversas: preventivas, sanitarias, de organización y logística, punitivas... También se realizan por desconocimiento, descuido, ausencia de medios...

Las restricciones se pueden clasificar atendiendo a los métodos de aplicación (sujeciones físicas o mecánicas y sujeciones químicas o farmacológicas), según los diferentes dispositivos, utensilios o equipos (muñequeras, tobilleras, cinturón abdominal o pelviano, peto torácico, cinturón de cama, barandillas de camas, sábanas, etc.); en función del carácter temporal con el que se apliquen (agudas, episódicas o esporádicas, crónicas o permanentes) con arreglo a la aceptación o no de la persona (voluntarias e involuntarias).

En España se aprecia una gran variabilidad en el uso de restricciones físicas en las residencias geriátricas, y muchas veces dichas limitaciones no tienen ni la cobertura legal o normativa suficiente para ser implementadas, y muchas veces su uso no cumple ni el criterio de la necesidad, ni el de la proporcionalidad.

- **Utilidad de la promoción y protección de la autonomía y de los derechos fundamentales en el marco de la desinstitucionalización de las personas mayores**

La promoción y protección de la autonomía y los derechos de las personas mayores en el ámbito de los cuidados actúa como medio para garantizar todos los principios generales que están en la base ética del modelo desinstitucionalizado. La garantía de esos derechos actuará:

- Como garantía de la protección de la dignidad humana de las personas mayores.
- Como límite estricto a la aplicación de restricciones y sujeciones.
- Como herramienta para la realización del proyecto de vida propio.
- Como medio para potenciar su autoestima de la persona mayor.
- Como acicate para acondicionar el entorno y domicilio de la persona mayor para favorecer conductas independientes.
- Como medio para asegurar un envejecimiento activo y saludable.
- Como medio de prevención de la enfermedad y/o discapacidad.

3.2.4.- Promoción y conservación del hogar propio. derecho a la vivienda.

- **Acercamiento teórico**

Se deben poner todos los medios para que las personas mayores puedan permanecer en sus entornos de intimidad personal y familiar habituales, con los apoyos integrales y coordinados que sean necesarios y puedan vivir con dignidad durante todas las etapas de sus vidas.

Nos encontramos ante un panorama complejo y heterogéneo: “sabemos que en las sociedades actuales permanecer en la vivienda habitual cuando la edad es muy avanzada y aparecen problemas de movilidad y necesidad de ayuda, presenta dificultades crecientes derivadas de un conjunto multidimensional de situaciones entre las que emergen con fuerza los cambios acaecidos en los modelos familiares, derivados especialmente de la incorporación de las mujeres al mundo laboral... un incremento incesante de personas

mayores que viven solas y una complejidad y duración de las situaciones de dependencia no previstas hasta ahora”⁹³.

Es necesario abordar las condiciones de habitabilidad de las viviendas propias de las personas mayores y garantizar la accesibilidad y seguridad de las mismas, con miras a que la persona pueda residir en ellas el mayor tiempo posible. Han de ser viviendas además próximas a entornos que promuevan y aseguren la autonomía de las personas mayores.

Es preciso dar respuesta a las necesidades, cambiantes, y preferencias y voluntades de las personas mayores, especialmente cuando su autonomía se resiente, pues en estos casos deben valorarse otras formas, nuevas formas, “alternativas de alojamiento, tales como las viviendas tuteladas, supervisadas o en comunidad, las unidades de convivencia, u otras alternativas existentes en diversos países de la UE, en función de las necesidades y preferencias de las personas mayores afectadas por pérdida de autonomía. Para las personas más dependientes, es necesaria la reconversión de las residencias tradicionales, en la línea de «vivir como en casa»⁹⁴.

Su importancia es decisiva, pues se trata de vías alternativas a la institucionalización de las personas, distintas a su hogar propio⁹⁵, que promueven fórmulas de cooperación, solidaridad, en algunos casos intergeneracional, con diseños democráticos, participativos, donde la persona y su cuidado se sitúan en el centro de atención. En definitiva, las personas mayores son libres de decidir dónde vivir en qué entorno: en su propia casa, en un entorno familiar; en viviendas compartidas; en entornos intergeneracionales o en otras modalidades residenciales⁹⁶. El compromiso de las Administraciones públicas en asegurar la viabilidad de cualquier de estas fórmulas, permitirá en mejor grado a la heterogeneidad de este grupo etario y a las diferentes necesidades que pueden surgir, favoreciendo una atención flexible y adaptativa a las circunstancias de la persona en aras a favorecer la mayor autonomía e independencia posible⁹⁷.

Otra de las cuestiones que cabe tener en cuenta es la adecuación de la vivienda a la persona y su circunstancia y no al revés. El planteamiento de cómo deben estar diseñadas las viviendas o lugares residenciales, es importante para favorecer un envejecimiento activo

⁹³ SANCHO CASTIELLO, Mayte y MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Teresa: “Residencias para personas mayores, ¡no más de lo mismo!, *Revisión internacional de modelos de atención residencial para mayores. Parte II. Análisis de tendencias internacionales en centros residenciales y otros alojamientos*, octubre 2020, pp. 6 y 7.

⁹⁴ Dictamen del Comité Económico y Social Europeo «Hacia un nuevo modelo asistencial para las personas mayores: aprender de la COVID-19» (2022/C 194/04)

⁹⁵ DÍAZ – VEIGA, Pura, SANCHO CASTIELLO, Mayte y MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Teresa, “Unidades de convivencia para personas mayores en el marco del proceso de desinstitucionalización”, *Abendua*, diciembre 2022, p.51.

https://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Unidades_de_convivencia_para_personas_mayores.pdf

⁹⁶ *¿Dónde y cómo vivir?: Vivir en casa, vivir en comunidad y otras alternativas residenciales*, Cuaderno nº 3, Fundación HelpAge Internacional España, diciembre 2021 en *Colección Construyendo una sociedad inclusiva y amigable con las personas mayores desde los derechos*.

⁹⁷ Conviene en este sentido destacar las palabras de la Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad de Naciones Unidas que en su Informe “Las personas de edad y el derecho a una vivienda adecuada”, 19 julio 2022, A/77/239, pág. 23, manifiesta que “Los Estados tienen la obligación de proporcionar viviendas adaptadas a las necesidades y los derechos de las personas de edad, además de las opciones tradicionales de cuidados en el hogar o de cuidados de larga duración en residencias colectivas. Los espacios y los servicios deben diseñarse de manera que permitan a las personas de diferentes generaciones reunirse, interactuar y aprender unas de otras”.

y saludable⁹⁸. Los diseños deben poder ser cambiantes, flexibles, para ser adecuados. No serán adecuados cuando falten a las condiciones de habitabilidad, accesibilidad, no exista disponibilidad de servicios de apoyo suficientes que contribuyan a su dignidad, su autonomía y su independencia, para que puedan permanecer en su hogar, teniendo en cuenta su voluntad y sus preferencias personal, o bien espacios donde no se respete la voluntad de la persona en el deseo de cómo vivir o donde las injerencias en su intimidad y privacidad sean máximas, como se ha señalado repetidamente por organismos internacionales⁹⁹. Las personas mayores tienen derecho a una vivienda adecuada.

Uno de los aspectos que, entre otros, debe atenderse en el ámbito de la vivienda es la diversidad en el diseño y ambiente de alojamientos para personas que envejecen. Esto es así porque la dimensión ‘ambiente – diseño’ es la que cada día obtiene más evidencias sobre su impacto en la salud y el bienestar de las personas que habitan estos espacios...

Así, entre las variables analizadas, la percepción de ambiente hogareño es una de las que tienen un mayor peso. En contrapartida, el ambiente “institucional” se asocia con menos adaptación y diversas manifestaciones de malestar emocional en las personas con demencia (agitación, apatía, alteraciones del comportamiento). Entre los elementos que actúan a modo de detractores de un ambiente hogareño se señalan los siguientes:

- Las grandes unidades residenciales (plantas o módulos), definidas como las de capacidad para más de 20 personas usuarias.
- Los comedores y salas grandes.
- El mobiliario y terminados institucionales.
- Las habitaciones compartidas.
- Las paredes desnudas.
- Los pasillos largos con habitaciones alineadas.
- Las luces fluorescentes.
- Presencia continua del equipamiento institucional (grúas, carros de lencería y medicación...).

La tendencia internacional en los países más avanzados es la apuesta por cuidar en un entorno de vivienda, bien creando nuevos edificios, bien transformando las tradicionales residenciales y creando en ellas tanto apartamentos con servicios externos como pequeñas unidades de convivencia. Este modelo hogareño, frente al institucional, como hemos visto y seguiremos insistiendo, permite una vida más normalizada y ajustada a los modos de vida y preferencias de las personas. La idea no es otra que recibir cuidados en entornos domésticos, en lugares que reproduzcan “la vida como en casa”¹⁰⁰.

- **Utilidad de la promoción y conservación del hogar propio/envejecimiento en el hogar en el marco de la desinstitucionalización de las personas mayores**

⁹⁸ SANCHO CASTIELLO, Mayte y MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Teresa: “Residencias para personas mayores, ¡no más de lo mismo!, *Revisión internacional de modelos de atención residencial para mayores. Parte II. Análisis de tendencias internacionales en centros residenciales y otros alojamientos*, octubre 2020, pp. 19 y 20.

⁹⁹ Las características del derecho a una vivienda adecuada están definidas principalmente en las observaciones generales del Comité de Derechos Económicos, Sociales, y Culturales N.º 4, relativa al derecho a una vivienda adecuada (1991) y N.º 7, relativa a los desalojos forzados (1997).

¹⁰⁰ SANCHO CASTIELLO, Mayte y MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Teresa: “Residencias para personas mayores, ¡no más de lo mismo!, *Revisión internacional de modelos de atención residencial para mayores. Parte II. Análisis de tendencias internacionales en centros residenciales y otros alojamientos*, octubre 2020, pp. 19 y 20.

Como medio para proteger los principios generales de dignidad, autonomía, seguridad e inclusión.

La permanencia en el hogar propio actuará:

- Como medio para respetar las preferencias de las personas mayores respecto a su atención.
- Como medio para seguir su proyecto de vida digna.
- Como medio para favorecer una AICP.
- Como mecanismo para la humanización y normalización de la vida.
- Como medio para mantener la identidad y disponer de espacios propios personalizados.
- Como medio para favorecer el bienestar físico y psíquico.
- Como medio para promover el autocuidado y mantener la salud.
- Como medio para preservar su intimidad.
- Como medio para asegurar la calidad de vida de la persona mayor
- Como medio para que la persona gane más autonomía, libertad y autoconfianza.
- Como medio para mantener vivas las relaciones familiares y sociales y las redes comunitarias y evitar el aislamiento o la soledad.
- Como emplazamiento idóneo para una atención sociosanitaria personalizada y cercana.
- Como vía para transformar el modelo de atención y las respuestas a las necesidades de cuidado de las personas mayores.
- Como vía para evitar institucionalizaciones innecesarias o tempranas

3.2.5.- Protección de las relaciones familiares

Acercamiento teórico

La entrada en el modelo de cuidados no debe aislar a las personas mayores del ámbito emocional y de prestación de atención más inmediato, que es la familia. El apoyo a esta es una garantía del bienestar de las personas mayores.

La familia ha venido asumiendo a lo largo de la historia el rol de cuidados de las PM en primera instancia¹⁰¹, antes que el Estado/Comunidades Autónomas, en cumplimiento del principio de solidaridad familiar intergeneracional¹⁰², prestando apoyo material y afectivo. No se ha favorecido una cultura de los servicios de cuidado como derecho de las personas mayores, y como factor que contribuye a su independencia, autodeterminación y autonomía de la persona. No se está familiarizado con dichos

¹⁰¹ LETURIA, F.J; INZA, B. y HERNÁNDEZ, C.: “El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios”, pág. 133 afirman que “el medio familiar es fundamental en el aporte de cuidados a aquellas personas mayores que, por su situación, necesitan de apoyo y ayuda para las actividades de la vida diaria, para moverse, para la alimentación, la higiene, etc., pero la familia proporciona también vínculos afectivos, emocionales y relacionales, imprescindibles para el bienestar y la satisfacción de la persona mayor”.
<http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/EI%20papel%20de%20la%20familia%20en%20el%20proceso%20de%20atencion.pdf>

¹⁰² Bazo, T. “Personas mayores y solidaridad familiar”, *Política y Sociedad*, 45(2), 2008, págs. 73-85, que reconoce que “a pesar de los cambios en las relaciones familiares, la familia sigue siendo una institución social fundamental en el apoyo a las personas que lo necesitan, y en cuyo seno todavía se sigue practicando el intercambio de bienes y servicios –como el cuidado, entre otros—entre las generaciones. Es la permanencia en las sociedades contemporáneas de la solidaridad familiar intergeneracional (pág.73)”.

servicios ni con la ingente burocracia que es precisa para acceder a ellos, para la que precisan ayuda. En gran medida, sigue siendo estigmatizador el recurso a dichos servicios cuando se tiene familia. El rol cuidador por excelencia ha recaído y recae aún en la actualidad en las mujeres de la familia, y ello aun cuando estén incorporadas al ámbito laboral. Se trata de unas mujeres que asumen unos costes invisibles para los poderes públicos, pero que redundan en interés social¹⁰³.

Los cambios sociales producidos en la familia impactan en las relaciones familiares. Las estructuras familiares han cambiado, las familias ya no son tan extensas como antaño, son nucleares (cónyuges o parejas solas, cónyuges/parejas y sus hijos/as, familias monoparentales/monomarentales). No cabe olvidar a las personas mayores solteras sin descendencia porque las personas mayores normalmente son apoyadas y cuidadas por este orden por: su cónyuge/pareja, su hijo/a, y otros familiares. Cabe destacar que el número de hijos/as se ha reducido por múltiples razones. La alta longevidad incrementa el número de personas mayores viudas o divorciadas/separadas, normalmente son mujeres, porque tienen mayor esperanza de vida. La reducción de la red familiar de cuidados de las personas mayores y la no existencia de un sistema coordinado de servicios sociosanitarios aboca a las personas a la institucionalización o a otras alternativas de vivienda que no son la propia especialmente cuando su autonomía se ve mermada, especialmente de aquellas que no han tenido descendencia o no les ha sobrevivido.

Conviene destacar que cuando se produce un incremento de servicios dirigidos a cubrir las necesidades, voluntades y preferencias de las personas mayores en su propio domicilio u hogar, se favorece que la atención de los familiares a las mismas no sea tan a diario, siendo las personas mayores más autónomas y libres, y pudiendo el apoyo familiar orientarse más al ámbito emocional y a la calidad del cuidado. Ahora bien, no en todos los países de nuestro entorno el papel de la familia es el mismo¹⁰⁴.

Por todo ello, en el diseño de políticas y servicios para personas mayores cabe tener en cuenta las relaciones familiares de las personas mayores, que varían sustancialmente en función de sus circunstancias, y de la cultura familiar y social. Las políticas y servicios no pueden seguir hipotecando el futuro y el libre desarrollo de las mujeres cuidadoras de la familia¹⁰⁵.

- **Utilidad de la protección de las relaciones familiares en el marco de la desinstitucionalización de las personas mayores**

La permanencia de las relaciones familiares actuará:

- Como medio para mantener el principio general de autonomía personal y relacional, así como la seguridad.
- Como medio para el libre desarrollo de la personalidad.

¹⁰³ DURÁN, M.^a A.: *Los costes invisibles de la enfermedad*, Fundación BBVA Bilbao, 2002.

¹⁰⁴ En este sentido resulta interesante el estudio elaborado por BAZO, M.^a T. y ANCIZU, I.: “El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada”, *Reis*, 1/105, 2004, págs.43-77.

¹⁰⁵ Es particularmente interesante a este respecto, si se pone el acento en la AICP, los deseos de la PM relativos a por quién quiere ser cuidada, que se analizan con detenimiento en el Capítulo IV relativo a la dimensión subjetiva del cuidado contenido en el Informe elaborado por la Fundación HelpAge Internacional España (2021) “El derecho a los cuidados de las personas mayores”. Pueden consultarse en https://www.helpage.es/wp-content/uploads/2021/09/Informe_El-derecho-a-los-cuidados-de-las-personas-mayores_HelpAge-Espana-2021.pdf

- Como aporte a la seguridad que otorgan los vínculos afectivos.
- Como vía para asegurar las relaciones intergeneracionales que favorecen la socialización, mejoran la autoestima al sentirse miembro activo de la vida familiar y previenen la aparición de situaciones de dependencia o afectación de su salud mental.
- Como apoyo en la toma de decisiones, en el cuidado de larga duración en el hogar o en la residencia y como acompañamiento en los cuidados al final de la vida.
- Como elemento para combatir el aislamiento y la soledad no deseada.

3.2.6.- Atención comunitaria

- **Acercamiento teórico**

La acción comunitaria en salud promueve la dinamización de las relaciones sociales de cooperación entre las personas de un determinado ámbito o espacio de convivencia. Es necesario establecer las condiciones para que las personas mayores consoliden y desarrollen sus vínculos sociales, tanto en la familia como en el ámbito de la comunidad.

La denominada ‘democratización de los cuidados’ propone una organización social de los mismos en torno a cuatro ejes:

- (1) el reconocimiento de los mismos como una parte esencial de la vida socioeconómica,
- (2) la redistribución de su responsabilidad hacia todos los actores sociales,
- (3) la reducción de las desigualdades sociales y de género que actualmente caracterizan su organización social, y
- (4) el empoderamiento de las personas que los proveen y los reciben¹⁰⁶.

La aparición progresiva de estas experiencias comunitarias, gestionadas en su mayoría con apoyo público, ha sido percibida como una oportunidad para favorecer el desplazamiento del trabajo reproductivo desde la familia hacia otras esferas sociales a través de prácticas que ponen en valor a los cuidados como manifestaciones de la interdependencia de las relaciones humanas. No obstante, también se ha cuestionado la idealización de dichas experiencias, ya que la activación de la responsabilidad común en la gestión de los recursos no implica que automáticamente se dejen de lado lógicas de exclusión generadoras de desigualdades¹⁰⁷.

Uno de los modelos de atención que mayor impacto está teniendo sobre la atención comunitaria es el *cohousing*. Como indica SANCHO, este ha generado diversidad de modalidades adaptadas al entorno y también a las políticas sociales vigentes en cada país, a pesar de que suelen ser iniciativas privadas con algún tipo de apoyo o compromiso por parte de los servicios públicos, especialmente en la provisión de servicios domiciliarios cuando son necesarios. La tendencia actual es diseñar espacios muy flexibles que puedan albergar cualquier tipo de actividad. De esta manera, se asegura

¹⁰⁶ EZQUERRA, Sandra y MANSILLA, Elba: *Economía de les cures i política municipal: cap a una democratització de la cura a la ciutat de Barcelona*, Barcelona: Ajuntament de Barcelona, 2018.

¹⁰⁷ CELI MEDINA, Patricia y EZQUERRA SAMPER, Sandra: “El rol de los espacios comunitarios de cuidado de personas mayores en la democratización de los cuidados en la ciudad de Barcelona”, *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género del Colegio de México*, núm.6, dossier Género y Trabajo, 2020. Ver en <http://dx.doi.org/10.24201/reg.v6i0.485>

un uso continuado a la vez que se ahorra en recursos y mantenimiento. La característica que mejor define este modelo es la estrecha relación entre sus inquilinos (o propietarios en régimen de cesión de uso) y la red de ayuda mutua que se establece entre ellos. Si no existe participación en la gestión del edificio o en las actividades que se realizan, no se considera cohousing. Es imprescindible, por tanto, que los usuarios formen parte activa de la vida en comunidad¹⁰⁸.

- **Utilidad de la atención comunitaria en el marco de la desinstitucionalización de las personas mayores**

Esta atención comunitaria actuará como medio para:

- Mejorar las condiciones de vida de quienes habitan el espacio de convivencia.
- Reforzar los vínculos y la cohesión social, teniendo en cuenta a los colectivos en situación de exclusión.
- Potenciar las capacidades de acción individual y colectiva en procesos de mejora de la salud y el bienestar.
- Permitir y promover la autonomía, los derechos, la participación, los cuidados y la seguridad de las personas mayores.
- Estimar la integración en el entorno y evitar el aislamiento.
- Asegurar el envejecimiento activo y saludable.
- La prevención de la dependencia y la discapacidad.

3.2.7.- Participación

- **Acercamiento teórico**

Uno de los principios que implementan la AICP es el de ‘participación’. Las personas mayores deben participar y ser tomadas en cuenta sobre cómo debe ser su atención, sobre cómo ha de ser su día a día para que éste tenga sentido. Este es un asunto nuclear para permitir una atención centrada en las personas. “Que la persona, a pesar de su discapacidad o de necesitar apoyos y cuidados, pueda tener control sobre su vida y mantener una vida acorde a sus valores, preferencias y proyecto de vida es lo que precisamente buscan y persiguen estos modelos de atención frente a otros enfoques donde los demás, profesionales y familias, deciden por ella”¹⁰⁹.

En los últimos años, numerosas investigaciones coinciden en indicar que tanto las personas usuarias como su entorno (familiares, amistades, etc.) deben estar presentes y participar durante el proceso de transición de la asistencia institucional a la de base comunitaria: durante el desarrollo, la ejecución y la evaluación de los servicios que reciben.

La participación es un derecho, y se reconoce de un modo u otro en las distintas legislaciones autonómicas. Sin embargo, la experiencia demuestra las dificultades para generar e implementar procesos de participación de la persona en su plan de atención, así como en las decisiones que afectan a la vida en la unidad. Un enfoque paternalista en donde se quiere sobreproteger, decidiendo por el otro sin tenerlo en cuenta, creencias de

¹⁰⁸ SANCHO CASTIELLO, Mayte y MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Teresa: “Residencias para personas mayores, ¡no más de lo mismo!, *Revisión internacional de modelos de atención residencial para mayores. Parte II. Análisis de tendencias internacionales en centros residenciales y otros alojamientos*, octubre 2020, p.22.

¹⁰⁹ MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Teresa: *Ruta para la participación de la Persona en su Atención*, Matia Fundazioa, 2021, p.11.

no capacidad, rutinas de organización, etc. son aspectos que dificultan dicha participación y de las que somos responsables quienes acompañamos¹¹⁰.

Para asegurar la participación de las personas mayores en su atención se deben tener en cuenta un conjunto de cuestiones relevantes relacionadas con las creencias de los cuidadores acerca de las personas mayores y sus familias, el apoyo y personalización de los modos de participación individual y grupal, la participación de la familia, la participación del profesional de referencia.

De este modo, si nos referimos específicamente al nuevo modelo residencial, este debe llevarse a cabo desde postulados vinculados al modelo de gobernanza democrática, que promueve la participación real de las personas afectadas y del resto de la ciudadanía en la construcción de un modelo amable con las personas que necesitan ayuda.¹¹¹ Desde ese planteamiento, conviene reforzar la participación de las personas mayores, respetando su heterogeneidad y diversidad, en el proceso de elaboración y ejecución de políticas públicas que afecten sus intereses, lo que redundará en su envejecimiento activo.

En opinión de Subirats y Pérez Salanova, no basta con que se oiga la voz de las personas mayores y se escuchen sus demandas y puntos de vista, sino que es necesario que su participación “asegure también que se puede avanzar en la transformación y mejora de la calidad de vida de las personas mayores”¹¹².

- **Utilidad de la participación en el marco de la desinstitucionalización de las personas mayores**

Como medio para realizar los principios de autonomía, derechos e inclusión. La participación actuará:

- Como medio para mejorar empoderar a las personas mayores y mejorar su autoestima.
- Como medio para favorecer su enriquecimiento personal y social y su compromiso con la sociedad.
- Como medio para mejorar sus habilidades sociales y combatir la soledad no deseada.
- Como medio para favorecer su envejecimiento activo y saludable.
- Como medio para permitir que sus opiniones puedan influir los procesos de toma de decisiones que afecten sus intereses en cualquiera de los niveles en que se produzcan o adopten.
- Como medio para fortalecer las redes sociales con otras personas.
- Como medio para contribuir al desarrollo de sus comunidades y a favorecer cambios que incidan en su entorno.
- Como medio para combatir los estereotipos de pasividad y dependencia existentes sobre las personas mayores.

3.2.8.- Cuidados paliativos y muerte digna

- **Acercamiento teórico**

La autonomía de la persona mayor en la toma de decisiones alcanza también al ámbito de su salud, como reconoce la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y

¹¹⁰ *Ibidem*.

¹¹¹ SANCHO CASTIELLO, Mayte y MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Teresa: “Residencias para personas mayores, ¡no más de lo mismo!, cit., p.6.

¹¹² SUBIRATS, J. y PÉREZ SALANOVA, M.: “Nuevos relatos y nuevas políticas para distintas personas mayores”, *Lychnos*, Cuadernos de la Fundación General CSIC, nº8, 2012

documentación clínica. Estas decisiones, incluidas las relativas a cómo morir, están enraizadas con los principios de libertad, dignidad y libre desarrollo de la personalidad y afectan de lleno a su calidad de vida y a su “buena muerte” o muerte ideal o de “alta calidad”¹¹³, porque también sobre ella tienen derecho a decidir las personas mayores¹¹⁴.

Resultan sumamente ilustrativas a este respecto las afirmaciones contenidas en el Preámbulo de la primera ley de muerte digna en España, la Ley 2/2010 de 8 de abril, de la Junta de Andalucía, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte: “Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna” (Apartado II)¹¹⁵.

Decía Séneca que “morir más pronto o más tarde no tiene importancia; lo que sí la tiene es morir bien o mal, y es, ciertamente, morir bien huir del peligro de vivir mal. Se debe dar cuenta a los demás de la propia vida, pero de la muerte solo a sí mismo. La mejor muerte es la que se escoge”.

En este sentido, hay que decir que los derechos de las personas mayores les asisten durante su vida, significa que también le acompañan en la muerte. La persona mayor debe ser libre para decidir si acepta o no los tratamientos médicos que le prescriban, si la negativa a recibirlos o a interrumpirlos, anticipa su muerte, pero también es libre para optar por morir antes sin transitar por el camino a la muerte. Es fundamental que su decisión, la que quiera que sea, la tome la persona informada, consciente y de acuerdo con sus valores, creencias, intereses y preferencias. No puede ser considerada ni tratada la persona mayor como un objeto pasivo, privado de decisión, ni como un conjunto

¹¹³ Se acuña esta terminología en un interesante estudio realizado por KLOSE, P.M y DE MIGUEL, J.M.: “El canon de la muerte”, *Política y Sociedad*, nº35, 2000, pp.113-144 que considera que son rasgos de la muerte ideal o la muerte de alta calidad aquella que se produce: sin dolor, inconsciente o que sobreviene durmiendo, rápida aunque no por accidente, acompañada por familiar o amigos íntimos, en edad avanzada, en casa, sin estima, con bajo coste para los demás.

Puede consultarse en <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO0000330115A/24501>. Relevante por el eco que de dicho estudio realiza interesan las conclusiones alcanzadas por DURÁN HERAS, M^a A.: “La calidad de la muerte como componente de la calidad de la vida”, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, nº106, 2004, págs. 9-32.

¹¹⁴ DMD: *Viejos, muerte y dignidad*, Revista DMD 62/2013.

Puede consultarse en: <https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2019/05/62-revista.pdf>

¹¹⁵ De interés son las conclusiones alcanzadas en el Informe especial al Parlamento del Defensor del Pueblo Andaluz “Morir en Andalucía. Dignidad y Derechos”, diciembre, 2017, tras la aprobación de la Ley que concluye que se muere mal. En la actualidad la legislación de referencia en España en materia de muerte digna es además de la señalada para Andalucía: Aragón: Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la persona en proceso de morir y de la muerte; Navarra: Ley Foral 8/2011, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte; Canarias: Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida; Baleares: Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir; Galicia: Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de las personas enfermas terminales; País Vasco: Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida; Madrid: Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte; Asturias: Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida; y la Comunitat Valenciana: Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.

homogéneo. Su condición de paciente no opaca su condición de sujeto de derecho¹¹⁶. No son sujetos a los que cubrir sus necesidades, son ciudadanía con derechos, que requieren de una atención personalizada, centrada en ella, no estandarizada, son personas con vidas propias, con biografías con identidad. El Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha reconocido que el derecho de autodeterminación respecto de los tratamientos médicos forma parte del derecho al respeto de la vida privada enunciado en el art. 8.1 CEDH, aun cuando su ejercicio pudiera conducir a la muerte del sujeto¹¹⁷.

El derecho humano a la muerte digna¹¹⁸ abarca todos los derechos que asisten a toda persona, especialmente a la persona mayor que está más próxima al final de su vida, para decidir desde su libertad y autonomía cómo, cuándo y dónde morir. La muerte digna, contrariamente a lo que ha pretendido un cierto sector doctrinal¹¹⁹, no es contraria a los cuidados paliativos, ni los impide o dificulta. Estos cuidados, como el propio Tribunal Constitucional ha señalado en la reciente sentencia 19/2023, de 22 de marzo de 2023¹²⁰, “suponen una opción terapéutica que la persona puede rechazar desde su concepción personal de una muerte digna, que puede llevarle a preferir la anticipación directa de la muerte, opción asimismo amparada por el derecho de autodeterminación de la persona en el contexto eutanásico. Circunscribir a los cuidados paliativos las posibilidades médicas de la persona inmersa en una situación extrema de sufrimiento supondría una limitación tal del derecho de autodeterminación que no resulta compatible con el respeto a la dignidad humana y al libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE) ni con el derecho a la integridad personal (art. 15 CE). Cuidados paliativos integrales y eutanasia activa directa son, en definitiva, mecanismos que desde una perspectiva constitucional y en contextos eutanásicos presentan entre sí una relación no de subsidiariedad, sino de complementariedad o alternatividad”. Por consiguiente, puede la persona mayor estar recibiendo cuidados paliativos (la mayor parte de los casos), y posteriormente optar por

¹¹⁶ CARBONELL MATEU, J.C.: “Ley de eutanasia: Una Ley emanada de la dignidad”, *Teoría y Derecho*, nº29, 2021, págs. 46-71: “el tratamiento como sujeto, como persona, al ser humano implica el reconocimiento de su capacidad para decidir sobre sí mismo sin la imposición de deberes y sujeciones de naturaleza religiosa y aun ética o cultural a los que ella misma —la persona— no quiera libremente adherirse. Y si el Estado social y democrático de Derecho tiene a la libertad como valor superior y a la dignidad y al libre desarrollo de la personalidad como fundamentos del orden político y de la paz social, la negación de cualquiera de estos principios básicos supondría la negación de sí mismo” (pág.48).

¹¹⁷ Por todas, SSTEDH de 29 de abril de 2002, asunto Pretty c. Reino Unido, § 63 y 65, y de 5 de junio de 2015, asunto Lambert y otros c. Francia, § 142 y 180.

¹¹⁸ Pérez Luño, A.E: “Las generaciones de Derechos Humanos”, *Revista del Centro de Estudios Políticos y Constitucionales*, núm.10, p. 209, manifiesta que el derecho a morir con dignidad es de “muy heterogénea significación”, pero cabe reconocerlo como derecho humano; porque “negar a esas nuevas demandas toda posibilidad de llegar a ser derechos humanos, supondría desconocer el carácter histórico de éstos, así como privar de tutela jurídico-fundamental a algunas de las necesidades más radicalmente sentidas por los hombres y los pueblos de nuestro tiempo”.

¹¹⁹ Representativo es el Informe del Comité de Bioética de España (CBE) de 30 octubre de 2020, emitido con ocasión del debate sobre aprobación de la Ley de eutanasia, que establecía que: “La protección integral y compasiva de la vida lleva al CBE a proponer la protocolización, en el contexto de la buena praxis médica, del recurso a la sedación paliativa frente a casos específicos de sufrimiento existencial refractario. Ello, junto a la efectiva universalización de los cuidados paliativos y la mejora de las medidas y recursos de apoyo sociosanitario, con especial referencia al apoyo a la enfermedad mental y la discapacidad, debieran constituir, ética y socialmente, el camino a emprender de manera inmediata, y no la de proclamar un derecho a acabar con la propia vida a través de una prestación pública”.

¹²⁰ Recurso de inconstitucionalidad 4057-2021, interpuesto por cincuenta diputados del Grupo parlamentario Vox en el Congreso de los Diputados en relación con la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. BOE núm. 98, de 25 de abril de 2023, páginas 57761 a 57879.

la eutanasia, o demandar la eutanasia y en el curso del proceso arrepentirse y volver a solicitar los cuidados paliativos, u optar desde el principio por un mecanismo u otro de atención al final de la vida como opciones alternativas. Ambos mecanismos cuidados paliativos y eutanasia son compatibles, ambos se fundamentan en afrontar y aliviar el sufrimiento de las personas mayores.

En todo caso la muerte digna abarca un conjunto diversificado y significativo de manifestaciones múltiples, personales, inalienables, libremente elegidas, que son opcionales no obligatorias para la persona mayor que afronta la muerte. Entre esas manifestaciones se incluyen: las que se anticipan al momento de la muerte, como es el otorgamiento del popularmente conocido como “testamento vital” (documento de voluntades previas o anticipadas) para si llegado el caso, le es imposible manifestar por medios propios su voluntad; el rechazo a un tratamiento médico vital, al encarnizamiento y obstinación terapéutica en cualquier momento; los cuidados paliativos; la sedación paliativa; e incluso, hoy ya es posible, el derecho a la eutanasia y al suicidio asistido a petición informada, expresa y reiterada de la persona en contextos de sufrimiento por enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable.

Los cuidados paliativos están destinados a atender a personas con una enfermedad incurable y progresiva, en estado avanzado o terminal, que padecen un sufrimiento que se considera estará presente hasta el final de su vida y que estos cuidados buscan aliviar. Se trata de una prestación del Sistema nacional de salud incluida en su cartera de servicios categorizada como un derecho, al que se accede desde el médico/a de cabecera y desde el especialista en el hospital, con o sin intervención de unidades específicas de cuidados paliativos. Y así lo reconoce expresamente para las personas mayores la Ley 6/1999 de 7 de julio, de Atención y Protección a las Personas Mayores, en su art. 27. Más vaga resulta la formulación de la Ley 5/2003, de 3 de abril, de atención y protección a las personas mayores de Castilla y León, que refiere el derecho a asistencia sanitaria “en el nivel especializado de atención que la persona mayor precise”.

La normativa más explícita en términos de la atención al final de la vida es la Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores de 15 de junio de 2015, que en su art. 6 reconoce el derecho a la vida y a la dignidad en la vejez “hasta el fin de sus días”. Y ordena que las instituciones públicas y privadas “ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a cuidados integrales, incluidos los cuidados paliativos, eviten el aislamiento y manejen apropiadamente los problemas relacionados con el miedo a la muerte de los enfermos terminales, el dolor, y eviten el sufrimiento innecesario y las intervenciones fútiles e inútiles, de conformidad con el derecho de la persona mayor a expresar el consentimiento informado”.

Profundiza sobre el particular el art. 11 de la citada Convención relativo al derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud al afirmar que “la persona mayor tiene derecho a aceptar, negarse a recibir o interrumpir voluntariamente tratamientos médicos o quirúrgicos, incluidos los de la medicina tradicional, alternativa y complementaria, investigación, experimentos médicos o científicos, ya sean de carácter físico o psíquico, y a recibir información clara y oportuna sobre las posibles consecuencias y los riesgos de dicha decisión. Los Estados Parte establecerán también un proceso a través del cual la persona mayor pueda manifestar de manera expresa su voluntad anticipada e instrucciones respecto de las intervenciones en materia de atención de la salud, incluidos los cuidados paliativos. En estos casos, esta voluntad anticipada podrá ser expresada, modificada o ampliada en cualquier momento solo por la persona mayor, a través de instrumentos jurídicamente vinculantes, de conformidad con la

legislación nacional”. Introduce el instrumento o mecanismo de las voluntades anticipadas que es hábil para que la persona decida por sí y se anticipe a momentos en los que ya no va a poder hacerlo, de tal suerte que su opinión sea respetada por los profesionales sanitarios y la familia.

Los cuidados paliativos se pueden recibir en el domicilio, en el hospital, o en la residencia. La Convención Interamericana recalca en los cuidados paliativos también, al referirse a los derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo, y reivindica que “se adopten las medidas adecuadas, cuando corresponda, para que cuente con servicios de cuidados paliativos que abarquen al paciente, su entorno y su familia” (art. 12 e).

El otro de los mecanismos llamado a garantizar una buena muerte de las personas mayores, que así lo deseen, es la eutanasia y el suicidio asistido, que es un derecho fundamental¹²¹ reivindicado desde hace muchos años por la sociedad. Finalmente reconocidos y regulados por la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, integran el derecho a la vida digna. Como el propio Tribunal Constitucional ha reconocido “la decisión libre y consciente de poner fin a la propia vida constituye una expresión de la autonomía personal que le es inherente, sin que sea concebible una comprensión absoluta del derecho a la vida opuesta a la dignidad de la persona que se halla en la situación trágica de sufrimiento, a cuya protección –como el resto de derechos fundamentales– sirve desde una perspectiva individual como concreción normativa (en distintos contextos, SSTC 194/1994, de 23 de junio, FJ 4; 113/1995, de 6 de julio, FJ 6; 133/2001, de 13 de junio, FJ 5, o 136/2006, de 8 de mayo, FJ 6)”¹²².

Este derecho consiste en solicitar y recibir la prestación de ayuda para morir cuando cumpla los requisitos que la Ley prevé: de edad (mayores de 18 años), de nacionalidad (españoles, residentes legales, y empadronados con más de 12 meses), de capacidad y libre consentimiento (decisión libre, autónoma e informada), y sufran una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante. Se trata de una obligación, de un comportamiento activo al efecto por parte de los poderes públicos, al figurar como una prestación incluida en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud, que se puede llevar a término en centros sanitarios públicos, privados o concertados, e incluso en el domicilio del paciente, que se extiende a las residencias de personas mayores y residencias de personas discapacitadas.

La autodeterminación de la persona al final de la vida se favorece también, por último, a través de otro instrumento, el más conocido como testamento vital, aunque tiene múltiples denominaciones en los diferentes territorios autonómicos donde se ha regulado la figura¹²³. Se garantiza con este mecanismo que la persona mayor en pleno uso de sus

¹²¹ PRESNO LINERA, M.A.: “La eutanasia como derecho fundamental”, *Teoría y Derecho*, 2021, nº29, págs. 24-45.

¹²² STC 19/2023, de 22 de marzo de 2023, F.J. 6. Sobre el particular DE LUCAS MARTÍN, J.: “El derecho a la eutanasia y al suicidio asistido”, en *Derecho constitucional: suicidio y eutanasia*, Revista de Derecho a morir dignamente, nº67, 2014, págs.8-11, manifiesta que “existe un derecho a pedir la eutanasia, que nace de la necesidad de garantizar la libertad del sujeto para decidir sobre su propia muerte, un derecho que comporta el de tener los medios para decidir y hacer posible esa elección. Más aún, se trata de un derecho a la eutanasia en sentido estricto del término, porque aparece como corolario de esa expresión de la dignidad que es la libertad, la autonomía” (pág.10).

¹²³ En Aragón, Baleares, Castilla-La Mancha, Catalunya, Euskadi, Galicia, Navarra y la C. Valenciana se denomina Documento de Voluntades Anticipadas (DVA); en Asturias, Castilla y León, La Rioja, Madrid y Murcia se denomina Documento de Instrucciones Previas (IIPP); en Andalucía lo llaman Voluntades

facultades determine cómo quiere morir, qué intervenciones médicas acepta y cuáles quiere evitar para no alargar su sufrimiento o su propia muerte en definitiva cuando la situación es irreversible y no esté en condiciones de prestar su conformidad libre, voluntaria o consciente para solicitar la prestación de ayuda a morir. En tales casos, si la voluntad de la persona se ha expresado con anterioridad en ese documento podrá obtener llegado el momento la ayuda a morir, también la conseguirá si en él nombro representante a los efectos que reclamará esa ayuda en su nombre, pudiendo incluso, no existiendo tal representante ser el propio médico quien presente la solicitud de eutanasia tras consultar el Registro de Instrucciones Previas. Su objetivo es evitar el encarnizamiento terapéutico, aliviar el sufrimiento con todas las medidas disponibles (incluida la sedación paliativa) y evitar prolongar el proceso de morir.

No obstante, en aquellos casos en que dicho documento de voluntades anticipadas no exista, la familia procurará atenerse a la voluntad, deseos y preferencias de la persona, respetando cómo le hubiera gustado morir, velando por respetar su historia de valores.

Los derechos a la muerte digna de las personas mayores no pueden ni deben verse comprometidos, o peor, vulnerados en aquellos supuestos en los que la persona se encuentra viviendo en el ámbito residencial, como sucedió en España con ocasión de la pandemia por COVID 19, en el que varias Comunidades Autónomas, especialmente Cataluña y Madrid, no adoptaron las medidas adecuadas ni suficientes para evitar el coste de miles de vidas, según Amnistía Internacional. Esta organización ha denunciado que las PM murieron en condiciones indignas y bajo la vigencia en algunos casos de protocolos que las excluyeron de manera generalizada de derivaciones a hospitales para ser atendidos, tanto por razón de su edad como de su lugar de residencia, y/o discapacidad física y/o cognitiva sin ofrecerles alternativa adecuada, vulnerando con ello sus derechos humanos, particularmente el de la vida y la salud. Sedaciones no informadas, incomunicación, no atención sanitaria adecuada ni residencial ni hospitalaria, muerte en soledad¹²⁴

Para concluir cabe señalar, que es imprescindible formar a la persona mayor en torno a los derechos que le asisten con ocasión de su muerte, respecto a la toma de decisiones informadas, conscientes, en la que su autonomía, libertad de decidir y dignidad están en juego. Es preciso alfabetizar a la persona mayor en el marco de los derechos humanos¹²⁵, y específicamente en los derechos que le asisten al final de la vida: el de acceso a la información clínica al final de la vida, la toma de decisiones y el consentimiento informado, el derecho a la intimidad, el rechazo a los tratamientos o la retirada de una intervención, la planificación y la declaración de voluntades anticipadas, el alivio del dolor, los cuidados paliativos, derecho al acompañamiento, la eutanasia, pero también a reivindicar en casos de mala praxis. De interés sobre el particular es la guía valenciana de Derechos al final de la vida¹²⁶.

Vitales Anticipadas; en Canarias lo acuñan como Manifestación Anticipada de Voluntades; en Cantabria Voluntades Previas y en Extremadura Expresión Anticipada de Voluntades.

¹²⁴ Véase el Informe *Abandonadas a su suerte. La desprotección y discriminación de las personas mayores en residencias durante la pandemia Covid19 en España*, Amnistía Internacional, Diciembre, 2020, que puede consultarse en:

<https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/OlderPersons/AgeismAgeDiscrimination/Submissions/NGOs/Amnesty-International-Spain.pdf>

¹²⁵ Martínez Ques, A. A.: “La alfabetización en salud en el adulto mayor en el marco de los derechos humanos”, *Revista Derechos Humanos y Educación*, n.º 4 (2021).

¹²⁶ Esta guía en: <https://www.pv.ccoo.es/890118031a6287aff8a11a8cd5f4efe0000053.pdf>

Se han de favorecer espacios de debate y reflexión para hablar de la muerte y de los derechos sobre la muerte y la disponibilidad de la vida de las personas mayores, para que éstas puedan decidir con criterio propio, con información precisa, para que participen con autonomía y libertad en el proceso de toma de decisiones sobre el final de sus vidas, que no podrá estar hipotecado por la inaccesibilidad del lenguaje médico o la informatización de los cauces para el ejercicio de sus derechos.

- **Utilidad de los cuidados paliativos y la muerte digna en el marco de la desinstitucionalización de las personas mayores**

Esta atención comunitaria actuará:

- Como medio para permitir y promover la autonomía, libertad, la participación, y los cuidados que aseguran la vida digna que incluye la muerte.
- Como medio para evitar los malos tratos, abusos, sufrimientos y padecimientos innecesarios en el final de la vida.
- Como medio para alfabetizar sobre los derechos relativos a la muerte propia.
- Como medio para morir acompañado de las personas elegidas, cuando la persona está en una institución, en vez de hacerlo en soledad y rodeado de máquinas y profesionales sanitarios.
- Como medio para ser escuchado y respetado en las decisiones sobre la muerte.
- Como medio para morir con dignidad en casa y no en una institución, hospitalaria o residencial.
- Como medio para reflexionar y planificar la muerte anticipadamente sin intervención de terceros en las decisiones sobre cómo morir.

3.2.9.- Responsabilidad pública

- **Acercamiento teórico**

En un Estado social de Derecho como el español el ámbito de los cuidados no puede dejarse o delegarse al ámbito individual y privado. Ciertamente, el derecho a los cuidados de las personas mayores no está positivizado en nuestro ordenamiento jurídico, pero en el ordenamiento jurídico existe normativa sectorial (sanidad, dependencia, servicios sociales, educación, urbanismo, etc.) que constituye el marco protector general, si bien dicha normativa no se ha elaborado con un enfoque de edad. Sea como fuere, las administraciones públicas deben garantizar el adecuado funcionamiento del sistema de cuidados, asegurando la calidad de estos tanto en el ámbito público como en el ámbito privado, y ejerciendo las competencias correspondientes en materia de planificación, coordinación, supervisión, inspección, régimen de sanciones y de autorizaciones de centros y servicios.

No cabe duda de que el nuevo modelo desinstitucionalizado que se aborda en este Estudio requiere una visión y actuación holística, que solo está en la mano de las Administraciones. Estas deben procurar “la armonización de intervenciones transversales en las que se integren el urbanismo, el diseño universal, la accesibilidad, la movilidad, transporte, vivienda o tecnología con las iniciativas de colaboración comunitaria y voluntaria y la provisión de servicios profesionales de índole sanitario y social... la viabilidad de asumir un cambio en profundidad del modelo residencial tradicional requiere la existencia de un sólido sistema de servicios domiciliarios coordinados con los

servicios sanitarios y comunitarios, que den respuesta ágil, eficaz y sostenible al sistema de cuidados”¹²⁷.

La construcción de este sistema exige un análisis de situación que incorpore el de las corresponsabilidades de todos los actores y sus roles (titulares de derechos y titulares de obligaciones), donde la obligación de los titulares de obligaciones aparece como un elemento clave del Enfoque Basado en Derechos. Así, es conveniente analizar qué actores, públicos y privados, están implicados en el proceso de desinstitucionalización, para luego ver cuál es el alcance de la responsabilidad de cada uno¹²⁸.

Las políticas públicas hacia las personas mayores encuentran mayoritariamente en la actualidad encaje jurídico en diversos marcos competenciales (vivienda, sanidad, educación), pero también y de manera preeminente sus necesidades se abordan desde el ámbito de los servicios sociales. Se trata de una materia, la de los servicios sociales, que no fue mencionada por la Constitución española como título competencial ni del Estado ni de las Comunidades Autónomas, como sí lo fueron otras, como la seguridad social, la asistencia social y sanitaria. Ello no supuso impedimento para que las Comunidades Autónomas desplegaran la protección y acción social en sus respectivos territorios en cuestiones relacionadas con mayores, bien amparadas en títulos competenciales del Estado (art. 149.1.17), o atribuidos a ellas mismas (148.1.20 CE). Por su parte, las entidades locales, de acuerdo con los principios de descentralización y proximidad al ciudadano, también han asumido un papel decisivo en materia de servicios sociales, sin perjuicio de que, desde el 31 de diciembre de 2015, a raíz de la Ley 27/2013, de 27 de diciembre, de racionalización y sostenibilidad de la Administración local, se determinase que eran las Comunidades Autónomas aquellas que tenían la titularidad de la competencia en servicios sociales. Por su parte, el Estado se quedaba como garante de que las condiciones de igualdad en el ejercicio de los derechos quedaran aseguradas (149.1.1 CE).

Saber quién tiene las competencias sobre políticas destinadas a personas mayores es identificar a la Administración que será la encargada de legislar y ejecutar lo dispuesto normativamente; la responsable de diseñar las estrategias de actuación política en la materia e implementarlas; la que tendrá la capacidad y también debiera tener la obligación de realizar el correspondiente seguimiento y evaluación de las políticas y la oportunidad de reformularlas. Todo con un único e imperioso objetivo, garantizar que el derecho a los cuidados y las distintas traducciones que tiene se hace efectivo en un ámbito territorial¹²⁹.

- **Utilidad de la responsabilidad pública en el marco de la desinstitucionalización de las personas mayores**

Como medio instrumental para realizar todos los principios anteriores. Esta responsabilidad pública actuará:

- Como impulsora de las normas y políticas públicas que deben construir el modelo de atención y cuidados de las personas mayores.

¹²⁷ SANCHO CASTIELLO, Mayte y MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Teresa: “Residencias para personas mayores, ¡no más de lo mismo!, *Revisión internacional de modelos de atención residencial para mayores. Parte II. Análisis de tendencias internacionales en centros residenciales y otros alojamientos*, octubre 2020, p.6.

¹²⁸ DE LUIS ROMERO, Elena: *Una aproximación teórica al enfoque basado en derechos humanos en la Acción Humanitaria: del enfoque de Necesidades al de derechos humanos*, cit.

¹²⁹ Ver HELPAGE: *El derecho al cuidado de las personas mayores*, cit. pp.165 y ss.

- Como garantía de que allí donde la igualdad y libertad de las personas y grupos en que se integra no sean efectivas se removerán los obstáculos para hacerlas viables.
- Como fuente principal de financiación de los servicios que debe configurarse un modelo de cuidados desinstitucionalizado.
- Como instrumento en manos del cual puede producirse el cambio de modelo, hacia un modelo centrado en la persona y con EBD.
- Como instancia fiscalizadora y de control de calidad y cumplimiento de las normas de aquellas entidades privadas dedicadas al cuidado de las personas mayores.

3.2.10.- Profesionales que cuidan de las personas mayores.

- **Acercamiento teórico**¹³⁰

El abordaje del derecho al cuidado debe contemplar también la perspectiva de los derechos de las personas cuidadoras, pues se ha de partir de la premisa según la cual si los cuidados se proveen en condiciones adecuadas para las personas que los prestan, ello redundará de manera positiva en las personas que los reciben.

De entrada, es preciso hacer referencia a las condiciones de empleo en las residencias. En mayo de 2023, el Colegio de Enfermería de València alertaba de «[...] la falta de personal para las residencias de mayores “por las pésimas condiciones laborales”¹³¹». Se trata de una más de las llamadas de atención sobre el problema. El Defensor del Pueblo (2020) ha consignado en sus informes que no existe un número suficiente de personal en los centros residenciales, hecho que afecta directamente a la calidad de los cuidados, y ha propuesto, en consecuencia, una profunda revisión al alza de las ratios de personal de atención directa, pues han quedado manifiestamente desfasadas. Además, ha reclamado una mejora de la cualificación del personal que presta sus servicios en el sistema residencial. La falta de personal interfiere directamente en la calidad asistencial de los cuidados, dado que «[...] si no hay personal no hay cuidados, si no hay cuidados no hay calidad, y estos cuidados son esenciales para la calidad de vida, pero en muchas ocasiones solo para poder subsistir»¹³². Lo cierto es que esa falta de personal se explica en buena medida por «las pésimas condiciones laborales», reflejadas tanto en los tipos de contratos como en las retribuciones salariales. Solo un dato: el 80 % de los empleos de los centros residenciales están encuadrados en las categorías profesionales más bajas —auxiliares administrativos, oficiales, subalternos y peones y asimilados.

El colectivo de personas cuidadoras no es homogéneo, pues en él coexisten distintas realidades que abarcan personas trabajadoras que desempeñan un empleo profesionalizado, ya sea en el hogar de otra persona (servicio de ayuda a domicilio) o en entidades externas (residencias, centros de día y de noche, etc.), personas trabajadoras del servicio del hogar familiar que realizan junto a las tareas domésticas actividades de

¹³⁰ Véase el epígrafe 2.3.4. del Estudio del Ámbito 6: “Marco competencial y roles profesionales que requiere el enfoque basado en derechos humanos”.

¹³¹ BONILLO, M.: “Alarmante falta de enfermeras en las residencias de mayores por sus ‘pésimas condiciones’”, en *65 y Más*, mayo 2022. https://www.65ymas.com/sociedad/alarmante-falta-enfermeras-residencias-mayores-pesimas-condiciones-laborales_37265_102.html

¹³² SALADO, A.: «Nuevo modelo de residencias, si no hay personal no hay cuidados», *infoLibre*, 22 de julio de 2022. https://www.infolibre.es/opinion/plaza-publica/nuevo-modelo-residencias-si-no-hay-personal-no-hay-cuidados_129_1283501.html

cuidado, con un estatus inferior a las anteriores, y personas cuidadoras no profesionales que pertenecen a la familia o al entorno de la persona que recibe los cuidados, sin que exista una relación jurídica contractual entre ambas y, en consecuencia, sin percibir una remuneración por las tareas de cuidado que desarrollan. Con todo, todas estas personas comparten dos rasgos comunes: invisibilidad y precariedad¹³³.

Desde esta realidad, para acabar de enmarcar de forma adecuada la labor del cuidado es procedente también atender a **las consecuencias del cuidado** de personas mayores en situación de dependencia sobre los cuidadores y las cuidadoras, sobre los cuidadores profesionales y, sobre todo, sobre los no profesionales:

1. Consecuencias físicas y de salud en las personas cuidadoras: cansancio y estrés, alteraciones del sueño-vigilia, molestias y dolores (espalda, cuello, tensionales), migrañas y mareos, alteraciones intestinales, tensión muscular, mayor consumo de fármacos, más consultas al médico, peor percepción de salud, etc.
2. Consecuencias socioeconómicas: aumento de gasto familiar derivado del cuidado, gasto social a las arcas públicas, pérdida de empleo o reducción de jornada laboral, absentismo laboral, disminución de eficacia y eficiencia, pérdida de posición social y pérdida de la posibilidad de ascenso social.
3. Consecuencias psicológicas: sensación de soledad e impotencia; falta de libertad, depresión, ansiedad, tensión, desilusión, culpa.
4. Consecuencias sociales, relacionales y familiares: Disminución de vida social, de ocio, de tiempo libre, y falta de espacio.

Al hablar de quién cuida no se puede dejar de hacer referencia a la **‘brecha de cuidados’** es decir, al hecho de que «los hombres no cumplan con la parte alícuota de las tareas domésticas y de cuidados en sus hogares», lo cual «tiene importantes efectos directos en la disponibilidad de las mujeres para: a) participar en el mercado laboral en condiciones de igualdad (generándose la brecha salarial), y b) para intervenir en los asuntos públicos y disfrutar de tiempo de libre disposición (generando la brecha de tiempo propio)» (Díaz et al., 2016). La corresponsabilidad —compartir con justicia y de manera equitativa los beneficios y tareas que el cuidado supone— es el elemento destinado a cerrar esa brecha discriminatoria.

La **feminización de las tareas del cuidado** derivadas de la falta de corresponsabilidad de hombres y mujeres en el ámbito de los cuidados es una de las causas principales de la **desigualdad estructural por razón de género** que sigue existiendo en las sociedades contemporáneas. A pesar de las políticas de igualdad implementadas en el último medio siglo, el sesgo de género permanece instalado en las responsabilidades del cuidado. Una de las razones es la falta de valorización económica y social de las tareas del cuidado. El feminismo ha demostrado que los hombres históricamente no se dedican a actividades que no son remuneradas o no gozan de reconocimiento y prestigio social¹³⁴.

El Libro Blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España señaló ya hace más de una década que para mejorar la calidad de la atención resultaba imprescindible incrementar la cualificación y la calidad del empleo de las personas cuidadoras, cuya consecución “requiere de una política de recursos humanos que:

¹³³ HELPAGE: *El derecho a los cuidados de las personas mayores. Colección Los derechos humanos de las personas mayores en España: La igualdad de trato y la no discriminación por razón de edad*, 2021.

¹³⁴ *Ibidem*.

- dimensione adecuadamente las plantillas de cada tipo de centro y servicio;
- defina con precisión las tareas y funciones que ha de desarrollar cada profesional o grupo de profesionales;
- establezca los niveles de conocimientos técnicos requeridos, la capacitación profesional necesaria y el perfil profesional más adecuado para cada puesto;
- ponga a punto métodos y canales idóneos para la selección del personal;
- dedique tiempo y recursos suficientes a la formación inicial y continua, y
- fije unas condiciones de trabajo (jornada, horarios, retribuciones, estabilidad, etc.) adecuadas”¹³⁵.

EN septiembre de 2022 el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 publicó un Informe en el que se aborda una completa evaluación de los recursos humanos del SAAD, capacitación profesional, calidad del empleo y necesidades de profesionales de los cuidados en los años venideros¹³⁶. En el se concluye que “ el desarrollo y la profundización del sector de la dependencia constituye un reto de primer orden para la sociedad española, pero también una oportunidad para el empleo y el desarrollo de infraestructuras, equipos, contenidos formativos y protocolos de calidad para la prestación de los servicios, logística de transporte especializado, etc., que redundan decisivamente en la modernización del sistema de bienestar español y de una parte no despreciable de la economía de infraestructuras, industrial y de servicios, asociada a dicho sistema de bienestar, de manera que se atienda adecuadamente a las necesidades de las personas en situación de dependencia al mismo tiempo que se genera empleo y riqueza.

- **Los profesionales que cuidan a las personas mayores en el marco de la desinstitucionalización**

Como se ha dicho, los cuidados se proveen en condiciones adecuadas para las personas que los prestan, ello redundará de manera positiva en las personas que los reciben. Cuidar es un trabajo que consume gran cantidad de tiempo y esfuerzo. Los efectos del cuidado sobre las personas cuidadoras, en especial los cuidados de larga duración, son muchos. Por ello, también los cuidadores deben ser objeto de atención especial¹³⁷.

La perspectiva de la AICP enfatiza la importancia que debe darse al trabajo de los profesionales de los cuidados, y al cambio de rol que estos tienen en el modelo tradicional, en el sentido de un acompañamiento que insiste en el empoderamiento de las personas mayores, en detrimento de “modos de hacer directivos”. Se crea así una figura garante de derechos, que abandona el poder paternalista hacia el apoyo en la determinación de las personas. Otra parte, la AICP incide en la necesidad de transformar los objetivos clínico – terapéuticos. Estos pasan de ser objetivos únicos o prioritarios en los planes de intervención a englobarse en el proyecto de vida deseado por cada persona.

Una parte importante de los conflictos y disfuncionalidades que se producen en los centros (entre profesionales y entre estos y los usuarios, residentes y familias) están relacionados con el modelo de atención. La rigidez en los protocolos, la uniformidad, la

¹³⁵ IMSERSO: *Libro Blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005, p.644.

¹³⁶ MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030, *Informe de evaluación del sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (SAAD)*, 2022, p.114 y ss.

¹³⁷ HELPAGE: *El derecho a los cuidados de las personas mayores*, op.cit.

escasez de comunicación entre todos, acaba propiciando un clima negativo que expulsa a no pocos cuidadores de la implicación que su trabajo requiere, algo que obviamente repercute sobre el servicio que prestan. En este sentido, Martínez reconoce que la AICP puede no ser la panacea a las dificultades que este contexto plantea (en sí mismas complejas), pero lo cierto es que con ella se generan ambientes más sanos y amigables, algo que repercute en el bienestar de todos. Desde este enfoque, se “busca el equilibrio entre las necesidades de las personas y los criterios organizativos, procurando soluciones desde la deliberación y el consenso, desde la escucha y la cooperación, facilitando de este modo un mejor clima”¹³⁸.

El objetivo de esa transformación da lugar a proceso relacional satisfactorio cuando tiene como consecuencia el ‘buen cuidar’. Como se ha dicho más arriba, este significa cuidar personas y no solo cuerpos. Es decir, se trata de estar atento a las necesidades y preferencias de las personas cuidadas, de velar por su bienestar, de dar un trato digno capaz de desarrollar su potencial (sus capacidades) a lo largo del tiempo. En este sentido cuidar supone mantener una relación muy concreta que no puede dar lugar a abandono, negligencia, ni sobreprotección.

Cuidar bien significa asimismo prestar atención a los detalles: no etiquetar, no estigmatizar, estar atentos a la comunicación verbal y no verbal, a las emociones expresadas y sentidas, cuidar el modo en que se habla con y de las personas a quienes se cuida. Las palabras, importan. En esa dirección son potenciadores de un buen cuidado la calidez, el empoderamiento, el respeto y la aceptación.

Por otra parte para lograr un ambiente favorable a la persona, los equipos profesionales deben contar con formación sobre el modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona, actualizada de manera periódica, de manera que conozcan el significado conceptual y adquieran las competencias necesarias para el desarrollo de los diferentes elementos del modelo. Además, los equipos profesionales habrán de tener conocimientos sobre la relación que existe entre espacio físico y las actividades que deben desarrollar con sentido, de manera que el espacio también esté centrado en la persona y responda de manera positiva y responda al funcionamiento cognitivo, a los cambios sensoriales, a las preferencias, a los patrones y estilo de vida y biografía de las personas¹³⁹.

De todo lo anterior se concluye que cuidar bien significa personalizar el cuidado, atender a la individualidad, conocer la historia de vida, las necesidades, las expectativas y las preferencias de las personas mayores. Por eso el entorno y los apoyos provistos en él ejercen un papel primordial: los entornos hogareños y accesibles, las actividades significativas, las relaciones familiares y sociales, la cercanía a la comunidad y la flexibilidad organizativa, se configuran como elementos imprescindibles para procurar el envejecimiento óptimo de las personas¹⁴⁰.

¹³⁸ Véase MARTÍNEZ, Teresa, “Atención centrada en la persona... y en los profesionales ¿qué?”, http://acpgerontologia.blogspot.com/2016_05_01_archive.html?m=1 (revisado el 29 de mayo de 2023)

¹³⁹ FUNDACIÓN PILARES: Principios y criterios del modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP). Red de buenas prácticas relacionadas con el modelo de atención integral y centrada en la persona. Documento en red: <https://www.fundacionpilares.org/wp-content/uploads/2022/05/Principios-y-Criterios-AICP-1.pdf> (VER PUNTO 3).

¹⁴⁰ HELPAGE: *El derecho a los cuidados de las personas mayores*, op.cit.

3.3.- Indicadores

Un indicador es una “unidad observable de comprensión de un fenómeno”, se encuentra asociado a objetivos, rendimientos, actividades, hitos, etc., y se espera de él que sea pertinente, funcional, disponible, fiable y útil. El indicar es ético cuando nos refiere esa unidad observable de comprensión de un fenómeno... dentro de una narrativa ética (Alberto Iglesias).

En el planteamiento de este Estudio los indicadores nos indican cómo se logra (en lo evaluable) implementar los principios generales y criterios que se han descrito en los apartados anteriores.

Los indicadores se han ordenado según la Guía del Alto Comisionado de Naciones Unidas¹⁴¹ de este modo:

• ***Indicadores de estructuras (normas y políticas públicas)***

“Los indicadores estructurales ayudan a captar la aceptación, la intención y el compromiso del Estado para aplicar medidas conformes con sus obligaciones de derechos humanos”. La ratificación de tratados internacionales, la aprobación de leyes específicas y la adopción de políticas públicas que incorporan el enfoque basado en derechos en los son indicadores de este tipo.

• ***Indicadores de proceso***

Estos indicadores miden los esfuerzos que están realizando los garantes de derechos para transformar sus compromisos en materia de derechos humanos en los resultados deseados. A diferencia de los indicadores estructurales, esto afecta a los indicadores que evalúan de manera continua las políticas y medidas específicas adoptadas por el garante de derechos para aplicar sus compromisos sobre el terreno. Ayudan a vigilar directamente el cumplimiento progresivo de un derecho o el proceso de protección del derecho.

• ***Indicadores de resultado (servicios desinstitucionalizados)***

Los indicadores de resultados captan los logros en los servicios desinstitucionalizados. Muchas veces se muestran con números y datos, aunque no siempre. Nos indicarían el grado de disfrute de un principio o de un derecho específico.

Teniendo en cuenta que los indicadores de proceso y resultado no se excluyen, en el siguiente epígrafe enumeraremos una lista de indicadores que señalarían o indicarían la dirección del cumplimiento de los criterios o principios específicos que deberían ser tenidos en cuenta en el tránsito hacia un modelo desinstitucionalizados de cuidados de las personas mayores.

3.3.1.- Enfoque basado en derechos

• ***Indicadores de estructuras (normas y políticas públicas)***

→ Que exista un apoyo gubernamental para la consecución en el marco de Naciones Unidas de un Convención internacional para la protección de los derechos de las personas mayores.

→ Que exista una Ley estatal (integral, marco) de protección de los derechos de las personas mayores, así como leyes autonómicas en el ámbito competencial propio.

¹⁴¹ OFICINA ALTO COMISIONADO UN: *Indicadores de derechos humanos. Guía para la medición y la aplicación*, 2012, pp.39 y ss.

→ Que exista una Estrategia / Plan integral (estatal, autonómico, local) centrado exclusivamente en las personas mayores.

→ Que las normas que regulan cualquier ámbito relativo a los cuidados de las personas mayores incorporen una lista de principios y derechos civiles, políticos, sociales y culturales adaptada a ellas, que las caractericen como sujetos plenos de todo tipo de derechos.

→ Que los derechos de las personas mayores aparezcan como límite a las intromisiones a la autonomía y capacidad de decisión de las personas mayores.

→ Que incorporen la perspectiva de género.

→ Que incorporen el modelo de AICP.

→ Que existan y se indiquen en las normas y las políticas públicas los medios para hacer efectivos los derechos y acciones reconocidos en ellas.

→ Que queden claramente identificados los titulares de los derechos y objetivos de las políticas públicas y los (co)responsables de las obligaciones que los garantizan.

→ Que se identifiquen las capacidades que deben reforzarse en todos los actores, esto es, titulares de derechos y obligaciones.

→ Que prevean, dispongan y den cobertura a acciones dirigidas a proporcionar los cuidados en el hogar y comunidad propios.

· Indicadores de proceso

→ Que recojan información cualitativa y cuantitativa, así como aquellos datos útiles para tomar decisiones sobre las normas, políticas y servicios a adoptar.

→ Que faciliten la reclamación efectiva y eficaz de los derechos reconocidos.

→ Que dispongan instrumentos para realizarlo, precisen los servicios que se prestarán, así como el número y tipología de profesionales que atenderán aquellos.

→ Que determinen mecanismos de rendición de cuentas y evaluación, para monitorear si se respetan los principios y derechos de las personas mayores.

→ Que involucren la participación de todos los actores (personas mayores, familiares, profesionales, entorno social...) implicados en el ámbito de los cuidados.

→ Que se dirijan a la formación práctica en derechos humanos de las personas que trabajan en el sector de los cuidados.

→ Que fortalezcan las capacidades allí donde se hayan detectado brechas en las mismas.

· Indicadores de servicios desinstitucionalizados

→ Que establezcan la capacidad de decisión independiente por parte de las personas mayores, de forma prioritaria.

→ Que prioricen el derecho a vivir en el hogar propio, en la propia comunidad, así como a la prestación de apoyo personalizado en la misma.

→ Que propicien las habilidades para llevar a cabo actividades cotidianas por uno mismo.

→ Que favorezcan las relaciones familiares y con el entorno.

→ Que incorporen la participación de los usuarios y sus familiares.

→ Que incorporen el modelo de AICP.

3.3.2.- Atención integral centrada en la persona y personalizada (aicp).¹⁴²

· Indicadores de estructuras (normas y políticas públicas)

→ Que incorporen expresamente el modelo AICP como punto de partida de la norma y/o la política pública.

→ Que dicho modelo esté presente de modo transversal (en lo sociosanitario, en la vivienda, en lo educativo, en lo cultural y de ocio, en urbanístico, transporte, etc.), en todo tipo de normas y políticas públicas que afecten a las personas mayores.

→ Que prevean acciones dirigidas a promover actitudes inclusivas y no discriminatorias, alejadas de estereotipos, acerca de las personas mayores y de quienes tienen una situación de discapacidad o de dependencia.

· Indicadores de proceso

→ Que las valoraciones de las personas mayores serán integrales, contemplando en ellas la calidad de vida, sus fortalezas, capacidades y preferencias, de manera que se tenga en cuenta un conocimiento completo de la persona singular.

→ Que se identifiquen los riesgos de lesión de derechos y se establezcan medidas que garanticen su ejercicio, cuidando, de manera especial, que se desarrollen cauces que garanticen la autonomía en la toma de decisiones, el mantenimiento de la identidad, así como la privacidad y la intimidad de las personas.

→ Que incorpore a la persona como un agente activo en su propio cuidado y se promueva su participación y la toma de decisiones informada.

→ Que exista para cada persona una información clara, detallada y comprensible sobre las diferentes opciones para garantizar la posibilidad real de elección, autodeterminación y ejercicio de sus derechos.

→ Que en la planificación de viviendas, centros y otros espacios y diferentes contextos comunitarios se incluyan elementos facilitadores que favorezcan la accesibilidad y supriman las barreras de todo tipo, incluidas las cognitivas, para lograr la máxima participación social de las personas.

→ Que los procesos de intervención estén presididos por la interdisciplinariedad, de manera que los equipos de profesionales apliquen técnicas de trabajo en equipo con enfoque transversal, incluyendo a las personas destinatarias, que deben opinar, co-crear y aceptar sus planes de apoyo, incluso cuando precisen de apoyos para realizarlo.

· Indicadores de servicios desinstitucionalizados

→ Que incorporen la obligatoriedad de las historias de vida y los planes personales de atención.

→ Que al planificar los programas, servicios o actuaciones su diseño tenga capacidad de adaptación a las necesidades individuales y cambiantes de cada persona y no al contrario.

→ Que se prevea un seguimiento, evaluación y revisión anual del plan individual de atención.

→ Que se prevea la designación de un profesional de referencia para la persona usuaria o su representante, y en su caso, sus familiares.

¹⁴² FUNDACIÓN PILARES: Principios y criterios del modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP). Red de buenas prácticas relacionadas con el modelo de atención integral y centrada en la persona. Documento en red: <https://www.fundacionpilares.org/wp-content/uploads/2022/05/Principios-y-Criterios-AICP-1.pdf>

→ Que los diferentes servicios, programas y actuaciones dirigidos a minimizar las situaciones de dependencia, fomentar la autonomía y garantizar actividades que son del gusto de las personas, así como la metodología de apoyos y cuidados, favorezcan que las personas muestren sus preferencias y puedan elegir entre opciones diversas.

→ Que en el diseño y planificación de servicios, programas y actuaciones se incluyan medidas de coordinación con los servicios sanitarios públicos, para que desde los mismos se asuman las actuaciones pertinentes que garanticen la promoción de la salud, la prevención, el tratamiento y el seguimiento de las enfermedades, trastornos y riesgos que pueden originar o agravar la dependencia de las personas.

→ Que se dispongan las medidas necesarias para garantizar la seguridad física y psicológica de las personas, buscando siempre el equilibrio seguridad/autonomía y el incremento de la sensación de bienestar, suprimiendo medidas restrictivas y aquellas relacionadas con el encarnizamiento terapéutico, siendo en todos los casos como eje vertebrador el bienestar subjetivo.

3.3.3.- Promoción y protección de la autonomía y de los derechos fundamentales. restricciones.

• Indicadores de estructuras (normas y políticas públicas)

→ Que incorporen el modelo de AICP.

→ Que incorporen listas concretas y detalladas de derechos y libertades fundamentales, con perfil de edad.

→ Que prevean la participación de las personas mayores en la toma de decisiones sobre la organización de la vida diaria.

→ Que creen derechos subjetivos, es decir, exigibles ante los poderes públicos y ante los particulares.

→ Que consideren las restricciones como último recurso.

→ Que delimiten muy claramente cuándo, quién y cómo puede aplicar una restricción e incorporen limitaciones muy precisas.

• Indicadores de proceso

→ Existencia de protocolos que sirvan como guía para los centros y sus profesionales a la hora de realizar la práctica clínica y en el uso concreto de medidas de sujeción. Dichos protocolos deben contener los límites del uso de sujeciones, plazos de revisión de sujeciones de nueva aplicación, así como alternativas para su desincentivación.

→ Existencia de programas de prevención de caídas en mayores para reducir la pérdida funcional, el incremento de la incidencia de caídas y de la mortalidad.

→ Existencia de intervenciones formativas que apuestan por la formación de todo el personal de la organización; la elaboración de planes individualizados para cada persona; incluir la disminución del uso de restricciones físicas como indicador de mejora de la calidad asistencial; hacer más estudios sobre prevalencia y efectividad de las intervenciones. (De las ‘conclusiones y recomendaciones’, A3).

• Indicadores de servicios desinstitucionalizados

→ Número máximo de personas en un centro o casa para asegurar la independencia y la buena convivencia.

- Participación real en el diseño de los horarios, diseño del menú de comidas, planificación de las actividades.
- Salidas al exterior.
- Existencia de un sistema de información sobre los pacientes de los centros que registre patrones de caídas, patrones de problemas de conducta, y en términos generales, de eventos significativos para obtener patrones individuales, ambientales y organizativos, sobre la base de los cuales poder actuar en la prevención de forma más eficaz y de manera individualizada.

3.3.4.- Promoción y conservación del hogar propio. derecho a la vivienda.

· Indicadores de estructuras (normas y políticas públicas)

- Que la legislación sobre vivienda, la estatal y la autonómica, así como la agenda urbana de los municipios, incluya a las personas mayores como sujetos de derecho de las mismas.
 - Que se prevea y realice una actuación coordinada, integral y continuada de las instituciones y organismos que trabajan con las personas mayores.
 - Que se recopilen y analicen datos e información desglosados con respecto a la vivienda, los sistemas de vida y los planes de protección social, así como sobre el acceso a la vida independiente, el apoyo y los servicios, a fin de identificar las desigualdades y definir los patrones de discriminación en el acceso y conservación de la vivienda o la opción por otras alternativas u opciones de vivienda u hogar.
 - Que las políticas y normas sobre accesibilidad se integren en la planificación territorial y el trazado urbano teniendo en cuenta las necesidades de las personas de edad, especialmente las de las personas con discapacidad.
 - Que se priorice las cuestiones de adecuación, idoneidad y adaptación de la vivienda a las necesidades de las personas mayores, de tal suerte sea fácil adaptar las viviendas a medida que cambian las necesidades de las personas que las habitan y que por ello no determine tener que abandonar la vivienda contra la voluntad de la persona que desea seguir residiendo en ella.

· Indicadores de procedimientos

- Que se establezca un seguimiento a las personas mayores en sus domicilios, para una identificación temprana de las situaciones de fragilidad de la red, lo que puede llevar a una intervención preventiva que retrase o elimine el riesgo de institucionalización.
 - Que se mejoren las condiciones de habitabilidad y accesibilidad de la vivienda propia.
 - Que distingan entre personas que necesitan apoyos, pero que no requieren cuidados permanentes (que pueden permanecer en el propio hogar), y las personas en situación de dependencia grave con necesidad de cuidados 24 horas.
 - Que establezcan alternativas de seguimiento personalizado en el domicilio y de acompañamiento a la persona cuidadora como la que prestan los servicios de teleasistencia... El seguimiento periódico y la intervención temprana en los momentos de riesgo de claudicación de la persona cuidadora, podrían ser factores protectores frente a la institucionalización.

→ Que dispongan el apoyo a las familias que habitualmente conviven con mayores, tanto en su formación e información, como en la posibilidad, en su caso, de alojamiento alternativo temporal.

→ Que se prevea y mejore la colaboración entre organizaciones sociales y las distintas Administraciones públicas, en orden a la consecución del objetivo de envejecer en casa y prevenir y atender de manera integral la posible soledad de las personas mayores.

· **Indicadores de servicios desinstitucionalizados**

→ Servicios como el «befriending», el «mentoring» o las actividades grupales que buscan específicamente que las personas puedan ampliar sus círculos sociales. Este tipo de intervenciones requieren profesionales o personal voluntario entrenado para la aplicación de estas técnicas.

→ Que se mejoren los servicios de apoyo al cuidado domiciliario, para evitar que el incremento del nivel de dependencia, la pérdida de consistencia de la red de apoyo y el aumento de la fragilidad o la condiciones clínicas como la demencia, se puedan convertir en factores determinantes del ingreso en centro residencial.¹⁴³

→ Hacer de los alojamientos de cuidados ‘hogares propios’. Como elementos ambientales facilitadores de un ambiente hogareño han sido señalados los siguientes indicadores¹⁴⁴:

- Unidades de convivencia más pequeñas (12 personas según Acuerdo) en torno a un espacio común.
- Las habitaciones individuales, con cama articulada.
- Dotación de las habitaciones: dos ambientes, minicocina, etc.
- Capacidad de amueblar y decorar uno mismo. Las fotografías personales y significativas, preservadoras de la identidad.
- Los comedores descentralizados.
- Las salas de estar y de actividades de capacidad reducida.
- La decoración y mobiliario cuidado y hogareño.
- Las lámparas y e iluminación indirecta.
- Los jardines y áreas exteriores.

3.3.5.- Protección de las relaciones familiares

· **Indicadores de estructuras (normas y políticas públicas)**

→ Que las normas relativas a servicios sociales y los reglamentos de autorización, acreditación y registro de centros de atención a personas mayores (y similares) incorporen expresamente a los familiares como sujetos implicados en el modelo de cuidados, cuya autonomía, participación y derechos deben ser tenidos en cuenta.

→ Que se favorezca la participación de las familias en el plan de vida y en los cuidados de larga duración de la persona en residencias e integración la integración de las familias en ellas

¹⁴³ PINZÓN PULIDO, S. (y otros): “Factores predictores de la institucionalización de personas mayores en situación de dependencia en Andalucía”, *Enfermería Clínica*, núm.26 (1), 2016, pp. 29 y ss.

¹⁴⁴ SANCHO CASTIELLO, Mayte y MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Teresa: “Residencias para personas mayores, ¡no más de lo mismo!, cit., pp. 19 y 20.

→ Que se implementen programas de formación y asesoramiento a las familias sobre los cuidados de larga duración de las personas mayores, los derechos de las personas cuidadas y cuidadoras y se informe de los servicios que pueden ayudarle durante el tiempo de cuidados.

· **Indicadores de procedimientos**

→ Que se mejore la calidad de vida de las personas institucionalizadas, especialmente en residencias de personas mayores, promocionando activamente los contactos familiares periódicos de dicho grupo poblacional tanto dentro del centro como fuera de él.

→ Que se sensibilice sobre la importancia del papel de la familia como soporte afectivo, como agente proveedor de cuidados y como vínculo efectivo y factor de continuidad de la vida de la persona mayor y de las redes sociales de ésta con la comunidad.

→ Formación a los familiares que prestan cuidados.

→ Que la tipología de vivienda, en la que se garantizan los servicios de cuidados de larga duración, forma parte integrada en el conjunto de viviendas del núcleo urbano.

· **Indicadores de servicios desinstitucionalizados**

→ Familiares vinculados en la atención de la persona mayor.

→ No tener un horario de visitas establecido.

→ Promover de forma activa la comunicación con los familiares y limitar al máximo las restricciones en este sentido.

→ Existencia de redes de apoyo y acompañamiento a los familiares convivientes (apoyo domiciliario, centros de día, unidades de respiro).

3.3.6.- Atención comunitaria

· **Indicadores de estructuras (normas y políticas públicas)**

→ Que en la generación de normas y políticas públicas se favorezca la interacción y cooperación entre recursos existentes para favorecer la autonomía e independencia de la persona mayor y permitirle vivir dignamente y disfrutar participando en la sociedad de manera plena y activa.

→ Agenda urbana sensible a la interacción de las personas mayores con todos los agentes sociales y culturales.

→ Ciudades amigables con las personas mayores.

→ Disponer de espacios y cauces de escucha activa para las personas mayores.

→ Que los modelos de gestión pública y privada estructuren procesos de atención comunitaria integral que optimicen el territorio y apuesten por la continuidad de las acciones que promuevan un envejecimiento activo y saludable.

· **Indicadores de procedimientos**

→ Adaptación del entorno a las personas mayores, convirtiéndolo en un espacio amigable, seguro y favorecedor de contactos e intercambios sociales.

→ Campañas de información sobre ciudades/comunidades amigables con las personas mayores.

→ Promoción y generación de conciencia sobre una cultura de autocuidado, ayuda mutua y autogestión para lograr un envejecimiento saludable.

→ Que las actividades de los centros se extiendan al exterior de los centros, abiertas a la comunidad, ofreciendo incluso en su interior servicios y actividades abiertas a otros grupos de población (jóvenes, familiares, profesionales externos...), entre los que destacan los programas intergeneracionales por que propician un valioso beneficio y enriquecimiento mutuo a personas de diversas edades.

→ Evaluación y mejora de los entornos físicos y sociales para convertirlos en amigables con el envejecimiento. Abrir a la participación de las personas mayores los procesos de evaluación y propuestas de mejora.

→ Formación de promotores en salud gerontológica sustentada en el autocuidado, autoayuda y autogestión.

· ***Indicadores de servicios desinstitucionalizados***

→ Los que se ubican en espacios urbanos cercanos y accesibles al entorno social.

→ Los que incorporan la promoción, la participación, la relación comunitaria y evitan el aislamiento.

→ Los que apuestan por una atención al ‘envejecimiento productivo’¹⁴⁵ asociado a los vínculos comunitarios. Como el trabajo doméstico, el trabajo en la comunidad, el trabajo remunerado, o las actividades educativo – culturales.

3.3.7.- Participación

· ***Indicadores de estructuras (normas y políticas públicas)***

→ Existencia de normativa autonómica y municipal que incorpore el principio y el derecho de participación en la configuración personalizada de los cuidados.

→ Que se incorpore la participación de organizaciones de personas mayores en todos los ámbitos.

→ Que la previsión de AICP venga acompañada de la participación de la persona en la misma.

→ Que incorporen metodologías de Planificación Centrada en la Persona que prevean la participación real de las personas. Que se ‘personalice’ la participación.

· ***Indicadores de procedimientos***

→ Que en el centro, unidades de convivencia o servicios se articulen opciones diferentes para que las personas, y en su caso, también las familias, puedan participar y sentirse incluidos en la toma de decisiones que afectan a su atención y vida cotidiana en el centro o servicio.

→ Plan personalizado de atención, que ya se prevé por la normativa vigente de atención a la dependencia, recogiendo los servicios y derechos de que las personas mayores son titulares, pero que puede extenderse a toda una serie de consideraciones como los horarios de comidas, la forma en que desea recibir los cuidados, las cuestiones en las que la persona mayor desea poder seguir decidiendo, como formas de limpieza del hogar propio, la forma de vestir y en su caso de maquillarse, etc.

→ Que los servicios recojan como obligatorio por parte de los profesionales promover la participación de las personas mayores, por ejemplo, en el plan personalizado de atención.

¹⁴⁵ MIRALLES, I., “Vejez productiva. El reconocimiento de las personas mayores como recurso indispensable en la sociedad”, *Kairós. Revista de Ciencias Sociales*, año.14, núm.26, noviembre 2010, pp.4 y ss.

→ Que los servicios actúen de acuerdo con un protocolo que recoja como obligatoria la promoción de la participación de los usuarios y de los familiares, la organización de actividades con organizaciones de la sociedad civil.

→ Existencia de espacios, momentos y metodologías de participación formal.

→ Incorporación de la familia en los procesos participativos de atención, cuando la persona mayor lo autorice.

→ Promoción del tejido asociativo.

• **Indicadores de servicios desinstitucionalizados**

→ Que incorporen espacios de reflexión sobre cómo desde el centro o servicio se lleva a cabo la participación de las personas mayores.

→ Que se prevean apoyos y/o representación para favorecer la participación de personas con deterioro cognitivo o demencia.

→ Accesibilidad y conocimiento de tecnologías que facilitan actividades participativas y de conexión con otras personas, normalmente familiares y amigos.

→ Encuentros periódicos con las organizaciones de la sociedad civil.

3.3.8.- Cuidados paliativos y muerte digna

• **Indicadores de estructuras (normas y políticas públicas)**

→ Existencia de normas claras y precisas que regulen con un EBD los cuidados paliativos y la muerte digna.

→ Que el tratamiento de la persona al final de su vida sea como sujeto de derechos, con libertad y autonomía de decidir, y no como enfermo terminal.

→ Evitar actuaciones paternalistas de las Administraciones públicas, de los centros residenciales, o de las familias ante la muerte de una persona.

→ Que no exista discriminación por edad en la aplicación de guías o protocolos de cuidados paliativos de personas mayores.

→ Que el respeto a las decisiones de la persona sobre cómo ser cuidado al final de su vida, dónde y cuándo morir constituyan punto de partida de toda norma, protocolo y/o la política pública que aborde la materia.

→ Que las políticas públicas para favorecer los cuidados paliativos sean accesibles y exista información suficiente para la población.

→ Que se recojan y procesen datos sobre la calidad de la muerte y las condiciones en que ésta se produce y protocolos seguidos atendiendo los diferentes supuestos y circunstancias que la rodean.

→ Que se elaboren mapas de recursos relativos a cuidados paliativos.

• **Indicadores de procedimientos**

→ Que exista formación específica dirigida a los profesionales encargados o que son parte del proceso de cuidados paliativos con enfoque de derechos de la persona demandante de muerte digna.

→ Que la burocracia de los procesos no dificulte o impida la muerte digna de la persona.

→ Que exista un profesional de referencia en contextos de cuidados paliativos que se comunique habitualmente con la familia.

→ Que se realicen campañas informativas sobre cómo expresar voluntades anticipadas ante la muerte y las condiciones en que ésta se produzca, y la relevancia de que la persona decida por sí misma, en vez de que decida la familia o el profesional.

→ Que se eviten sufrimientos innecesarios de las personas mayores en el tiempo de su muerte

· **Indicadores de servicios desinstitucionalizados**

→ Contar con suficientes unidades de atención domiciliaria de cuidados paliativos.

→ Respetar las voluntades anticipadas sobre la muerte de la persona mayor manifestadas formalmente (testamento vital) o informalmente.

→ Respetar el plan de vida, la biografía, que incluye la muerte.

→ Garantizar el acompañamiento y la asistencia en situaciones complejas del final de la vida, también en el propio domicilio.

→ Respetar su decisión de pedir la eutanasia.

→ Evitar demoras en el acceso a la eutanasia y en la tramitación de su voluntad.

→ Evitar el encarnizamiento terapéutico.

→ Escuchar a las personas mayores en el último momento de sus vidas, sin desentenderse de ellas como sujetos de derecho para centrarse en la enfermedad.

→ Morir en casa y no institucionalizado en hospital o residencia.

→ Morir habiendo recibido la atención médica necesaria, sin que la existencia de protocolos puedan dificultarla o impedir la por razón de la edad, lugar de residencia o discapacidad.

3.3.9.- Responsabilidad pública

· **Indicadores de estructuras (normas y políticas públicas)**

→ Reconocimiento del cuidado como una responsabilidad pública.

→ Que establezcan con claridad las competencias sobre políticas destinadas a las personas mayores; la responsable de diseñar las estrategias de actuación política en la materia e implementarlas; la que tendrá la capacidad y también la obligación de realizar el correspondiente seguimiento y evaluación de las políticas y la oportunidad de reformularlas.

→ Sistema de infracciones y sanciones.

· **Indicadores de procedimientos**

→ Posibilidad efectiva de reclamar a la Administración el cumplimiento eficaz de su responsabilidad a través de herramientas jurídicas claras.

→ Realización eficiente de las tareas de evaluación de la calidad de los servicios de cuidados (centros residenciales, de día, teleasistencia...).

→ Planificación, coordinación interadministrativa y evaluación continua de sus actuaciones que permitan una acción coherente, suficiente y sostenible del sistema público de servicios sociales.

· **Indicadores de servicios desinstitucionalizados**

→ Número de funcionarios dedicados a inspecciones de calidad y cumplimiento de la normativa; número de inspecciones realizadas.

→ Procedimientos de infracciones y sanciones aplicadas.

→ Rendición periódica de cuentas del funcionamiento de los servicios.

→ Acuerdos y convenios entre Administraciones públicas y entidades privadas.

→ Dotación de recursos suficientes para el desarrollo de políticas de coordinación interadministrativa.

3.3.10.- Profesionales que cuidan de las personas mayores

· Indicadores de estructuras (normas y políticas públicas)

→ Normativa sobre la Profesionalidad de Atención Sociosanitaria a Personas Dependientes en Instituciones Sociales alineada (competencias básicas y profesionales) de modo preciso con el criterio de AICP¹⁴⁶

→ Certificados de profesionalidad del personal de apoyo y atención a la dependencia actualizados, que incorporan nuevos roles, con el objetivo de mejorar el desempeño de los servicios en un contexto de redefinición del modelo de cuidados¹⁴⁷.

→ Priorizar la cualificación profesional específica en el sector profesionalizado de atención o cuidado de personas mayores.

→ Reconocimiento del trabajo de cuidado realizado por las personas cuidadoras. Visibilización del colectivo de personas cuidadoras.

→ Mejora de la legislación que aborda las relaciones laborales de personas cuidadoras, profesionales y no profesionales, especialmente en materia de conciliación laboral y familiar.

→ Lucha contra la precarización y mejora de las condiciones laborales de las personas cuidadoras, especialmente de las internas en los domicilios.

· Indicadores de procedimientos

→ Profesionalización de los cuidados para desfamiliarizar los mismos.

→ Reconocimiento de la competencia profesional adquirida por experiencia laboral completando la formación que fuera necesaria para adquirir la cualificación profesional.

→ Contar con una figura de apoyo que facilite la coordinación sanitaria entre el personal técnico y los hospitales: la *figura sanitaria de enlace* (trabajo social, enfermería), que actúa como un canal de comunicación permanente para el seguimiento y consulta de casos específicos.

→ Contar con la figura del/a *gestor/a de caso*, dirigida a mejorar la coordinación y optimización de los recursos y la coherencia de los itinerarios asistenciales, teniendo en cuenta la historia de vida, desde una visión centrada en la persona, en sus fortalezas y empoderamiento, este rol busca potenciar la participación de las personas en situación de dependencia con su entorno comunitario.

→ Introducción de competencias digitales, competencias socioemocionales y socioeducativas y para la resolución y gestión de conflictos.

· Indicadores de servicios desinstitucionalizados

→ Formación a los profesionales desde el enfoque de derechos de las personas mayores.

→ Ratios adecuadas de personal y medios materiales suficientes para realizar el trabajo de cuidador

¹⁴⁶ Véase el epígrafe 2.3.4.3. del Estudio del Ámbito 6: “Refuerzo de certificados de profesionalidad del personal de apoyo”.

¹⁴⁷ *Ibídem*.

4.- Conclusiones y recomendaciones

1. Necesidad de un cambio del marco ético - cultural.

→ Acabar con estereotipos, prejuicios y estigmas, repartidos entre personas mayores, y sobre todo si padecen algún trastorno mental¹⁴⁸.

→ Planes de comunicación y sensibilización social de las personas mayores como sujetos de derechos (institucional, mediático, educativo, cultural...) a partir de un diagnóstico y estrategia previa.

→ Apoyo a las organizaciones de la sociedad civil que trabajan activamente en la sensibilización para terminar con los estereotipos vinculados al edadismo y en la defensa de los derechos de las personas mayores.

→ Superar el modelo de atención homogeneizador de las personas mayores centrado en las necesidades y limitaciones y apuesta decidida por la AICP considerando sus capacidades y habilidades.

→ Abandono del paternalismo hacia las personas mayores y apertura hacia el respeto y atención de la voluntad, deseos y preferencias de las personas mayores, favoreciendo su autonomía y libertad de decidir.

→ Promoción del buen trato hacia las personas mayores en el ámbito institucional, en los servicios dirigidos a ellas, en el ámbito familiar y en la sociedad, respetando sus derechos.

→ Respeto a la libertad de las personas mayores de decidir dónde vivir, a vivir de manera independiente, y al derecho a que su vivienda y el entorno se ajusten a sus necesidades, apoyándoles en la adecuación de su hogar para favorecer su autonomía y mejorando la asequibilidad de la vivienda a las personas mayores en las promociones públicas.

→ Promover comunidades y entornos inclusivos y adaptados a la edad, en la que existan suficientes y adecuados servicios de apoyo para garantizar la dignidad, autonomía e independencia de la persona mayor, que favorezcan que permanezca en su hogar y viva en él según su voluntad y sus preferencias personales.

→ Favorecer los contactos entre personas mayores y sus familiares en cualquier contexto, también en los residenciales, con la finalidad de que la persona no pierda sus referencias vitales y comunitarias, que la aislen o afecten su salud comprometiendo su bienestar.

2. Importancia de incorporar la perspectiva de edad a las leyes y las políticas públicas, de forma transversal y allí donde sea necesario, con carácter general y, en concreto, en aquellos relacionado con el cuidado y la desinstitucionalización.

→ La persona no debe ser objeto de discriminación por edad en la última fase de su vida en la que afronta su muerte. Debe ser tratada como una persona libre, autónoma con capacidad de decidir dónde, cómo y cuándo morir sin paternalismos ni tutelajes que impidan o coarten su autodeterminación.

→ Toda persona tiene una realidad social y familiar concreta que precisa ser conocida y respetada. Su ingreso en un centro residencial no supone un borrado de dicha realidad ni de las redes familiares o sociales que ha creado. La persona es un ser relacional antes de cambiar su lugar de residencia y lo será después.

¹⁴⁸ LÓPEZ ÁLVAREZ, M. y LAVIANA CUETOS, M., “La coordinación sanitaria en la atención a personas con trastornos mentales graves”, *Enfermería Clínica*, 26 (1), 2016, p.63.

→ Respetar las decisiones de la persona sobre su propia muerte, diseñando campañas informativas y cursos de formación sobre la muerte digna que hagan accesible el acceso a los cuidados paliativos.

→ Facilitar las adaptaciones necesarias de las viviendas ya construidas o en vías de construcción a las necesidades de las personas mayores, sin que el coste económico de las mismas impida el disfrute del derecho a una vivienda adecuada y digna.

→ Mejora de la legislación laboral reguladora del trabajo de cuidados formal y no formal, especialmente a efectos de conciliación laboral y familiar.

3. Conveniencia de elaborar una **trazabilidad clara y evaluable** entre los principios de desinstitucionalización y las normas y políticas concretas que los implementan.

(...)

4. Necesidad de **coordinación administrativa** que evalúe, diseñe, ejecute y evalúe políticas con enfoque de derechos de las personas mayores, en las que las mismas participen.

→ Colaboración y diseño de estrategias conjuntas entre el sistema público de servicios sociales y el sistema sanitario.

→ Establecer procedimientos que permitan prestar una asistencia sociosanitaria adecuada a las personas mayores

→ Impulsar la coordinación en la prevención y atención de las situaciones de negligencia en la atención, abandono y maltrato a personas dependientes

→ Disponer de datos e información suficiente sobre el acceso y conservación del derecho a la vivienda de las personas mayores.

→ Diseñar cauces de participación estables de los familiares y amistades en la vida de los centros residenciales y especialmente en los cuidados de larga duración de las personas mayores institucionalizadas en ellos.

→ Habilitar una coordinación entre el apoyo informal y formal de personas mayores institucionalizadas basada en reuniones periódicas donde abordar necesidades, demandas, procedimientos y deseos.

→ Elaborar mapas de recursos del entorno y entablar redes de colaboración para favorecer que la persona mayor pueda mantener el contacto con la realidad, evitar el aislamiento y soledad no deseada.