Autonomía y dependencia en la vejez

Cuadernos
de la Fundació
Víctor Grífols i Lucas
16

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

ISBN 978-84-692-0782-6 Depósito Legal: B-16.187-2009
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona. Imprime: Vanguard Gràfic S.A.

Autonomía y dependencia en la vejez

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas 16

SUMARIO

Pág.

Presentación
Mercè Pérez-Salanova 7

Autonomía y vejez: Un contexto cultural, un enfoque político, una propuesta filosófica.
Bernadette Puijalon 8

El cuestionamiento de la autonomía en las personas con dependencia: compendio de situaciones de vida cotidiana.
Josep Vila i Miravent 28

Reflexiones de un viejo casi centenario.
Moisès Broggi Vallès. 42

Reflexionando sobre la autonomía y la longevidad.
Mercè Pérez-Salanova 48

Relación de ponentes invitados. 65

Títulos publicados. 66

PRESENTACIÓN

¿Por qué es necesario reflexionar sobre la autonomía de las personas mayores, y más concretamente, cuando padecen limitaciones funcionales? La reflexión es relevante si se considera que la reducción o pérdida de las capacidades funcionales implica la ayuda de otras personas estructurando una forma de interdependencia, distinta a la que existía con anterioridad cuando las capacidades funcionales se mantenían preservadas. En el caso de muchas personas mayores las ayudas no son excepcionales sino habituales y no conciernen a pocas situaciones o actividades sino que a menudo son requeridas en múltiples momentos: la necesidad de ayuda atraviesa su vida cotidiana y en cada uno de esos momentos su autonomía se conjuga, favorablemente o desfavorablemente. Asimismo, la reducción de las capacidades funcionales puede expresarse de forma diversa en las diferentes actividades cotidianas y repercutir de modo variado según cuáles sean las características de los contextos en los que transcurre la cotidianeidad. Esa suma de variedades se singulariza en cada persona mayor. La singularidad, que se construye en su biografía, en la historia y la actualidad de sus relaciones, en sus intereses pasados y presentes o en su modo de enfrentar las dificultades, conduce a experiencias distintas entre personas que padecen el mismo nivel de dependencia, que sin embargo se versa en interdependencias de configuración diversa. En suma, la autonomía de las personas mayores que padecen limitaciones funcionales se inscribe, a mi modo de ver, como una cuestión clave en sociedades que han de adaptarse al envejecimiento y la longevidad.

Las aportaciones de Bernadette Puijalon, Josep Vila y Moisés Broggi nos ofrecen miradas diversas, sostenidas en la antropología, la práctica psicológica y la vivencia reflexionada, respectivamente. Se trata de miradas complementarias. Su lectura y las conexiones que se derivan de ella ponen de manifiesto la variedad de aspectos y perspectivas a considerar en la reflexión sobre la autonomía, a la vez que estimulan a la formulación de nuevas preguntas.

Mercè Pérez-Salanova

Autonomía y vejez:
un contexto cultural, un enfoque político, una propuesta filosófica

Bernadette Puijalon

El contexto cultural: la vejez vista como un declive

A modo de introducción, abordaré el contexto cultural del envejecimiento e incidiré sobre tres puntos importantes para la continuación de mi exposición:

1r. punto: Si bien envejecer es una ley natural, todas las culturas proponen su propia interpretación del proceso. Nuestras sociedades occidentales contemplan el ciclo vital como una subida, seguida de una planicie, a la que sigue, a su vez, un declive, mientras que otras (algunas comunidades africanas, por ejemplo) la contemplan como una sucesión de escalones ascensionales y convierten al viejo en el «hombre completo», el que ha pasado por todas las experiencias de la vida. Así, de un anciano que padece sordera dirán: «Es tan grande que nuestra palabra ya no le llega».

Al déficit biológico, estas sociedades ofrecen una compensación social. Pero, ¡alerta, no idealicemos África! No existe vínculo alguno entre la representación que tiene una sociedad de una de las etapas de la vida y el tratamiento que le reserva. Me explico: estas sociedades que tienen una visión positiva del envejecimiento no disponen, en cambio, de medios económicos para mantener a sus mayores. Por su parte, nuestras sociedades occidentales exaltan la juventud pero imponen duras condiciones económicas a los jóvenes.

En cuanto a los viejos, nunca se ha hecho tanto económicamente por ellos, pero la vejez da miedo y es rechazada. Hay que trabajar, pues, en medio de estas paradojas.

2.º punto: En nuestra sociedad, es imperativo «mantenerse joven» para poderse adaptar a un mundo que cambia tecnológicamente más rápido que nosotros (si quiero ver la mayoría de los objetos tecnológicos que me rodeaban en mi infancia, tengo que ir forzosamente a un museo; y lo mismo es aplicable a los jóvenes de 20 años y sus consolas de juegos de hace sólo diez). El tiempo es un adversario que hay que vencer. «El Tiempo que, de costumbre, no es visible–escribe Marcel Proust–, para serlo, busca cuerpos y donde-

quiera que los encuentra, se apodera de ellos para enseñar por su medio su linterna mágica»[1].

Pero también en este caso surge la paradoja. Para poder mantenerse joven, adaptarse continuamente, cambiarlo todo, vivirlo todo de nuevo, hay algo que no debe cambiar: el cuerpo tiene que seguir joven, apto, dinámico… Eso es, sin embargo, imposible. El hombre se inscribe en el tiempo, el hombre es un irreversible encarnado, como afirma el filósofo Jankélévitch. En nuestras sociedades, el viejo no es rico de lo que ha vivido, sino pobre de lo que le queda por vivir.

3r. punto: La vejez no es una franja de edad unitaria. Durante mucho tiempo, el marcador biológico de la edad, es decir, la fatiga del cuerpo, estaba en armonía con su marcador sociológico, la jubilación. Actualmente, las edades están desincronizadas. Mientras que el límite biológico ha retrocedido gracias a la mejora de la higiene de vida y los progresos de la medicina, el límite sociológico ha avanzado, ya que se puede ser excluido del mercado laboral a partir de la cincuentena, por obsolescencia. Cada vez se es socialmente viejo más pronto y biológicamente viejo más tarde. Es importante tener en mente estas ideas preliminares para comprender el enfoque político.

El enfoque político: la gestión de los cuerpos desgastados

En primer lugar, un punto de vista esencial, el punto de vista íntimo

¿Cómo se enfrenta una persona a la vejez avanzada? La mayor parte de las veces con angustia. Cito a François Jacob, premio Nobel de Medicina: «Lo que no se puede olvidar es el miedo a tener miedo. […] La imposibilidad de evitar la impotencia. Y también el terror a ser dominado como un niño, a ser manipulado. La obsesión de convertirse en un ser distinto al que uno es, de pensar diferente e incluso de dejar de pensar del todo. Y después, la pesadilla

1. Proust, Marcel. 1954. *Le temps retrouvé.* Paris, Folio Gallimard.

de tener que sufrir, de que se actúe sobre uno sin que se pueda reaccionar, ni explicarse, ni siquiera preguntar. En suma, el espectro del vegetal.»[2]

En otras palabras, de convertirse en objeto de cuidados, en un ser dependiente de otros, no sólo para realizar las actividades de la vida cotidiana, sino también para que decidan en su lugar lo que a uno le conviene.

Después, el punto de vista de las familias

Aquí, encontramos el rechazo y la negación. Recuerdo un texto del escritor Pierrette Fleutiaux:

> «Quisiera que mi madre envejeciera sin envejecer, que envejeciera como en las revistas o las imágenes de Epinal, o en la publicidad de las compañías de seguros. Que su vejez no fuera más que otra modalidad de su ser, diferente pero igualmente potente, que su artrosis no le impidiera usar los escarpines (se permiten talones más bajos), que su hipertensión no le prohibiera la buena mesa (se aceptan los regímenes ligeros), que sus vértigos fueran compatibles con los cruceros para jubilados (se admiten completamente algunos ajustes), que su mente (se tolera una cierta lentitud) continuara ocupándose de todos los problemas fastidiosos como hacemos los adultos, declaraciones de impuestos y demás, y que su memoria (un poco débil) continuara velando por los archivos familiares y el museo de nuestro pasado. […] No quiero que mi madre envejezca.»[3]

Se podría esperar que el enfoque político intentara luchar contra estos miedos, esta negación. Pero no es así. Al contrario, los amplifica y los exacerba. Hace lo que yo llamo una operación diabólica.

Una operación diabólica

Para abordar el enfoque político, les propongo plantear una división: dividendo, divisor, producto y resto. Pongan la sociedad como dividendo. Y como primer divisor, la expresión «mantenerse joven».

---

2. Jacob, François *La statue intérieure*. O. Jacob, 1987.
3. Fleutiaux Pierrette. *Des phrases courtes ma chérie*. Actes sud. 2000.

En efecto, a los seniors, a los jóvenes viejos, nuestra sociedad propone «mantenerse joven». No se tiene en cuenta la edad: «Estará integrado si se mantiene usted joven», si lucha contra el tiempo y sus ataques. (Es lo que preconizaba en Francia el primer gran informe sobre política social relativa a la vejez, el informe Laroque, en 1962, en el que podía leerse: «Los viejos deben mantenerse jóvenes»).

En su división, obtienen como producto la tercera edad, los jubilados activos, pero tienen también un resto, la cuarta edad, los que no consiguen permanecer en la edad dorada y entran así en la vejez avanzada, donde todo se vuelve negativo. Son los que ya no van «a las Baleares en tejanos», sino «a Lourdes en zapatillas», para retomar la distinción de un periodista de *Le Monde.* Entonces se dirá a estos viejos que deben ser sabios.

Este será nuestro segundo divisor: «Háganse sabios», como se les conminaba en Francia en el segundo gran informe de política social sobre la vejez, el informe Lion, en 1981. En él se propone una lógica de compensación inscrita en una dinámica de adquisición: «Pierden ustedes facultades, compénsenlas haciéndose sabios» Pero en ambos casos prevalece el condicional, «usted estará integrado *si*…». Es la misma ley de una progresión continua que desclasifica y sanciona a todos aquellos que, de un modo u otro, decrecen.

Como es lógico, la integración a partir de lo idéntico y de lo positivo crea un resto, un resto que no es portador de ninguno de los valores propuestos, un resto al que sólo se puede tratar.

El programa político que pretende resolver la cuestión de la vejez al precio de un arsenal de elevado coste, razonando en términos de cuidados asistenciales y de coste económico, es literalmente una operación diabólica, entendida como separación, división.

La discriminación contra los ancianos, es decir el oprobio, se ejerce naturalmente contra estos viejos locos, estos reyes Lear shakesperianos, que no han sabido mantenerse jóvenes o volverse sabios. Para este «resto» anteriormente constituido, se trata tan solo de saber cómo se va a resolver el problema de los cuidados que precisan.

Cuando en una sociedad, la vejez se declina en términos de pérdidas y de carencias a subsanar, ésta se convierte en una enfermedad social –la dependencia– e implica la implantación de acciones específicas. A partir de herramientas de evaluación, los gestores deciden la asignación de ayudas y los medios que deben procurarse: consultas geriátricas, instituciones medicalizadas, etc.

La lógica sigue su camino imperturbable y conduce a la cuestión del coste de esta dependencia, reforzando la imagen aplastante de la carga económica de los viejos.

La consecuencia práctica es el riesgo de tecnificación y deshumanización. «Lo que el poder no comprende, lo calcula», decía el escritor Jacques Attali.

Actualmente hacemos «gestión de los cuerpos desgastados»: ¿Cuántos cuerpos desgastados tenemos? ¿Hasta qué punto están desgastados? ¿Qué se debe hacer? ¿Cuánto va a costar? A falta de saber integrar en nuestra sociedad la dimensión del envejecimiento, se la gestiona.

Para contener un fenómeno que se contempla como costoso, se delega el cuidado de los ancianos a profesionales especializados. Y son ellos los que se encuentran en el centro de la contradicción. Con un aumento de la cultura del resultado: «Os confiamos a nuestros ancianos, no les dejéis morir».

Se corre el riesgo de recluir a los ancianos en conceptos como fragilidad, dependencia, incapacidad, vulnerabilidad, necesidad… Para salir de esta visión reduccionista, creo que es necesario volver a la filosofía y abordar otros conceptos como autonomía, acompañamiento, intercambio…

La propuesta filosófica: autonomía dependencia-independencia

Algo que sorprende: ¿por qué se opone la dependencia a la autonomía y no a la independencia? De hecho, hay que jugar con tres términos y no con dos. Es entonces cuando el concepto de autonomía se contempla bajo otra perspectiva.

Empecemos por cambiar nuestra mirada sobre la dependencia

Un estudio más profundo del término revela sus aspectos ambiguos y su riqueza. Etimológicamente se aprecia una evolución del sentido de la palabra entre la Edad Media (momento en que aparece el término) y el Renacimiento. En la Edad Media, la palabra *dependencia* apareció en un contexto de enorme inseguridad. En ese mundo de peligros, el individuo solo no puede asegurar su supervivencia y debe establecer vínculos con otros. El mejor ejemplo de ello es la dependencia establecida entre un señor feudal y sus vasallos: dos seres que dependen uno de otro crean entre ellos vínculos que les unen. La dependencia es una forma de solidaridad. La primera acepción retiene, pues, el sentido del vínculo, de la correlación, de la interdependencia.

En cambio, en la segunda acepción, gestada durante el Renacimiento, cuando se había recuperado la seguridad, la dependencia ya sólo expresa una relación de sojuzgamiento, de sumisión. El vínculo se convierte en cadena y la solidaridad en esclavitud. Se aprecia su peso y no ya sus ventajas.

Quedémonos con la idea de que en sus raíces profundas, la dependencia es un fenómeno complejo, que acarrea consigo lo positivo y lo negativo de modo indisociable. Revela, en toda comunidad, una relación de necesidad. La solidaridad, cuando se expresa en términos de dependencia, contempla más la realidad de la necesidad que la utopía de una libertad. La dependencia no es, entonces, un estado sino una función del ser vivo. Una función que varía a lo largo de la vida.

Para el sociólogo Albert Memmi «la dependencia es una relación trinitaria: existe el dependiente (el que tiene una carencia), el proveedor (quien responde a dicha carencia) y el objeto de provisión. Lo esencial de una dependencia se produce entre el que solicita y el que da. Se puede depender de un individuo, pero también de una sustancia (la droga), de una creencia, etc.

Cada uno vive dependencias mutuas multiplicadas la mayoría de las cuales se viven en el modo de solidaridad entendida como una dependencia recíproca: soy dependiente del afecto que me dan mis allegados, ellos son dependientes del afecto que les devuelvo.

Pasemos a la autonomía

La etimología es griega: *auto nomos* (el que se gobierna según su propia ley). Pero hay que diferenciar entre las dos definiciones siguientes:

La autonomía funcional es la posibilidad de hacer por uno mismo las actividades de la vida cotidiana: levantarse, vestirse, alimentarse. Cuando en gerontología se habla de pérdida de autonomía, generalmente se contempla la autonomía funcional.

Pero existe también, y es de suma importancia, *la autonomía decisional,* por la que se entiende la gestión de sus dependencias. Esta es la que corresponde a la etimología.

La preservación de la autonomía decisional es lo que está en juego, uno de los principales objetivos de todo proyecto de vida. Volveremos sobre ello.

Para el sociólogo Edgar Morin: «Toda vida humana es un tejido de dependencias increíbles. Por supuesto, si nos falta aquello de lo que dependemos, perecemos; ello quiere decir que el concepto de autonomía es un concepto no substancial sino relativo y relacional. No digo que cuanto más dependiente, más autónomo se es. No hay reciprocidad entre estos dos términos. Digo que no se puede concebir autonomía sin dependencia»[4]. La toma de conciencia de su propia dependencia la transforma: se pasa de la idea al suceso.

Desde hace años, relleno tablas de medición para mí, porque una cosa es decir «tú eres dependiente» y otra distinta es decir «yo soy dependiente». ¿Pensáis que soy autónomo? ¿Tan seguro es? Así, cuando respondo a una pregunta de la tabla, relativa a la memoria: 1. Memoria normal. 2 Memoria sujeta a algunos olvidos. 3. Memoria sujeta a numerosos olvidos 4. Memoria ausente. Sinceramente, marco la casilla nº 2. Una tabla sobre el estado de ánimo: 1. Estado de ánimo uniforme. 2. Estado de ánimo sujeto a algunas variaciones. 3 Estado de ánimo sujeto a numerosas variaciones. 4. Estado de ánimo incoherente. ¿Qué casilla marcáis, vosotros?

---

4. Morin Edgar. *La méthode*. Seuil. 1976.

Para avanzar en nuestra reflexión, pasemos al par dependencia independencia

Los filósofos son los que desarrollaron el vínculo entre dependencia e independencia, empezando por los estoicos. Rechazando toda dependencia no controlada, el estoicismo propone un ideal de sabiduría al individuo, quien sólo debe preocuparse de lo que está en sus manos y rechazar el resto. Quien dispone libremente de sí mismo no reacciona a los contratiempos del mundo exterior. Se libera de toda necesidad terrenal y posee la virtud por excelencia que Séneca llama «la constancia».

Es la calidad del sujeto que existe por sí mismo en la estabilidad y la duración, un sujeto que no varía y que no experimenta ninguna necesidad que no pueda satisfacer por sí mismo. Liberado de todo vínculo, se puede consagrar a la búsqueda del único bien digno de ser deseado: el Bien supremo (los estoicos no dan todos la misma definición de este concepto).

Que los que sean independientes levanten la mano: por lo que a mí respecta, ¡me guardaré mucho de hacerlo! Dentro de esta hipótesis, la dependencia no puede ser valorada en modo alguno. Este ideal ha dominado toda una forma de educación. Por sentido común, la independencia es superior a la dependencia. Es propia de la persona madura, feliz y libre.

En algunas sociedades (particularmente, las orientales), la vejez se vive mayoritariamente como la época del desapego por excelencia y, por tanto, del más alto grado de sabiduría.

¿Cómo hablar al mismo tiempo de una autonomía que se forja en la dependencia y de una autonomía que resulta de una independencia? ¿Hay que encerrarse en un pragmatismo limitado o, por el contrario, evadirse en un idealismo abstracto? Ni una cosa ni la otra.

El par dependencia-independencia sólo puede comprenderse desde una perspectiva dialéctica: cada término corresponde a un aspecto de la vida y la contradicción se resuelve en un tercer término. Para los biólogos, para sobrevivir, el ser vivo debe actuar sobre sus dependencias para salvaguardar la «constancia» de su interioridad. En el origen, la independencia como mito. El mito del paraíso.

Es el bien, hoy perdido, que no deja de atormentar cada conciencia; este mito universal, un estado de libertad perfecta e ideal, funciona como una abstracción y motiva por sí mismo la búsqueda de libertad y de identidad de cada uno de nosotros. El nacimiento, en su radicalidad, niega la independencia perfecta e inaugura el tiempo presente de dependencias múltiples del que no se sale realmente nunca, salvo con la muerte.

Situada en ese movimiento, la dependencia, que es la única realidad de la que podemos hablar, adquiere sentido por aquello de donde viene y por aquello hacia donde tiende. La dependencia surge de la necesidad y no es un ideal. Dependencia necesaria para vivir, precisa ser negada para permitir la existencia verdadera; una negación que no es formal, sino que se vive como un combate a cada momento. Para afirmar su autonomía, para tender hacia la libertad, para fijar su propia ley, debe atravesarla, experimentarla en todas sus formas para superarla. ¡Es un reto terrible! Un camino de vida complejo y arduo.

La dependencia es, asimismo, el lugar donde se juega el porvenir de cada individuo. Para los profesionales, no se trata de ayudar en una dependencia experimentada como una fatalidad, sino de acompañar al individuo hasta los límites de lo posible en el camino de su autonomía (decisional) y, al final de su independencia (por tanto, a su muerte).

Cito a un geriatra, el Dr. Guy: «¿Por qué es necesario que, por una trágica indiferencia, se confíe a técnicos entrenados, equipados y apremiados, unas vidas agotadas, unos cuerpos desgastados y unos corazones ávidos de que se les conceda un poco de tiempo?»

Se está lejos de la gestión de los cuerpos desgastados de la que hablaba anteriormente. Es, pues, necesario considerar con mayor atención el trabajo de los profesionales. ¿Cuál es su papel en la preservación de la autonomía de los viejos? Diría que hay que pasar de una lógica de «hacerse cargo» a una lógica de acompañamiento.

Vejez y autonomía: de una lógica de «hacerse cargo» al acompañamiento

Cuando se habla de acompañamiento se hace desde el registro de la relación. Una relación entre personas en principio extrañas, que tiene por marco una institución, codificada por políticas sociales y sostenidas financieramente por la colectividad nacional. Una relación que es vista, en la mayoría de los casos, como forzosa, impuesta por las circunstancias.

La persona mayor que no puede valerse por sí misma para realizar las actividades de la vida cotidiana debe poder recurrir a una ayuda exterior. El riesgo es que esta ayuda exterior no se contente con realizar o ayudar a realizar las actividades de la vida cotidiana, sino que, al mismo tiempo, se apropie de la autonomía de la persona, decidiendo en su lugar lo que le conviene.

Buscaré un ejemplo en Shakespeare, en *El Rey Lear*, del que hablaba hace un momento. Cuando este viejo rey pide a sus hijas que respeten su deseo de conservar cien caballeros con él, éstas le responden: «¡Oh, señor!, ¡sois ya viejo!, ¡debierais dejaros guiar por alguna persona prudente, más conocedora de vuestro estado que vos mismo!».

El texto es plenamente actual. Ejemplo: «Mira, mamá, vives en un cuarto piso sin ascensor. Ya no puedes ir a la compra. Ya lo haré yo, tu hija amantísima, por ti. Pero esto de un pastel de chocolate al día se ha terminado, no es bueno para tu salud, sólo lo comerás en domingo. Y lo decido así por tu bien, mamá.» Aquí tomo el papel de la hija, pero también podía haber tomado el del asistente profesional. La asistencia implica frecuentemente el robo de la autonomía (decisional).

Con los términos «hacerse cargo», «asistencia»... se sobreentiende, efectivamente, una relación no igualitaria, de ayudante a ayudado, de asistente a asistido, en suma, una relación de dominio, tal como ya hemos mencionado. ¿Por qué preferir el término «acompañamiento»? Y, de entrada, ¿por qué ese interés por las palabras? Cualquiera con un poco de experiencia en la acción social constata que ésta tiende a derivar, a tecnificarse, a petrificarse en forma de programa, a agotarse y a vaciarse de sentido. La reflexión sobre las palabras sirve para permitir reencontrar el sentido, el impulso inicial.

¿Qué definiciones debemos retener de *acompañamiento*? En la acción social, la definición que se da con mayor frecuencia es la siguiente: «El acompañamiento consiste en hacerse ayudar de modo personalizado en la gestión de una situación delicada». Con esta definición, nos acercamos a cosas conocidas: la noción de ayuda es un clásico de la acción social; la originalidad procedería del énfasis puesto en aquel que la pide.

El punto fuerte es la expresión «de modo personalizado». Se necesitaría no el *prêt-à-porter* sino el «hecho a medida», no el programa hecho para todos y, por tanto, para nadie, sino una estrategia adaptada a cada cual. Por interesante que sea esta definición, no tiene nada de tan novedoso que justifique que nos detengamos en ella en exceso.

Más fecunda es la etimología del término *acompañamiento*. Como es habitual, la etimología abre unos horizontes más amplios que las definiciones utilizadas en el ámbito social:

- *Acompañar:* El verbo significa «tomar por compañero», después «unirse a», especialmente para hacer un desplazamiento en común.
- *Compañero:* Está compuesto por *cum* (con) y *panis* (pan).

Retengamos que hay una idea de movimiento: acompañar es unirse a alguien para ir adonde él va.Los asistentes son jóvenes. Cuando uno es joven, no sabe lo que es la vejez. O se tiene, más bien, un conocimiento intelectual de la misma, pero todavía no se ha vivido este periodo. Acompañar a un anciano es, pues, distinto de acompañar a un niño, porque es acompañar a alguien que vive algo de lo que uno no tiene experiencia. Tengamos en cuenta, también, que aunque los viejos tienen experiencia de la vida en general, descubren lo que es envejecer día a día. Ya ven que el tema del acompañamiento es delicado: el ciego ayuda al tuerto.

Ponerse en marcha es aceptar transformarse, ser transformado, dejarse trabajar en lo más profundo de uno mismo. Aceptar que la debilidad alimenta la fuerza, la pobreza la riqueza, la vejez la juventud... Es una aventura, entendida como «conjunto de actividades, de experiencias que comportan un riesgo, una novedad y a las que se concede valor humano». La noción de azar, de imprevisto es importante. Aventurarse es arriesgarse.

Ello sobreentiende también la noción de intercambio. En los cuidados asistenciales, uno da y otro recibe. En la lógica del antropólogo Marcel Mauss, se trata claramente de una relación no igualitaria, incluso de ofensa del *Magister* (del poderoso) al *minister* (al débil), del que obliga al obligado.

Es la tercera obligación maussiana, la de devolver, la que restablece la igualdad, la que crea el intercambio y el vínculo. Es necesario que el que acompaña al otro acepte entrar en una relación auténtica, basada en la escucha, el respeto y el intercambio.

Concretamente, me parece que acompañar en el camino de la autonomía, es *tener en cuenta la palabra de los viejos*. Sin embargo, afirmar la primacía de la palabra suscita algunas objeciones:

- La palabra es contradictoria: la persona que expresa su deseo dibuja un paisaje completamente diferente al del discurso racionalizado de un planificador. Las necesidades y los deseos emergen en función de un orden muy «desordenado», ya que la clave sólo la tiene el individuo.
- La palabra se sitúa en el registro del afecto: un observador exterior, distanciado, que conozca el conjunto del dispositivo está en mejores condiciones para valorar una situación que el individuo inmerso en sus afectos (recordemos el rey Lear).
- La palabra no tiene utilidad real: mucho de lo que se dice es banal, carente de importancia.

Por otra parte, no es fácil poner en práctica este principio de escucha. Existe una desviación, frecuentemente denunciada por los propios profesionales, entre el principio anunciado y la realidad. En efecto, numerosos obstáculos se oponen muy concretamente a su puesta en práctica:

- ¿Qué se puede hacer con las personas que ya no hablan o cuyas declaraciones son incoherentes?
- ¿Por qué y cómo suscitar la palabra en aquellas generaciones que no están acostumbradas a expresarse libremente?

Sin embargo, hay diferentes registros donde se justifica tener en cuenta la palabra.

El testimonio

El enfoque objetivo se desarrolla lógicamente en la misma medida en que el testimonio se contradice. Pero difícilmente puede haber algo más verdadero que estas palabras dispersas que no son nunca una palabra cerrada, definitiva, sino muy al contrario, siempre abierta, que se construye y se deconstruye al ritmo de los acontecimientos. El primer registro forma un saber, el segundo es una búsqueda. Reducir al anciano a un mero objeto de cuidados, es desacreditar la experiencia existencial del envejecimiento.

Por el contrario, escucharlo es otorgar de nuevo a esta experiencia una legitimidad.

El valor crítico

Los viejos tienen un verdadero poder de contradicción, aunque solo sea como oposición a un registro demasiado ordenado y racional. La acción social para la vejez se inscribe en el marco de una organización predeterminada, como es un programa. Construido a partir de múltiples situaciones, este programa pretende aislar unas constantes y traducirlas en normas de acción globalizadas privilegiando lo cuantitativo.

No acepta improvisaciones y teme al azar. Los individuos deben entrar en este «listo para cuidar». Pero los viejos expresan su deseo del «a medida», el ansia de ver reconocida su especificidad y singularidad. Señalan como les incomoda el traje que se les propone. Así obligan a los diseñadores a insertar una parte de incertidumbre en el análisis y la acción; son estas palabras las portadoras de innovación. Son las que obligan a reconsiderar regularmente el conjunto de la labor.

Consideración de la autonomía

La palabra de cada viejo bosqueja el paisaje de su autonomía, una autonomía que remite al sentido literal y exigente de aquel que fija su propia ley. Sólo aquel que se obstina en formular sus vivencias, a darles forma y a comunicarlas es sujeto. Y al hacerlo, «pesa» menos. Toma las riendas de su vida y cons-

truye un «saber-vivir» más eficaz que cualquier dispositivo de gestión creado. Es aquel que abandona esta palabra autoreferencial quien «pesa» y es «objeto» de cuidados. Las palabras afinan el enfoque objectivante. La comprensión íntima de una situación puede enseñar más sobre un colectivo que el mejor análisis estadístico. Al describir su itinerario profesional, cada cuidador lo subraya, además, con los encuentros que lo han marcado y lo han hecho progresar. Para ser eficiente, el saber debe encarnarse.

Dicho esto, escuchar la palabra del anciano no es entrar en el imperativo de decirlo todo, con una transparencia tan dudosa como imposible. Antes de expandirse en forma de diálogo, la palabra nace en el interior, en aquello que uno se dice a sí mismo.

A veces, el silencio es más elocuente que las palabras, especialmente en el registro de las emociones.

Acompañar a la vejez es acompañar una desvinculación

Hay una forma de trabajo específica cuando se trata de personas mayores, es el acompañamiento en la desvinculación. Ello implica admitir que no todo es reparable, reconstruible. Desvinculación de la que habló Erik Erikson, cuando contaba con más de 80 años: desvinculación física (el cuerpo flojea), psíquica (la memoria se pierde) y social (las personas de la misma edad fallecen). Acompañar es, pues, acompañar en el trabajo de envejecer.

Se dan dos situaciones. Hay quien envejece planteándose un cuestionamiento interior: ¿qué me ocurre, a mí, aquí, ahora? Es un trabajo de comprensión. La otra parte corresponde a la situación de exterioridad, que es más una búsqueda de explicaciones que de comprensión. La circulación entre estas dos situaciones puede ser la fuente de un enriquecimiento recíproco. Aquel que envejece enseña al que le acompaña. Y el acompañante puede dar pistas posibles, claves de comprensión. Y velar, sobre todo, por suministrar el marco de vida más llevadero posible para vivir su envejecimiento. Aprender, enriquecerse es uno de los medios que los profesionales tienen a su alcance para luchar contra el desgaste laboral.

Llegamos aquí a la segunda definición que dan los diccionarios del término *acompañamiento*, el sentido especializado en música que aparece en el siglo XV: «Tocar un instrumento al mismo tiempo que la voz u otro instrumento asume la parte principal». En otras palabras, se puede caminar «al lado de», no se puede caminar «en lugar de». Se puede acompañar en el envejecimiento, no se puede envejecer «en lugar de». De nuevo, la autonomía.

Aquí, el acompañamiento toma la forma de aceptación. No sirve de nada seguir en el bosque al que se pierde para perderse con él. Es preferible quedarse en el camino, a punto para tenderle la mano, como afirma el filósofo Marcel Légaut. A la edad de 88 años, cuando se le habla de una mujer en una residencia, desesperanzada de la vida que repite todo el día sin cesar «ya no sirvo para nada, quiero morirme», responde: «Es una contradicción evidente cuando, por sumisión absoluta a lo que se siente, a lo que se conoce, a lo que se impone desde fuera y desde dentro, uno se afirma nube sin consistencia, mientras que emite esta pretensión con la seguridad de quien sabe y del que es. Se prefiere suscribir esta contradicción para escapar a la afirmación contraria, que plantea la realidad fundamental del hombre a pesar de todo lo que la niega, la hace inverosímil e incluso impensable.»[5]

Volvamos a la metáfora musical. He buscado hasta donde la podía forzar, sabiendo que aunque una metáfora es interesante porque permite una ampliación del sentido, hay una parte de inadecuación posible, porque la imagen retenida no encaja totalmente en el molde y corre el riesgo de desbordar al que la retiene. Dado que se trata de música, me he preguntado quién es el compositor, el director de orquesta, el primer violín…

Por lo que se refiere al compositor, idealmente, me gustaría responder, cada anciano; pero dada la situación actual de organización de los cuidados, estoy tentado de responder, el poder público, las autoridades de tutela que proporcionan el marco, los medios, en suma, que escriben la partitura que cada uno debe tocar… Una orquesta es una institución muy jerarquizada, sobre todo, una orquesta clásica. En suma, la metáfora encuentra aquí sus límites. Así pues, frente a la orquesta clásica, yo prefiero la banda de jazz, que es una suma

5. Légaut Marcel. Entrevista (no publicada) con Pierre Babin. 1988.

de improvisaciones en un registro dado, aquí concretamente el registro de envejecer.

Resumamos: en el vínculo de hombre a hombre, el viejo enseña algo al que le acompaña si éste quiere recibirlo, algo que le habla del registro de su filosofía de vida y también de su propio envejecimiento. Un proverbio africano dice: «Si la montura del joven es rápida, la del viejo es la que conoce el camino».

Para formular mi conclusión, me remito al contexto social.

Conclusión: de lo diabólico a lo simbólico

Con la división, estábamos en lo diabólico. ¿Cómo pasar a lo simbólico, es decir, a una visión que permita el intercambio en lugar de la exclusión? Devolver un lugar a la vejez pasa por la necesaria aceptación de la diferencia de edades. Es la primera afirmación de la diferencia la que permite la circulación y el intercambio. Pero no cualquier diferencia, no la del cuerpo viejo opuesto al cuerpo joven, del dependiente al autónomo.

La diferencia a tener en cuenta es la experiencia de las diferentes etapas de la vida. Lo que circula y se intercambio entre jóvenes y viejos es la inscripción en el tiempo. Si lo antiguo da a lo nuevo la dimensión del pasado, es el viejo y sólo él, quien dando testimonio, por sus muchos años, de la longitud de la vida, abre el porvenir al joven. Por otra parte, el viejo recuerda que la vida es una travesía: la ancianidad, como límite extremo de la vida, posee en sí misma un valor simbólico.

El número creciente de viejos sólo puede llevar a una sociedad sedienta de modernidad a centrarse de nuevo en ese punto crucial donde la muerte provoca la vida, es decir, la hace abandonar el lugar mítico de una vida absoluta, sin límites, encerrada sobre sí misma y, por ello, estéril. Porque es él quien permite cambiar de orilla sin pretender por ello conocer el paisaje del otro lado, y porque ya no habla del pasado sino del futuro, *el viejo es el guía, el barquero*.

La vejez no es el tiempo en que el menos sucede al más, sino que es, como el resto de las edades, un tiempo en que el más y el menos se conjugan, en este caso el más de los años y el menos del desgaste.

El envejecimiento no tiene nada que ver con una rarefacción del ser. Sea cual sea la cantidad de cera, la altura de la llama de una vela siempre es la misma. Se puede, se debe crear un contexto en el que la llama pueda arder alta y clara. Acompañar es calentarse al amparo de esta llama que se alza sola, ya que la mejor justificación de la autonomía es la soledad existencial de cada ser humano que traza su camino de vida cruzando otros: toda vida es una creación. En un mundo humano, se pasa entonces del concepto de autonomía al de dignidad.

El cuestionamiento de la autonomía en las personas con dependencia: compendio de situaciones de vida cotidiana

Josep Vila i Miravent

Introducción

La estructura creada por nuestra red pública, tanto sanitaria como de servicios sociales, para atender las necesidades derivadas de las situaciones de dependencia en la vejez se organiza mediante diversos entornos asistenciales de ayuda. Estos entornos se convierten en centros proveedores de servicios, tanto a domicilio como en centros específicos. Todos los entornos tienen un cometido común: ofrecer apoyo a las personas que sufren alguna situación de dependencia para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABVD y AIVD). Es un cometido que se centra muy específicamente en la autonomía funcional. De entrada, se da por hecho que los profesionales que trabajan en este ámbito tienen formaciones especializadas que los capacitan para este tipo de tarea. Sin embargo, en los equipos asistenciales se da una gran heterogeneidad de formaciones y algunos miembros, como los auxiliares de clínica o de geriatría, no han cursado una formación reglada. El equipo asistencial necesita haber construido una trayectoria en común que capacite a sus miembros para cumplir el cometido propio de su puesto de trabajo. No obstante, en estos entornos –como en otros– es necesario complementar esta capacitación con una formación continuada, tanto mediante nuevos procesos formativos como desarrollando un aprendizaje basado en la experiencia que permita contrastar los aprendizajes realizados con la experiencia práctica y la resolución de situaciones inesperadas. Por tanto, es un proceso que requiere tiempo y espacios de reflexión. Necesitamos sentirnos capacitados para atender los conflictos derivados de la autonomía funcional, pero también de los conflictos morales y éticos.

El cuestionamiento de la autonomía

Entendemos que todos los profesionales acumulan una gran cantidad de experiencias derivadas de su práctica, que son tan importantes como la formación reglada. A menudo, la resolución de situaciones cotidianas con las personas con dependencia se basa más en esta experiencia acumulada que en la propia formación. Las necesidades de las personas con dependencia nos obligan a tomar decisiones –y, por tanto, a actuar– ante situaciones con un

alto contenido contextual y de valoración subjetiva. ¿Cómo se ha decidido una acción determinada? ¿Qué proceso de razonamiento se ha utilizado? ¿Qué ha determinado la actuación final? En las respuestas encontraríamos una gran cantidad de factores. Para los entornos asistenciales y sus profesionales, la resolución de estas situaciones es una fuente de malestar, sentimientos de culpa, rabia o frustración. Es un malestar que obliga a confrontar la contradicción entre nuestra visión de la práctica profesional y la realidad de nuestro contexto de trabajo. Senge[1] define esta contradicción como *la tensión creativa*, que se convierte en una oportunidad para el aprendizaje. Para los profesionales preocupados por realizar la mejor práctica posible, esta tensión es desagradable pero inevitable. El análisis y la reflexión sobre los factores que intervienen en la producción de la tensión es la herramienta que nos permitirá mejorar la actuación en nuevas situaciones.

Johns[2] defiende el desarrollo de una *práctica reflexiva*, entendida como un proceso de investigación en colaboración con un guía o supervisor, con quien se expongan, entiendan y trabajen las contradicciones del día a día con el fin de resolverlas. Johns propone incorporar el concepto *práctica reflexiva* en los entornos asistenciales con el mismo nivel de importancia que otras intervenciones que gozan de prestigio y no son cuestionadas, por ejemplo, la interconsulta con otro servicio o profesional ante las dudas de abordaje o tratamiento.

Metodología de análisis de situaciones

En este marco de práctica reflexiva se desarrolló un método de análisis de los dilemas éticos propios de los entornos de trabajo asistenciales. El recorrido de toma de decisiones éticas (*Ethical Map Trail*, Johns, C. 1999)[3] es el método

1. Senge, P. 1990 *The fifth discipline: The Art and Practice of the Learning Organisation*. Century Bussiness, London.
2. Johns, C. Unravelling the dilemmas within everyday nursing practice. *Nursing Ethics*, vol. 6, n.º 4, julio 1999, pág. 288 (4)
3. Johns, C. Opening the doors of perception. En: Johns, C, Freshwater D eds. *Transforming nursing through reflective practice.* Oxford: Blackwell Science, 1998: 1-20.

que utilizaré para presentar las situaciones de la vida cotidiana. El recorrido es una propuesta para ver las diversas perspectivas y factores contextuales en una decisión ética. El profesional puede examinar los conflictos de valores y las relaciones de poder existentes en una unidad de trabajo y que determinan, en buena medida, quien toma la decisión.

Johns nos propone el recorrido que a continuación detallaremos. Su propuesta se basa en entornos hospitalarios; en este caso, se ha adaptado el vocabulario al de un entorno asistencial para personas mayores en dependencia:

1º. Enmarquen el dilema.

2º. Consideren la perspectiva de diversas personas, comenzando por el personal auxiliar de geriatría.
- Conocer las perspectivas de los otros
- Confrontar su perspectiva parcial (cada perspectiva es una visión parcial)
- *Motivación.* ¿Qué es mejor para el interés personal, del profesional, de la organización?
- *Razonamiento.* Pasar de la visión parcial a la visión general.

3º. Consideren qué principios éticos son correctos, en términos de mejor decisión ética.
Tensión: autonomía paciente // autonomía profesional.
- Principio ético: Autonomía del profesional.
  Beneficencia y malevolencia. Hacer el bien / evitar el mal.
  Tener en mente: lo mejor para la persona mayor.
- Principio ético: Autonomía de la persona mayor en dependencia.
  Respeto al derecho de autodeterminación. Capacitarla para que tome la mejor decisión posible. Decir la verdad / Obtener la verdad.

Tensión: necesidades del individuo // necesidades de la sociedad.
- Principio ético: El bien general.
  Las necesidades del individuo son secundarias a las de la sociedad en general o a las del grupo de convivencia.
- Principio ético: Virtud y deber.

- Ser correcto / apropiado para lo que exige la profesión. Deontología profesional.

4.º Consideren qué conflictos hay entre perspectivas / valores y cómo se pueden resolver.

5.º Consideren quién tiene la autoridad para tomar decisiones y actuar.
- Autonomía / Autoridad / Responsabilidad.
- Autonomía legítima: aquella que se indica en la descripción del puesto de trabajo.
- Autoridad discriminatoria: aquella que la persona considera que tiene.

6.º Consideren las relaciones de poder / factores que determinan el modo en que se tomó la decisión y se llevó a cabo la acción.
- Las decisiones no siempre se toman en términos de lo que es mejor para la persona mayor o la familia, sino en términos de poder y miedo a la sanción.

El recorrido de toma de decisiones éticas (*Ethical Map Trail*, Johns, C. 1999)[4]

Perspectiva de la persona mayor o familia	¿Quién tiene la autoridad?	Perspectiva del equipo interdisciplinario
¿Qué conflictos de perspectivas y/o valores existen?	LA SITUACIÓN / EL DILEMA	¿Qué principios éticos se plantean?
Perspectiva del personal auxiliar de geriatría	¿Qué relaciones de poder inciden en la decisión?	Perspectiva de la organización y equipo directivo

4., Johns, C. Opening the doors of perception. En: Johns, C, Freshwater D eds. *Transforming nursing through reflective practice*. Oxford: Blackwell Science, 1998: 1-20.

Presentación de situaciones de vida cotidiana

1. Primer caso:¡Usted no puede salir!

La decisión de salir cada día de la residencia, a pesar de la enfermedad que sufre, es objeto de cuestionamiento general.

Breve presentación biográfica

Hombre de 75 años. Ingresa por propia voluntad en una residencia asistida de la red pública. Divorciado y con una hija, vivía solo en su domicilio con el apoyo de una trabajadora familiar y la supervisión del centro de servicios sociales de su barrio.

XM sufre la enfermedad de Parkinson desde hace 6 años. La enfermedad le origina dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), principalmente de movilidad y mantenimiento del autocuidado personal. Actualmente no se observan dificultades cognitivas que alteren su capacidad de razonamiento.

XM vive en Cataluña desde hace más de 35 años, situándose sus orígenes al otro extremo de la península Ibérica, donde todavía tiene algún familiar. La familia que vive en Cataluña ha roto toda relación con él y sólo cuenta con el apoyo puntual de su única hija. Su ex mujer deja constancia a los responsables del establecimiento residencial de que no desea mantener con él ningún tipo de relación. La hija explica que se trata de un hombre con una gran determinación por ser independiente, que siempre ha querido salirse con la suya, que ha tomado decisiones unilateralmente y con quien es difícil convivir.

Breve descripción de la situación actual

Esta breve descripción que nos hace la hija coincide completamente con el ritmo de vida que XM lleva en la residencia. Su comportamiento es educado, tiene pocas relaciones con el resto de usuarios del establecimiento, no permite que el

personal auxiliar de geriatría le ayude en la realización de las ABVD. Los servicios que utiliza son únicamente los de alojamiento y manutención. La mayor parte del día lo pasa fuera de la residencia, haciendo gestiones personales.

Las dificultades para la movilidad independiente y el cuidado del aspecto personal se hacen más evidentes. XM sufre diversas caídas en la calle en zonas de la ciudad alejadas de la residencia que requieren la ayuda de otros ciudadanos que presencian la caída o de la guardia urbana, que lo traslada a algún hospital para ser evaluado o directamente a la residencia. Aunque viste con elegancia, utiliza ropa manchada, lo cual provoca desconfianza en las personas que le ayudan. Se empieza a producir un cuestionamiento general –la policía local, otros ciudadanos, personal auxiliar de geriatría, compañeros usuarios de la residencia, miembros del equipo interdisciplinario, equipo directivo de la residencia– sobre el mantenimiento de su independencia.

Las veces que ha sido acompañado por la policía local, al buscar ésta su documentación, le han encontrado cantidades de dinero que rondan los 150-300 €.

XM manifiesta que es consciente de la enfermedad que padece y de las dificultades de movilidad que comporta, pero minimiza el riesgo de caída, o sus consecuencias, rechaza la ayuda de los demás y no acepta la intervención de una persona voluntaria que le acompañe en sus gestiones fuera de la residencia.

El dilema que se plantea

El dilema que se plantea es respetar su independencia y derecho a decidir respecto a no actuar ante el riesgo de caída con posible fractura y empeoramiento de su salud, además del riesgo de ser robado al identificarle el dinero que lleva.

Análisis del dilema según la metodología propuesta en: El recorrido de toma de decisiones éticas (*Ethical Map Trail,* Johns, C. 1999)

Ruta: las perspectivas

Perspectiva de la persona mayor: sufro Parkinson pero tengo suficientes recursos personales para tomar decisiones y compensar las limitaciones.

El resto de perspectivas: comparten la evaluación de riesgos: riesgo de caída y accidente, riesgo de ser robado o agredido.

Ruta: principios éticos y conflicto de perspectivas y valores

Autonomía de la persona (autodeterminación) vs virtud y deber del profesional.

Existe un conflicto de perspectivas en el análisis de los riesgos y el modo de compensarlos. El deber profesional consiste en hacer lo mejor para el bienestar de la persona, pero su autodeterminación queda cuestionada.

Ruta: autoridad y relaciones de poder

La máxima autoridad es el director y la propia persona mayor. El equipo de auxiliares, el equipo interdisciplinario y otros miembros de la organización ejercen su poder al acompañar a negociar una solución. El poder fáctico de los actores externos (policía local, ciudadanos, hospitales) condicionan la valoración del director.

Propuesta de resolución:

1. Aumentar las salidas acompañado.
   Respetar su derecho a salir cuando así lo decida, pero poner de manifiesto la necesidad de apoyo de una tercera persona para disminuir el riesgo de accidente.
2. Disminuir al máximo / interferir en las salidas sin apoyo.
   Cuestionar las salidas que realiza sin apoyo. Evidenciar las dificultades de movilidad.
3. Evaluar con la persona mayor las necesidades de gestión presenciales.
   Ofrecer apoyo para la resolución de las gestiones e identificar las que se pueden realizar desde el propio establecimiento.
4. Proporcionar documentación a la persona mayor en caso de accidente o necesidad.
   Proporcionar documentación sobre su situación para facilitar la tarea de las personas que se ofrecen para ayudar: ciudadanos, policía local, personal de hospitales.

Perspectiva del paciente / la familia Considera que la enfermedad de Parkinson es un problema más de los muchos que ha tenido en la vida y piensa que los demás no han de involucrarse. Se considera capacitado para hacer lo que quiera sin depender de terceros. La familia considera que siempre ha actuado sin sentido común y que no hay nada que hacer.	**¿Quién tiene autoridad para tomar la decisión / actuar?** El director del establecimiento tiene asignada la guarda de hecho de todas las personas que viven en la residencia. Es responsable de velar por su bien: integridad física, psíquica / no ser objeto de abuso por lo que respecta a sus bienes mobiliarios o inmobiliarios.	**Perspectiva del personal: equipo interdisciplinario** Es necesario respetar su ritmo de vida, pero con el apoyo de otras personas: familiares, amigos o voluntarios. Se quiere valorar la posibilidad de contratar servicios profesionales de acompañamiento.
Si hay conflicto de perspectivas / valores, ¿cómo se pueden resolver? Ejercer el derecho a la autodeterminación / Evitar el mal para su bienestar. Analizar con la persona mayor las necesidades que motivan las salidas, y pactar días y horas para su realización con el apoyo de una tercera persona.	**La situación / el dilema** El ritmo de vida independiente de XM es un riesgo para su salud. Queremos respetar la independencia, pero hemos de velar por su salud e integridad personal.	**¿Qué principios éticos se plantean?** *Autonomía del profesional* *Autonomía de la persona mayor (autodeterminación)* *El bien general (necesidades individuo y sociedad)* *Virtud y deber: deontología de la profesión* Autodeterminación de la persona mayor. Autonomía del profesional. Virtud y deber.
Perspectiva del personal: auxiliar de geriatría El nivel actual de autonomía para la realización de las ABVD y AIVD es incompatible con el ritmo de vida que quiere. El riesgo de caída es evidente en el establecimiento residencial.	**Relaciones de poder** **Factores que determinan el modo en que se tomó la decisión / se actuó.** Los ciudadanos, la guardia urbana, los hospitales cuestionan la profesionalidad de la residencia.	**Perspectiva de la organización / Equipo directivo** No intervenir ante los hechos que se observan cuestiona la calidad de los servicios que se ofrecen ante la sociedad en general. Desde la policía local hasta los vecinos de la residencia avisan a la organización que no es correcto dejarlo salir solo.

2. Segundo caso: ¡A la mesa y a la cama a la primera llamada!

La decisión de escoger la hora de las comidas o de ir a dormir cuestiona el horario de la organización.

Breve presentación biográfica

Mujer de 80 años. Ingresa junto con su marido, de 89 años, y por voluntad propia, en una residencia asistida de la red pública. Tienen un único hijo que ha sido decisivo en la búsqueda y aceptación de un recurso de apoyo asistencial. Aunque JM acepta que dio su conformidad para ingresar, piensa que ha sido el hijo quien ha tomado la decisión final y afirma que se ha sentido muy condicionada por su presión.

JM sufre un estado de distimia, con épocas del año en las que la sintomatología depresiva aumenta considerablemente. JM y su marido vivían solos en su piso de alquiler con la ayuda de una trabajadora familiar, la supervisión del centro de servicios sociales del barrio y la constante intervención de su hijo. En el ingreso, el hijo nos explica que habían llegado a un estado de abandono: no hacían horarios regulares, no mantenían la casa al día, no se alimentaban correctamente y pasaban muchas horas en la cama. Una alimentación incorrecta para sus necesidades y que agrava, asimismo, el riesgo de obesidad de la madre. Además, el hijo dice sentirse muy solo ante la responsabilidad de mantener el bienestar de sus padres.

Breve descripción de la situación actual

JM niega esta percepción de la realidad y considera que en su casa optaban por vivir libremente, sin horarios ni responsabilidades impuestas. Considera que el hijo exagera y que se ha interpuesto en su estilo de vida.

Durante los primeros quince días en la residencia, JM estima que los servicios y las normas de conducta de la residencia no se ajustan al modo en que quiere vivir y pide al hijo que exija respeto para su individualidad. Concretamente, quiere ser libre para decidir a qué horas levantarse, comer y el tipo de alimen-

tación. Quiere que se le permita tener comida en la habitación. El hijo nos pide flexibilidad en la alimentación. Valora positivamente todos los servicios pero le gustaría que fuéramos más flexibles y está dispuesto a firmar las autorizaciones que sean necesarias para que le dejemos comer lo que ella desee en la habitación sin que tenga que asistir al comedor general.

El dilema que se plantea

Se plantean dos dilemas principales: la dificultad de controlar la alimentación y el riesgo que supone para la salud. La dificultad de aceptar los horarios individuales. La opción de horarios individuales se ha de poder articular para todas las personas que viven en la residencia.

Identificación de los temas de mayor conflicto

Perspectiva de la persona mayor o familia	¿Quién tiene la autoridad?	Perspectiva del equipo interdisciplinario
¿Qué conflictos de perspectivas y/o valores existen?	LA SITUACIÓN / EL DILEMA	¿Qué principios éticos se plantean?
Perspectiva del personal auxiliar de geriatría	¿Qué relaciones de poder inciden en la decisión?	Perspectiva de la organización y equipo directivo

1. Conflicto de perspectivas:
   Se empieza a producir un alejamiento de las perspectivas de la persona mayor y su hijo, respecto a la perspectiva del equipo interdisciplinario, especialmente el de la doctora y el personal auxiliar de geriatría. Aunque el hijo valora la idoneidad del recurso por el tipo de ayuda que necesitan sus padres, pide que puedan mantener hábitos de vida que se habían

considerado perjudiciales cuando vivían solos en su domicilio. Por otra parte, la valoración que hace el equipo asistencial de la situación sanitaria identifica la necesidad de una estrecha supervisión de la alimentación.

2. Relación de poder:
   Doctora –coordinación asistencial– auxiliar de geriatría.
   La posibilidad de que las personas usuarias de la residencia decidan horarios según necesidades individuales se contempla como un riesgo que puede hacer imposible la vida en comunidad. El personal que tiene asignadas las tareas de atención directa se opone a esta posibilidad y dificulta su implementación.

3. Principios éticos: autodeterminación vs deber y virtud.

Propuestas de resolución

1. Negociar que una de las comidas la realizarán en el comedor con todo el mundo.
   Se acepta la posibilidad de hacer horarios individuales pero manteniendo parte del ritmo de vida comunitario de todo el establecimiento.

2. Supervisión de la comida de la habitación: productos y maneras de conservarlo. Sólo productos que no deban conservarse en frío. Se acepta la posibilidad de que puedan disponer de comida pero con la supervisión del personal por lo que respecta al tipo de producto y a la manera de conservarlo.

Comentario final

La capacitación de los equipos asistenciales en la toma de decisiones éticas es un proceso que requiere tiempo y determinación. Tiempo para construir una metodología que nos permita mejorar el análisis de las situaciones y determinación para formarse en conceptos de bioética. El análisis debe recoger las perspectivas de todos los implicados. Cada perspectiva es una visión parcial de la situación y, por tanto, la metodología es un elemento clave para cons-

truir una visión global. La falta de estos elementos aumenta el riesgo de tomar decisiones con excesivo peso subjetivo y poco coherentes con los valores que la organización quiere promover.

Reflexiones de un viejo casi centenario

Moisès Broggi Vallès

En primer lugar, debo decir que me complace mucho participar en este simposio, sobre un tema tan interesante y de tanta actualidad como es el trato que se da a la vejez, sobre todo en el momento actual.

Es de todos conocido que la vida del cuerpo humano experimenta en el transcurso del tiempo una evolución rítmica y predeterminada que va del nacimiento y la infancia a la vejez y la muerte, pasando por la juventud y la madurez. Según este ciclo, la vejez representa la etapa final, preludio de la muerte, y en ella se va produciendo un ostensible declive de la mayoría de las funciones vitales; la fuerza muscular y la agudeza de los sentidos se debilitan día a día, los huesos se vuelven frágiles y dolorosos, las noches se hacen largas y penosas, y la persona se vuelve cada vez más sensible al frío, al calor y a todo tipo de enfermedades e influencias externas.

Esta cuesta abajo no todos la bajamos a la misma velocidad, ya que ello depende de diversos factores, entre ellos, la salud, la herencia, el nivel de vida, las enfermedades crónicas, el entorno, el estrés y los disgustos, y un largo etcétera. Pero, sea como sea, y desde un punto de vista económico, la persona en la vejez se convierte en un ser improductivo que precisa la ayuda de los demás, con problemas de tipo social que se han tratado de modo distinto en diferentes momentos históricos.

Desde tiempo inmemorial, en las sociedades estables, de economía agraria, los viejos, además de ser pocos, eran muy considerados y estimados por su experiencia y por la sabiduría de sus consejos en momentos conflictivos difíciles. En aquellas casas solariegas, en las que vivían varias generaciones de la misma familia, colaboraban, además, en la formación de los más pequeños y en muchas de las tareas cotidianas. Una leyenda germánica refleja bien esta situación. Se trata de un matrimonio que vive en el campo con sus hijos y un abuelo. Después de una mala cosecha, marido y mujer deciden llevar al viejo al hospicio; al día siguiente, el marido ayuda a su padre a hacer un paquetito con sus cosas y ambos emprenden la ruta. Después de andar unas horas y sintiéndose cansados, se sientan sobre una piedra al borde del camino y el viejo empieza a llorar; explica a su hijo que aquello le recuerda que, cuando era joven como él, había hecho lo mismo con su padre y se habían sentado en la misma piedra. Al oír esto, el hijo, que

ya no tenía la conciencia demasiado tranquila, se levanta y le dice a su padre que regresan a casa.

Este cuento tiene un gran sentido moralista que indica el estado de ánimo del hijo, que es consciente de actuar mal, contrariando aquellos deberes enraizados que imponen las buenas costumbres. Las palabras del padre revelan el valor de una antigua tradición que dice que el viejo tiene que terminar sus días al lado de la familia si quiere que sus propios hijos sigan su mismo ejemplo.

En la sociedad industrializada actual, ello se hace cada vez más difícil, ya que la gente se acumula en grandes ciudades donde vive en pequeños apartamentos, de los que los jóvenes tienen que salir para ir a trabajar, dejando a los viejos solos y marginados. Por ello, son cada vez más necesarias las residencias a las que deben acogerse, apartados de aquel núcleo familiar en el que había transcurrido su vida. En este sentido, hay que reconocer el gran esfuerzo que está haciendo nuestra sociedad.

Todo esto es cierto, pero la vejez, como la vida misma, no puede contemplarse desde el punto de vista estrictamente material. Los científicos nos dicen que la vida no empieza ni acaba, sino que es una continuidad de formas cambiantes, una de las cuales es la vejez, que es el preludio del fin de nuestro cuerpo material. La vida no es ningún sistema estático, sino un sistema que, con formas parecidas a sí mismo, experimenta un proceso de renovación constante de la materia que lo constituye. Es lo que los físicos denominan un sistema estacionario, parecido a lo que ocurre con una llama, cuyas partículas incandescentes cambian continuamente. Lo mismo puede decirse de nuestro cuerpo, en el cual, al cabo de unos años, toda la materia que lo constituye es otra, a pesar de conservar una forma y una estructura reconocible. Es decir, desde un punto de vista material yo no soy el mismo que era hace sólo una década, si no fuera por los recuerdos, los anhelos y los sentimientos, y toda la parte espiritual que forma el verdadero eje de nuestra personalidad. Dicen que Budha, antes de morir pronunció las siguientes palabras: «Sé que mi fin se acerca, que la vida es cambio constante y que nadie puede escapar a la desintegración corporal. En estos momentos, ya siento como mi cuerpo se va desmoronando, exactamente igual que un viejo coche usado, después de haberme servido en este

penoso viaje por esta vida», y acaba diciendo: «No os lamentéis vanamente. Pensad que en este mundo no hay nada permanente, y en la vacuidad de la vida humana».

En efecto, la materia no explica todos los fenómenos de la vida, que es una continuidad de formas cambiantes, una de las cuales es la vejez, preludio de la muerte y de la desintegración de nuestro cuerpo. Y es necesario reconocer que en todas sus etapas hay mucho dolor y sufrimiento, pero también alicientes. La vejez, por ejemplo, a pesar de sus calamidades, también los tiene y hay que saber aprovecharlos. Las marcadas limitaciones que presenta el viejo, tanto del aparato locomotor como de los sentidos, y que le dificultan el contacto y la relación con el mundo exterior, contribuyen en cambio a la meditación sobre el sentido de la vida y a facilitar el conocimiento de la vida interior.

El viejo tiene una visión del mundo muy diferente de la del joven. Mientras que éste tiene toda la vida por delante, con sus incertidumbres y amenazas, y se esfuerza al máximo en buscar una seguridad difícil de conseguir, el viejo –a medida que pasan los años- ve como su porvenir personal se va reduciendo, sabe que no tiene futuro, que la aventura humana toca a su fin, y es entonces cuando el pasado adquiere mayor relieve y le aporta lecciones. Entonces revive un mundo lleno de recuerdos en el que se le aparecen personas estimadas, con las que había convivido, que habían alegrado su vida y que ahora ya no existen. Eso le hace comprender que en este mundo no hay nada permanente, que todo es efímero y pasa como una exhalación, y que aquellas cosas que le habían parecido más sólidas y consistentes también acaban desapareciendo. Puede recordar también como aquellos placeres y deseos que con tanto afán había perseguido buscando la felicidad, no eran más que falsas ilusiones que muchas veces escondían un engaño. También le es fácil comprender que lo que domina en la vida no son las alegrías y los placeres, sino las angustias, las desgracias, los sufrimientos y frecuentemente un gran vacío que muchos intentan llenar en vano con una distracción frenética o la abundancia de bienes materiales.

Es decir, cuanto más piensa y medita sobre la vida pasada, más fácil le resulta al viejo la renuncia al mundo material y la entrada a un estado de tranquila

serenidad que le permite la aceptación de unas leyes naturales a las que todos estamos supeditados.

Es muy interesante esta actitud del viejo ante la muerte, que cuanto más se acerca a ella menos la teme, ya que el mismo proceso de declive de la vejez le hace comprender, cada vez más con mayor lucidez, que la muerte se acerca y la necesidad de aceptarla como un hecho natural y perfectamente asumible. Es consciente y se hace cargo de que las satisfacciones mayores de nuestras vidas proceden de las relaciones humanas, de aquellos que hemos querido y que nos han querido, de los maestros que nos han enseñado y de todos aquellos que han estado a nuestro lado y nos han acompañado o todavía nos acompañan por el camino de la existencia. Creemos que esta visión espiritual constituye la etapa más elevada a la que puede llegar el hombre con su pensamiento, que se confunde con el mundo de la mística, y a la que se puede llegar al final de la vida, por larga que ésta sea.

Y ya para terminar, cuando trato este tema de la vejez me viene a la memoria un aforismo oriental que dice: «Cuando naciste todo el mundo reía con alegría mientras tú llorabas amargamente. Procura vivir de tal modo que cuando mueras, todos lloren de tristeza y tú puedas sonreír plácidamente».

Barcelona, 15 de mayo de 2007

Reflexionando sobre la autonomía y la longevidad

Mercè Pérez-Salanova

Una de las vías de interrogación que han sugerido los ponentes es la concerniente a las condiciones que intervienen en la configuración de la autonomía. Esta vía es la que me propongo tratar, analizando dos dimensiones, contextual e interpersonal. En la primera de las dimensiones, el análisis se centra en el plano normativo junto con los aspectos organizativos concurrentes. Mi elección se basa por una parte en el interés que reviste el estudio de los marcos normativos para comprender una parte de los condicionantes que intervienen en el ejercicio del autogobierno (Collopy, 1995), y por otra en la novedad que depara la existencia de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las personas en situación de dependencia. El análisis de la dimensión interpersonal se centra en las concepciones de personas que ayudan y cuidan a personas mayores que padecen limitaciones funcionales. En este caso, mi elección se basa en la función organizadora que cumplen las concepciones sobre aquello que las personas hacemos; su estudio en relación con el cuidado de las personas mayores ofrece una vía útil para comprender lo que ocurre y también para esbozar líneas de mejora (Sánchez- Candamio, 2004).

El marco normativo: la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/06)

La ley 39/06, que fue aprobada por el Parlamento español en diciembre de 2006, establece el derecho de las personas a disponer de prestaciones y servicios, que se gradúan según la gravedad de la situación de dependencia, y de acuerdo a la aplicación de un baremo confeccionado con la finalidad de valorar el nivel y grado. Previamente a la aprobación, se elaboró el Libro Blanco Atención a las personas en situación de dependencia en España (2005) cuyo índice es indicativo de la variedad de campos temáticos tratados[1]. Cabe seña-

1. Bases demográficas: Estimación, características y perfiles de las personas en situación de dependencia. 2. Régimen jurídico de la protección a la dependencia. 3. Cuidados de larga

lar que los destinatarios de esa ley no son exclusivamente las personas mayores aunque éstas sí constituyen la mayoría, tanto en las estimaciones efectuadas como en los datos disponibles sobre la aplicación de la ley[2].

Con la aprobación de la ley 39/06 se establecen unas nuevas coordenadas normativas y por ello reviste interés visualizar cómo se inscribe la autonomía en dichas coordenadas, inscripción que se expresa a través de la participación de las personas. La participación se formula como uno de los principios orientadores de la Ley, es decir, como un principio seminal de la norma. En razón a esa característica, es apropiado observar en el texto normativo no sólo los diferentes artículos que se refieren explícitamente a la participación sino también aquellos componentes que pueden considerarse asociados a la participación de las personas como sujetos a nivel individual y colectivo. En este sentido, las menciones explícitas a la participación se concretan en la formulación de políticas, el ejercicio de las decisiones, y, de forma aplicada, en el Programa Individual de Atención, así como en la mención de principios básicos como el respeto a la dignidad e intimidad o el derecho a recibir información.

Complementariamente, a mi modo de ver, también resulta apropiado explorar la Ley aplicando una mirada «participativa» que permita detectar aquellos temas, en los que a pesar de que la conexión no aparezca explícitamente o implícitamente, susceptibles de favorecer la participación o por el contrario de dificultarla. Este tipo de exploración requiere tener en cuenta no sólo su articulado, sino también sus características como política en comparación

---

duración a cargo de la familia. El apoyo informal. 4. Recursos para la atención de las personas a menores de 65 años en situación de dependencia. 5. Recursos sociales para la atención de las personas mayores en situación de dependencia. 6. El sistema sanitario y la atención a las personas en situación de dependencia. 7. Coordinación sanitaria. 8. Presupuestos y recursos económicos destinados a la financiación de la dependencia. 9. La valoración de la dependencia: criterios y técnicas de valoración y clasificación. 10. Generación de empleo y retornos económicos y sociales derivados de la implantación del Sistema Nacional de Dependencia. 11. Análisis de molos e protección a las personas en situación de dependencia en algunos países de la Unión Europea y de la OCDE. 12. consideraciones en torno a la protección de las personas en situación de dependencia.

2. Según los datos proporcionados por el Servicio de Estadísticas del SAAD- IMSERSO sobre las personas solicitantes hasta febrero de 2009, el 79,9% de éstas tienen 65 y más años.

con otras políticas del bienestar. Así, podemos advertir en la Ley cuatro aspectos relevantes y su correspondiente valoración (Serra 2007):

1) El liderazgo público del sector de servicios sociales en el diseño, despliegue y gestión del Sistema de Atención a la Dependencia.
2) La modificación de los criterios de política pública de bienestar que regulan los otros dos sistemas de bienestar basados en la prestación de servicios, sanidad y educación.
3) El modelo organizativo en el que sobresale la intersectorialidad y la interterritorialidad (todos los niveles de la Administración, sanidad y servicios sociales, y sectores público y privado, lucrativo y no lucrativo).
4) La elección de un modelo fuertemente estructurado a partir de la cooperación público-privada tanto respecto a la cobertura de la demanda, es decir, mercado mixto, como en la estrategia de producción de los servicios de titularidad pública a través de su externalización.

Según la valoración del autor citado, el diseño de la nueva ley permitiría evitar los desajustes entre la demanda legítima y la oferta real de servicios y garantizar la equidad. Sin embargo, su diseño acumula muchos componentes de complejidad (jurídicos, técnicos, organizativos y económicos) que resultan difíciles de encarar en los niveles organizativos y de gestión.

En esa valoración, se identifica un aspecto de interés para nuestro objeto de análisis: la debilidad que se advierte en los niveles organizativos y de gestión. Es en estos niveles dónde la Ley se concreta para los ciudadanos, y por tanto de su configuración –sustantiva y operativa– depende, en buena medida, que el desarrollo de la participación se inscriba en la aplicación de la Ley.

Con el fin de delimitar el campo sobre el que aplicamos «la lectura participativa», seleccionamos la atención domiciliaria, tomando en consideración que la mayor parte de personas mayores que padecen limitaciones funcionales viven en casa, la propia o la de sus familiares. Respecto a la atención domiciliaria es pertinente señalar tres de los temas clave en la agenda de los gobiernos locales para la implantación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia –SAAD–: el modelo de provisión de servicios; la gestión de la producción de los servicios; y, la capacitación organizativa de las estructuras municipales.

Respecto al modelo de provisión de servicios, merecen ser destacados temas como: la identificación de la puerta de entrada al sistema y la oferta de servicios y destinatarios.

Respecto a la gestión de la producción de los servicios es pertinente prestar atención a un amplio abanico de temas: la relación cooperativa público-privada, la situación del mercado con grandes y pequeñas empresas, el mercado de trabajo en sus diferentes vertientes –disponibilidad de recursos, formación, regularización–, la relación entre el mercado sanitario y el de los servicios sociales, el proceso de contratación, los precios de referencia y el control de gestión, y la cooperación con el sector no lucrativo y con las organizaciones de voluntarios, así como con las de familiares.

Respecto a la capacitación organizativa de las estructuras municipales conviene tener en cuenta: la adaptación de la atención social primaria, la gestión de la cooperación público-privada, y la gestión de las relaciones con el sector salud y el sociosanitario, en aquellos territorios dónde esté funcionando.

Los aspectos mencionados en cada uno de los tres temas clave guardan relación con el desarrollo de la participación de las personas mayores y de los familiares cuidadores. En unos casos esa relación se advierte fácilmente como sucede con la identificación de la puerta de entrada, la adaptación de la atención social primaria o la cooperación con las organizaciones de voluntarios y de familiares. La facilidad radica en que se trata de temas que asociamos a escenas donde los ciudadanos interaccionan con profesionales ya que ése es el canal de relación con el sistema, dejando de lado el eventual contacto de tipo virtual.

En otros casos, resulta menos sencillo advertir la conexión entre los aspectos enunciados y el desarrollo de la participación. Así puede ocurrir respecto a la situación del mercado o a los procesos de contratación. Sin embargo, esos aspectos tienen capacidad de influir en el desarrollo de la participación en su calidad de condicionantes de segundo grado. Para esclarecer esa función podemos aproximarnos brevemente a dos cuestiones: la situación del mercado y los procesos de contratación.

La situación del mercado ofrece un escenario en el que predominan dos tipos de actores: las grandes empresas y las pequeñas y microempresas, además de

los trabajadores por cuenta propia. Cada uno de esos actores dispone explicitado, con mayor o menor detalle, o implícito, de un modelo de cuidados en el que la participación puede estar presente o ausente. Si dispone de modelo explícito, la participación puede ser un componente circunscrito a lo que enuncia y anuncia, o bien puede estar incardinado en la organización. Las condiciones mencionadas son sólo algunas de las que intervienen en el desarrollo de la participación, pero permiten señalar cómo la situación del mercado, aunque no sea «el espacio» de la participación, la determina.

Lo que sucede con los procesos de contratación es similar. La menor o mayor fluidez de dichos procesos o lo farragoso o sencillo que resulten, los puede orientar en la dirección de facilitar la agilidad y adaptabilidad en la oferta de servicios o por el contrario los procesos pueden acabar convirtiéndose en el objetivo en torno al que pivota la organización. Una u otra orientación redunda en términos de menor o mayor burocratización, y, como es bien conocido, la burocratización es enemiga de la participación. De nuevo, puede apreciarse que aunque los procesos de contratación no sean «el espacio» de la participación, la determinan.

Al advertirnos sobre la incidencia de esos aspectos –tanto aquellos asociados fácilmente a la participación como los que aparecen más alejados–, el resultado de «la lectura participativa» alerta sobre la complejidad que reviste el desarrollo de la participación, es decir la expresión de la autonomía, y subraya la importancia del enfoque a adoptar si se pretende ese desarrollo. Ante situaciones complejas, es frecuente acudir a la vía de la simplificación con la pretensión de conseguir que el tema a tratar sea abordable, como también lo es segmentar el tema a tratar con el argumento de que incorporar las conexiones lo convierte en un tema de difícil operatividad. Y, aun puede añadirse una tercera vía: relegar el abordaje de esos «temas complejos» porque se priorizan otros. Cualquiera de las tres vías impediría el desarrollo de la participación, aunque sea la tercera la que inicialmente puede presentar más obstáculos para que los principios de reconocimiento de la autonomía se trasladen a la acción, es decir, se practiquen. Cabe considerar que a favor de esta vía se acumulan numerosos factores, de los que destacamos tres. El primero de ellos es la necesidad acuciante de contar con servicios, circunstancia que permiti-

ría utilizar el carácter apremiante de la situación y la urgencia de proporcionar respuestas en términos de argumento de prioridad. En esa construcción argumental la dedicación requerida para facilitar y fomentar la expresión de la autonomía de las personas mayores no tiene valor. El segundo factor atañe a la tendencia, ampliamente extendida, a considerar que las personas mayores con limitaciones funcionales son personas «no autónomas», confundiendo la necesidad de ser ayudado por otros con la desaparición de la capacidad de autogobierno, o indiferenciando entre las dos dimensiones de la autonomía, la relativa a las decisiones y la concerniente a la ejecución de la decisión. La consecuencia es que el fomento de la autonomía resulta marginado, quedando en una especie de «zona de sombra». Y, finalmente el tercer factor concierne a la visión extendida entre las personas mayores, sobretodo entre las de edad más avanzada, de constituir una carga. Sentirse una carga inquieta, entristece y, en muchas ocasiones, desanima para encarar una acción que requiere energía y empeño como es la de manifestar y defender de qué modo una persona prefiere ser ayudada; así solamente quienes dirijan su energía en esa dirección promoverían que la autonomía sea reconocida como un valor. En estas coordenadas, no resulta baladí que se emplee el término «la ley de la Dependencia» en las referencias cotidianas a Ley 39/06.

Las relaciones: la autonomía en la encrucijada

Si lo presentado en el apartado sobre el marco normativo nos ha acercado a las características de contexto –principalmente características macro–, en este apartado propongo que nos aproximemos al campo de las relaciones.

Como ya he mencionado al inicio, para las personas mayores que padecen limitaciones funcionales las condiciones de ejercicio de autonomía se configuran en la vida cotidiana; lo hacen en momentos y escenas múltiples y variadas; momentos y escenas ordinarias, alejadas de «las grandes decisiones». Es en ese plano de la cotidianeidad donde las relaciones cobran relevancia. Su importancia radica tanto en lo que sucede como en el sentido que se

le otorga a aquello que sucede. Por ello, es pertinente reflexionar acerca de la configuración del ejercicio del autogobierno desde la perspectiva de las relaciones entre aquellas personas mayores y las que intervienen en su cuidado desde diferentes posiciones.

Para adentrarnos en esa reflexión, partimos de una parte de los resultados del proyecto de investigación AUTOGO[3], cuya finalidad era la exploración de las concepciones sobre la participación de las personas mayores con autonomía funcional limitada que viven en su casa, y en el que utilizamos metodología cualitativa realizando entrevistas y grupos de discusión. Los resultados que vamos a utilizar son los correspondientes a las concepciones de: personas mayores con autonomía funcional, cuidadores familiares –hijas y cónyuges–, voluntarios, cuidadores profesionales, y profesionales gestores de los servicios de atención domiciliaria.

El análisis de los discursos de los seis grupos de discusión se presenta a continuación, mostrando en primer lugar cuáles son las nociones clave en cada una de las posiciones estudiadas y en segundo lugar las tendencias que se ponen de manifiesto en el conjunto de posiciones.

Las nociones clave: preocupaciones y aspiraciones

Las nociones clave reflejan los componentes centrales en términos de preocupaciones y aspiraciones que las diferentes posiciones estudiadas asocian al ejercicio de autogobierno por parte de las personas mayores que padecen limitaciones funcionales.

La primera de las posiciones que abordamos es la de las personas mayores con autonomía funcional. Cabe señalar, que en este grupo se ponen de manifiesto dos líneas diferentes de preocupación y de aspiración, la dualidad se

3. Proyecto AUTOGO- Desarrollando la participación de las personas mayores. Oportunidades y retos de la implantación de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia en los servicios de atención domiciliaria. Refa. 65/06 Programa de Ciencias Sociales, Económicas y Jurídicas (Envejecimiento y Dependencia)-IMSERSO 2006.

corresponde con la doble perspectiva generacional adoptada por los informantes. Cuando éstos adoptan la perspectiva de la generación intermedia –es decir, como hijos–, la preocupación gira en torno a la *imposición* y la aspiración lo hace en torno al *consenso*. Mientras que cuando adoptan la perspectiva de la generación superior –es decir, como personas susceptibles de necesitar ayuda–, la preocupación se organiza en torno a la *anulación* y la aspiración se formula en el *anhelo de sentirse integrados*.

La segunda posición es la de las hijas que asumen la función de cuidadora principal. Entre ellas, la preocupación se vertebra en torno al *chantaje* y la aspiración se focaliza en el *reconocimiento del cuidado que proporcionan*. Merece interés señalar que el sentimiento de coacción se manifiesta asociado a las condiciones de falta de cooperación por parte de otros miembros de la familia y que la aspiración de reconocimiento –esperado de la persona a la que cuidan– también se dirige, aunque en segundo término, a otros miembros de la familia.

La tercera posición es la de las personas que intervienen como voluntarios. Entre ellos, la preocupación se formula en términos de *silenciamiento* y la aspiración lo hace en términos de *acompañamiento con escucha*. En este grupo el sujeto tanto de la preocupación como de la aspiración son las personas mayores que padecen limitaciones funcionales.

La cuarta posición es la de los cónyuges que asumen la función de cuidadores principales. Entre ellos, la preocupación se establece en torno a la *inquietud por cuidar bien* y la aspiración se formula en términos de *contar con apoyos y orientación*. Se advierte, pues, que estos y estas cuidadores familiares incorporan la intervención profesional en sus aspiraciones, a diferencia del anterior grupo de cuidadores familiares compuesto por hijas.

La quinta posición es la de los cuidadores profesionales. Entre estos informantes, la preocupación se articula en torno a su *lugar como personas extrañas* para la persona mayor a la que cuidan, y la aspiración se dirige a conseguir una *relación de confianza*. Se advierte la perspectiva procesual entre la preocupación y la aspiración, la primera define el inicio de la relación mientras que la segunda se plantea como el resultado a alcanzar.

Finalmente, la sexta posición es la de las profesionales gestoras de los servicios de atención domiciliaria. Entre ellas, la preocupación gira en torno a la *inseguridad* y la aspiración lo hace en torno a las *garantías*. En este grupo, como sucede en el compuesto por voluntarios, el sujeto, tanto de la preocupación como de la aspiración, son las personas mayores que padecen limitaciones funcionales.

Tal y como se ha puesto de manifiesto, las diferentes posiciones expresan concepciones diversas. Si bien el análisis pormenorizado de los discursos que emergen en los diferentes grupos permite ampliar los componentes que configuran unas y otras concepciones, las preocupaciones y aspiraciones ofrecen los ejes principales alrededor de los que unos y otros hacen el cuidado. Las preocupaciones como las aspiraciones trazan formas de relación susceptibles de favorecer u obstaculizar la expresión de autonomía.

Las tendencias que emergen

Complementariamente, a la aproximación sobre las concepciones que nos ofrecen las nociones clave surgidas en cada grupo de discusión, resulta de interés plantear si entre las diferentes posiciones aparecen tendencias compartidas. Para estudiarlo, hemos proyectado dos cuestiones sobre los discursos: la primera, ¿cuál es la actitud respecto a la autonomía?, y la segunda, ¿qué importancia se atribuye a la vivencia de las dificultades de las personas mayores con limitaciones funcionales?

Sobre ambas cuestiones, hemos explorado la influencia del tipo de vínculo, familiar y no familiar, la posición generacional, y la etapa vital.

La actitud se orienta hacia el reconocimiento del ejercicio de autogobierno en los grupos de discusión compuestos por voluntarios, cuidadores profesionales y profesionales gestores, es decir entre las personas que no tienen vínculos familiares, también en el grupo de personas mayores cuando adoptan la perspectiva de generación superior –personas susceptibles de necesitar ayuda-. Asimismo, esa es la actitud, aunque con menor intensidad, entre los cuidadores familiares cónyuges.

Frente al reconocimiento de la autonomía de los grupos citados, la actitud se orienta hacia la autoprotección en dos grupos de discusión, los compuestos por las hijas cuidadoras y por las personas mayores, cuando éstas adoptan la perspectiva de hijos cuidadores; en ambos grupos quiénes cuidan y quiénes son cuidados forman parte de la misma familia.

En cambio, el reconocimiento de las vivencias de las personas mayores sobre las dificultades que depara la pérdida de capacidades funcionales se configura de forma diferente. El grupo compuesto por las hijas cuidadoras las introduce escasamente mientras que todos los demás sí lo hacen.

Así pues, en ambas cuestiones se advierte la influencia del tipo de vínculo, influencia matizada por la posición generacional así como por la etapa vital, cuando existe vínculo de parentesco.

La tendencia que emerge atendiendo a la influencia del vínculo familiar es expresiva de la tensión sentida por los cuidadores familiares como de las dudas que éstos se plantean y de los dilemas en los que, a menudo, quedan atrapados. La diversa influencia según se trate de cónyuges o hijos, señala no sólo la especificidad de los vínculos, de pareja y entre padres e hijos, sino también la diferencia entre generaciones en relación con el sentimiento de obligación filial, diferencia que también implica la etapa vital. Las hijas cuidadoras familiares se encuentran en su etapa adulta con el desafío de ser buenas hijas, buenas madres, buenas esposas, a la vez que realizan su actividad laboral.

Respecto a las cuidadoras familiares, resulta de interés retomar los resultados de la investigación efectuada en Canadá (Lavoie et al, 2003) sobre la interacción entre los servicios y las cuidadoras familiares en la que se aplicó la perspectiva del empowerment.

Entre aquellas cuidadoras para las que la ayuda y los cuidados ocupaban un lugar central en su identidad así como entre las que estaban en etapas más avanzadas de la vida, la interacción con los servicios favorecía mayor control sobre la situación, ofreciéndoles apoyos o legitimando la utilización de servicios. Mientras que cuando las cuidadoras familiares se situaban en una lógica de conciliación, bien porque intentaban combinar sus diferentes responsabi-

lidades, bien porque pretendían limitar su implicación en las ayudas y cuidados, se confrontaban con la insuficiencia y la rigidez de los servicios en su interacción con éstos, así como con la desconfianza de numerosos profesionales, y en consecuencia aumentaba su impotencia sobre la situación. Los resultados que plasman la dimensión contextual del empowement, a la vez ilustran sobre la interacción entre factores externos a las cuidadoras y aquellos que les son propios, tales como su recorrido vital e identidad.

Asimismo, respecto a la actitud de quienes cuidan en relación con la autonomía de las personas a las que cuidan, resulta de interés retomar la reflexión sobre los diferentes modelos en la relación profesional-paciente (Broggi 2004). Su análisis de los diferentes modelos, paternalista, contractual, interpretativo/personalizado y deliberativo permite apreciar matices entre quienes comparten la actitud de reconocimiento. Si bien es cierto que la relación clínica presenta especificidades que la diferencian de la relación entre la persona mayor que vive en su casa y quienes intervienen en el cuidado, son múltiples los aspectos que comparten. Así, características como la docilidad o la infantilización del modelo paternalista se manifiestan con mayor intensidad entre quienes comparten lazos de parentesco mientras que los componentes del modelo contractual y del deliberativo se advierten, aunque de modo discontinuo, entre aquellas personas que intervienen como profesionales.

Las condiciones que reflejan los datos presentados ponen de manifiesto las dificultades de diverso signo para el ejercicio del autogobierno por parte de las personas mayores que padecen limitaciones funcionales. A la vez, su análisis permite identificar algunas consideraciones para reducir esas dificultades y, de ese modo favorecer la autonomía; consideraciones que presentamos a continuación, a modo de conclusión.

A modo de conclusión: construyendo puentes hacia la autonomía

En primer lugar, planteamos un criterio básico como es el enfoque. La adopción de enfoques que incorporen la complejidad resulta necesaria a tenor de

lo señalado en la aproximación al nuevo contexto derivado de la aprobación y aplicación de la Ley 39/06, necesidad que también se desprende de lo apuntado sobre las concepciones de las personas que intervienen en el cuidado. Sólo admitiendo la complejidad es posible el impulso de una perspectiva participativa en el desarrollo práctico de esa ley, y también de modos de hacer que no se limiten a la gestión de servicios sino que integren la tirantez y el conflicto. Efectivamente, aceptar la complejidad es aquí sinónimo de reconocer la tensión, el malestar, apreciando cómo se estructura y cuál es la dinámica de la interdependencia. Las personas mayores que necesitan cuidados, en ocasiones, rechazan la ayuda de otros porque la sienten como la invasión de un extraño, que altera su vida irrumpiendo en un espacio sentido como protector. Esa situación, no inhabitual, requiere que quienes cuidan –en las diferentes posiciones– dispongan de bagaje no sólo para explicar lo que sucede describiéndolo, sino para comprenderlo. El conflicto, la tensión y el malestar también se expresa en las relaciones entre los familiares que cuidan y las personas mayores que necesitan cuidados. En esas condiciones proporcionar exclusivamente un servicio o una prestación, dejando de lado el conflicto, impide que ese recurso sirva efectivamente para cuidar. Ambas situaciones requieren ser comprendidas, y, a la par, requieren el apoyo específico que facilite la viabilidad de la ayuda en términos de cuidado. Sólo, así en las situaciones complejas pueden tenderse puentes hacia la autonomía.

En segundo lugar, consideramos pertinente reflexionar sobre la información y acogida. Nos referimos a las diferentes secuencias, escenas –y soportes– a través de los cuales las personas escuchan, leen o ven, y también en las que pueden preguntar a fin de comprender cuáles son sus derechos. Las escenas pueden ser muy variadas. La información, que ha de orientar y evitar la confusión, debería plasmar y transmitir el valor del autogobierno; lo contrario sólo favorece que la autonomía quede relegada.

La acogida reviste para las personas mayores, también para quienes las cuidan como familiares, significados diversos. Para algunos es concebida como el lugar al que no querían llegar, mientras que para otros es el lugar finalmente alcanzado porque apacigua el sentimiento de desamparo. Las ayudas no pueden asociarse, o al menos hacerlo de forma exclusiva, a rasgos o situacio-

nes predeterminadas. Quien acoge, sea en la orientación o en la evaluación, tiene ante sí la posibilidad de construir puentes hacia la autonomía. Por ello, la formación de quienes acogen no sólo ha de facilitarles el bagaje de la técnica, también les ha de ayudar a desarrollar el bagaje relacional. Sólo con el bagaje técnico no es posible colaborar en la generación de la confianza, clave para el buen cuidado.

Acoger no queda limitado a un momento, el inicial, en el proceso de buscar y proporcionar ayudas. La acogida prosigue en el recorrido posterior, y toma especial relevancia en la definición del Programa Individual de Atención –PIA– que puede ser una ocasión, de nuevo, para construir puentes hacia la autonomía. En su plasmación práctica el PIA puede adoptar dos versiones: como marco de asignación de servicios y prestaciones o como marco en el que quienes participan codefinen un proyecto de cuidado. Las dos versiones pueden ajustarse, de forma literal, a lo que la Ley estipula, siempre que haya acuerdo. Sin embargo, las dos versiones se sitúan en polos opuestos cuando contemplamos el PIA como una oportunidad de construir puentes hacia la autonomía. A la necesidad de bagaje relacional, indicado anteriormente, se le añade otra: la adopción de una perspectiva empowerizante.

Finalmente, en tercer lugar consideramos adecuado resaltar un aspecto que puede pasar desapercibido: la ausencia de una cultura de derechos. Si enlazamos esa carencia con la concepción predominante, que desplaza la autonomía a la autonomía funcional, el efecto es doblemente negativo: la persona pueda verse reducida a sus limitaciones, ser vista así por los otros y verse a sí misma de ese modo. Para conseguir que estas personas mayores se sientan sujetos con derecho al autogobierno, no se puede prescindir de sus deseos y expectativas; ese reconocimiento se plasma en dar valor a sus experiencias sobre el cuidado. Es decir que el modo cómo ellas valoran los cuidados, aquello que les favorece y aquello que les hace la vida más complicada, devenga la base para establecer criterios de mejora en el diseño y la aplicación de los servicios. Sólo de ese modo el marco y las condiciones de vida que se les propone, serán adaptados y, en esa medida, aceptables, no recibidos resignadamente, sino vividos con dignidad. En esta dirección, corresponde subrayar dos líneas de acción: la primera concierne a la incorporación extensa de la

perspectiva bioética, y la segunda a la confección de Cartas de Derechos, en cuya elaboración, difusión y seguimiento la implicación de las personas mayores con limitaciones funcionales se contemple como indicador de buena práctica. Ambas líneas ofrecen vías a través de las que hablar, pensar y practicar interdependencias donde la autonomía no quede relegada.

Referencias bibliográficas

Broggi, M.A. (2003) «Gestión de valores «ocultos» en la relación clínica». *Med Clin (Barc)*, 121:294-296.

Collopy B. J. (1995) «Safe and unsound». *Contemporary Long term Care,*18 (8):44-8.

Imserso (2005) *Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, familias y Discapacidad.

Lavoie J.P., Lessard D., Barylak L., Côté D. (2003) «Quand les services facilitent ou nuisent au pouvoir des aides familiares». *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement* 22(4) :381-394.

Sánchez Candamio, M. (2004) Estudio sobre la complementariedad entre la atención formal y informal a las personas mayores desde la perspectiva de sus agentes principales. Informe no publicado. Ayuntamiento de Barcelona.

Serra, A. (2007) «L'atenció a la dependència: un nou model de gestió de política pública de benestar social». En Col·legi d'Economistes de Catalunya *El quart pilar de l'estat del benestar: l'atenció a la dependència*. Revista econòmica de Catalunya, 56: 106-116.

Relación de ponentes invitados

- Mercè Pérez Salanova, psicóloga y profesora de la Universitat Autònoma de Barcelona. Institut de l'Envelliment.

- Bernadette Puijalon, antropóloga de la Université Paris XII.

- Josep Vila, psicólogo clínico del Institut per a la Promoció Social i de la Salut.

- Moisès Broggi, médico y presidente de la Fundació Letamendi-Forns.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética:

16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundación:

4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos:

1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información : www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS