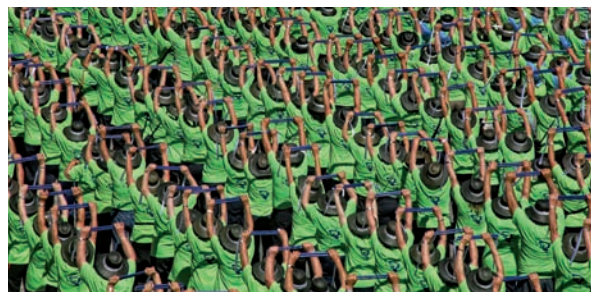


CAPÍTULO 17



**EL VALOR Y EL EJERCICIO
DEL CUIDADO**



Dra. D.^a Victoria Camps

Universidad Autónoma de Barcelona
Centro Superior de Investigaciones Científicas
Fundación Alternativas

Desde que la filósofa Carol Gilligan escribió el libro *In a Different Voice*, hace ya más de veinte años, la idea de que el cuidado debe ser un valor tan importante como la justicia ha tomado cuerpo en las teorías éticas y políticas, y más especialmente en aquellas cuyo objeto de estudio es el sector más vulnerable de la ciudadanía: los niños, las personas enfermas, mayores o discapacitadas.

El libro de Gilligan fue una réplica a las investigaciones del psicólogo John Kohlberg sobre los estadios de la ciencia moral. En ellos ocupaban un lugar nuclear el derecho y la justicia, el sentido de imparcialidad que adquirirían las personas al aprender a abstraerse de las situaciones concretas. Gilligan le criticó a Kohlberg lo que ella consideró una visión sesgada de la ética, una visión masculina que, como tal, siempre había situado a la justicia en el centro del discurso moral y político. No se trataba de eliminar ese valor y sustituirlo por otro, sino de poner de manifiesto la insuficiencia del mismo. La ética de la justicia necesitaba el complemento de la ética del cuidado, por una razón tan simple como esta: las personas más vulnerables y necesitadas no precisan únicamente de leyes e instituciones que les garanticen una protección y una asistencia justa; necesitan asimismo de personas que estén a su lado, que las acompañen y las quieran, que las atiendan personalmente. Además de justicia, necesitamos cuidado.

La esperanza de vida ha crecido y sigue creciendo. Gracias a los avances de la biotecnología y de la medicina es posible curar cada vez más enfermedades y, sobre todo, alargar la vida de las personas y retrasar los achaques del envejecimiento. Muchas enfermedades que antes eran causa de una muerte segura hoy tienen tratamiento. Pero el tratamiento no siempre significa curación, sino más bien postergación de la muerte. El alargamiento de la vida va acompañado de un aumento de enfermedades crónicas, cuyos pacientes deben aprender a vivir con discapacidades y limitaciones que a veces van degenerando y sumiendo a la persona en un estado de parcial o total dependencia. Son personas para las que la medicina ya no puede ofrecer curación sino cuidados. Cuidados que les permitan o bien recuperar y mantener una forma de vivir autónoma, o bien que les

procuren la calidad de vida que toda persona, aun en condiciones de total dependencia, merece.

La protección de la salud y el cuidado

La bioética tiene entre sus objetivos el de considerar de qué forma la medicina y la protección de la salud deben adaptarse a las nuevas necesidades derivadas del cambio producido por el desarrollo científico y técnico de las ciencias de la salud. Una población más envejecida, pero también con más expectativas de vida, requiere un trato y unas atenciones que no responden sencillamente al objetivo tradicional de la medicina, que era curar la enfermedad y evitar la muerte. Cuidar a los que no tienen curación se ha convertido en uno de los fines de la medicina, tan importante como el de curar la enfermedad. Así lo explicita el conocido estudio de The Hastings Centre, *The Goals of Medicine*. Según dicho estudio, la salud se identifica con «la experiencia de bienestar e integridad del cuerpo y la mente». Un bienestar que se ve amenazado no sólo por la existencia de una enfermedad, sino por todos aquellos estados que producen malestar, dolencia o sufrimientos de cualquier tipo. Proteger la salud desde tal concepción significa algo más que curar la enfermedad. De ahí que los fines de la medicina en nuestra época deben ser reinterpretados. De acuerdo con el estudio citado éstos se concretan en los cuatro fines siguientes:

- 1) La prevención de la enfermedad y la promoción y conservación de la salud.
- 2) El alivio del dolor y el sufrimiento.
- 3) La atención y la curación de los enfermos y los cuidados de los incurables.
- 4) La evitación de la muerte prematura y la busca de una muerte tranquila.

Desde tales premisas, el derecho a la protección de la salud adquiere unas características nuevas. Entre ellas, el valor y la importancia creciente del cuidado. No sólo porque, como se ha dicho ya, muchos pacientes son ya enfermos crónicos que sólo pueden aspirar a que sus dolencias sean paliadas, sino porque, además de buscar un tratamiento a su daño, los pacientes buscan comprensión y conmiseración. Son personas y quieren ser tratadas como tales, no como meros casos de una determinada patología.

La medicina recupera de esta forma su función humanitaria. Procurar cuidado significa, además de una cierta empatía y capacidad de es-

cucha y atención personalizada, poner a disposición del paciente y de sus familiares los servicios asistenciales necesarios para que pueda seguir viviendo y desenvolviéndose de la mejor manera posible. La proliferación de demencias, derivadas, asimismo, de la prolongación de los años de vida, ayuda a entender que el sufrimiento de los familiares puede ser mayor por la incapacidad de atenderle, que por la enfermedad que padece. La existencia de dolencias crónicas con las que la persona ha de aprender a vivir supone un sufrimiento cuya paliación requiere comprensión, soporte y ayuda. Lo mismo ocurre con la dependencia y la necesidad de ser atendido para realizar las actividades normales de la vida diaria, que condenan a la persona a un estado de indefensión y aislamiento muy duros de soportar. Y no sólo las personas mayores y los enfermos crónicos requieren cuidados. También otro tipo de enfermos, los niños discapacitados o los jóvenes que han sufrido alguna lesión, son, en cierto modo, víctimas del éxito de la medicina, que les ha salvado la vida, pero debe ayudarles a seguir viviendo con una mínima ilusión.

El reparto del cuidado entre los sexos

El hecho de que hayan sido las feministas las que hayan llamado la atención sobre el valor del cuidado puede acabar distorsionando el mensaje a favor de una ética no estrictamente centrada en la justicia. Gilligan esgrimió contra Kohlberg la idea de que las mujeres establecen unas relaciones interpersonales más cercanas, cálidas y responsables que las que establece la frialdad del derecho. A esa diferencia la identificó con la actividad de cuidar ejercitada, por razones obvias, casi exclusivamente por las mujeres. Ellas, en efecto, se habían ocupado siempre del cuidado de los niños, de los enfermos y de los ancianos. Conocían, mejor que los varones, las necesidades de la vida cotidiana y las contingencias en las que solían encontrarse las personas más vulnerables. Era fácil poner de manifiesto que las mujeres estaban mejor equipadas que los hombres para las tareas del cuidado. Y de ahí era también fácil saltar a la conclusión de que a ellas les correspondía, en primer término, desarrollar dicho valor.

Por supuesto, las feministas jamás han defendido tal conclusión. La propensión de las mujeres a cuidar no viene dada por ninguna característica esencial que ellas posean, a diferencia de los varones, sino de una tradición que les ha asignado esa función sin darles otras opciones para que pudieran escoger. Decir que están más equipadas para cuidar es erróneo. En todo caso, están más acostumbradas a hacerlo. Pero esa es una costumbre que conviene cambiar, si realmente creemos que el

cuidado es un valor socialmente importante y absolutamente necesario para proteger a los más débiles. Que habitualmente las mujeres tiendan más a dedicarles tiempo a los demás, y especialmente a aquellos que sufren, no significa que sólo deban hacerlo ellas, sino todo lo contrario. El cuidado es un valor que engendra obligaciones que conciernen a todos. No debe haber ahí distinción de sexo.

A tal propósito convendrá incluso corregir la división del trabajo que se da por supuesto en la profesión sanitaria, según la cual, a los médicos les compete curar y a las enfermeras cuidar. Aun cuando ésa fue la concepción originaria de la enfermería, si estamos de acuerdo con lo dicho anteriormente, que los fines de la medicina incluyen también el cuidado, éste no puede ser visto como algo exclusivo de la enfermería, sino como un elemento esencial del tratamiento de los pacientes en general o de la protección de la salud. Una perspectiva, además, que habría de llevar a una colaboración mayor entre las distintas profesiones sanitarias y asistenciales.

La profesionalización del cuidado

Si el cuidado es un valor socialmente importante, no puede ser abandonado a la buena voluntad de las personas que se encuentran en la contingencia de tener que ayudar a otras que requieren cuidados. El cuidado es un aspecto de la protección de la salud, la cual es, a su vez, un derecho fundamental, y por lo tanto debe ser garantizado por el estado. Los poderes públicos deben hacerse cargo de tal dimensión y hacerla extensiva a todos los ciudadanos que la necesiten. Garantizar los servicios y ayudas económicas o sociales necesarias para hacer efectivo el cuidado forma parte de las responsabilidades de un estado social. El cuidado requiere una cierta institucionalización y una cierta profesionalización, pues sólo por esa vía llegará a cuantos lo requieran. Ahora bien, a diferencia de la justicia, el sujeto de la cual son las instituciones públicas y los poderes encargados de legislar y hacer cumplir la ley, la función del cuidado no se agota en los deberes y obligaciones institucionales. Digamos que esas obligaciones garantizan los mínimos, pero a su vez requieren una colaboración y compromiso ciudadano que no es tan imprescindible en otros ámbitos. Todos los derechos sociales exigen una intervención del estado: la educación se garantiza con escuelas, la protección de la salud con hospitales, las pensiones con la Seguridad Social. Si entendemos que el cuidado es una dimensión de la protección de la salud, hay que poner en marcha una serie de medidas públicas que hagan viable el cuidado cuando éste sea necesario. La ausencia de medidas hasta ahora ha dejado en manos de las

familias una responsabilidad y una obligación que no siempre estaban en condiciones de asumir.

Aquí estamos hablando, sin embargo, de una función distinta de la que realiza el hospital cuando, por ejemplo, tiene que intervenir quirúrgicamente a un paciente. Cuando lo que el paciente necesita es que le cuiden, puede ser puesto en manos de cuidadores profesionales, pero esa subrogación no satisface del todo las necesidades del cuidar. Si hemos definido el valor del cuidar como el establecimiento de una relación de proximidad y calidez, de comprensión y acompañamiento, la delegación del cuidar a una institución o a un profesional siempre será insuficiente. En ningún caso, el estado de bienestar debería adquirir la función paternalista por la que libera al individuo de obligaciones personales. En este caso menos que en ningún otro, dadas las características específicas que acompañan a la actividad de cuidar.

Tal es la perspectiva desde la que hay que considerar la distribución de obligaciones y responsabilidades entre la familia y el estado. España es un país en el que la familia conserva todavía ciertas características protectoras desaparecidas en otros ambientes, debido no tanto a la fortaleza de la estructura familiar, como a la menor movilidad de sus miembros. En otros países confiar en que la familia acuda en ayuda de una persona discapacitada tiene la dificultad añadida de que la familia está lejos. Aquí los jóvenes se eternizan en el hogar paterno porque estudian o trabajan cerca del domicilio familiar y, por la misma razón, es más fácil confiar en que la familia se hará cargo de las situaciones derivadas de la demencia senil o de las distintas formas de dependencia de sus miembros. Que el estado se aproveche de esa ventaja es injusto y pone de manifiesto que no se está haciendo cargo de una de sus atribuciones fundamentales.

El estado, por una parte, ha de convertir la función del cuidado en una cuestión de equidad. Las personas discapacitadas ven disminuidas sus oportunidades y, en la medida de lo posible, las instituciones públicas, han de compensar esa deficiencia. Asimismo es obligación del estado mantener la igualdad de oportunidades para las personas que se encuentran ante la necesidad de atender a un familiar discapacitado o dependiente. No es equitativo que un miembro de la familia —hasta ahora generalmente una mujer— tenga que renunciar a un salario o a desarrollar una carrera profesional por la necesidad de atender a un familiar que requiere cuidados.

Ahora bien, que el estado atienda efectivamente tales necesidades no debería implicar que los familiares y allegados de las personas dependientes se desentendieran de unas obligaciones que siguen teniendo.

De la misma forma que la educación de los niños no puede recaer sólo en la escuela, el cuidado de los mayores o dependientes ha de entenderse como una responsabilidad compartida. Cuidar es tratar a un ser humano y las necesidades de un ser humano no las satisface totalmente una buena residencia, un buen hospital o un buen cuidador profesional.

Uno de los problemas que plantea el cuidado de las personas en cualquiera de sus dimensiones es que ahí, más que en ningún otro momento, se ponen de manifiesto las diferencias situacionales. Ningún dolor o sufrimiento es idéntico a otro, ninguna situación de discapacidad o dependencia es subsumible bajo una categoría general, porque las circunstancias de cada caso son peculiares. De ahí que las medidas que se tomen para responder a la necesidad de cuidado tengan que ser muy flexibles para poder adaptarse a cada caso particular. En un país tan burocrático como el nuestro, la inflexibilidad administrativa suele ser la norma, derivada de la idea, poco fundamentada, de que las prestaciones asistenciales se controlan con más burocracia. No siempre es así. La asistencia social debe ser supervisada no sólo porque el dinero o la prestación puede ir a quien menos lo necesita, sino porque los seres vulnerables que necesitan ayuda son los más expuestos a malos tratos y a formas de dominación inaceptables. Es preciso que el control sea real y no rutinario y que esté destinado a descubrir las conductas improcedentes y reprobables, así como los fraudes que puedan producirse.

A modo de resumen, una ética del cuidado pone de relieve los siguientes puntos:

- 1) El cuidado es un valor socialmente tan importante como la justicia, por lo que debe ser contemplado como un valor fundamental en la búsqueda de una sociedad más equitativa.
- 2) Dada la mayor esperanza de vida de las personas, derivada del progreso de la medicina, el número de individuos que necesitan cuidados aumenta exponencialmente. En consecuencia, el cuidado debe ser contemplado como uno de los fines propios de la protección de la salud, un derecho fundamental que el estado debe garantizar.
- 3) El ejercicio del cuidado no tiene género. Que tradicionalmente hayan sido las mujeres las cuidadoras de niños, ancianos y enfermos no significa que esa responsabilidad les corresponda a ellas en particular. Habrá que poner en marcha medidas educativas que responsabilicen a todos, hombres y mujeres, de la obligación de atender a los seres más vulnerables.

- 4) No es equitativo cargar sobre la familia todas las obligaciones del cuidado. La igualdad de oportunidades se resiente cuando alguien se ve obligado a descuidar sus deberes profesionales para atender a una persona dependiente. Las medidas públicas han de ir destinadas a evitar que eso ocurra y a conseguir que sea compatible dedicarse a las necesidades familiares sin abandonar otros intereses.
- 5) Que el estado se haga cargo del cuidado de las personas que lo necesiten, y en especial de las que se encuentren en situaciones más desfavorecidas, no debe implicar la inhibición total de la familia al respecto. Cuidar al que lo necesita es una obligación y responsabilidad compartida, por lo que las medidas asistenciales deberán ir acompañadas de medidas educativas hacia la ciudadanía.

V. Camps

ANÁLISIS DE LOS CUIDADOS

A. CUIDADOS Y CUIDADORES

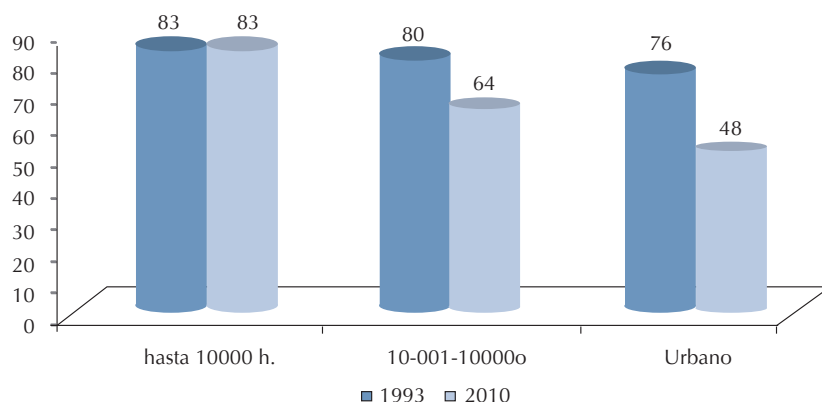
Todos necesitamos cuidados y todos, si llega la ocasión, queremos ser cuidados. Desde antes de nacer hasta después de la muerte somos cuidados y atendidos de diferentes formas dependiendo de las necesidades y de los usos sociales. La necesidad universal de ser cuidados se hace indispensable ante ciertas situaciones de vulnerabilidad como son la enfermedad, la discapacidad, la dependencia, situaciones de limitaciones en las actividades de la vida diaria y momentos de sufrimiento que precisan acompañamiento.

El alargamiento de la vida conlleva un incremento de la demanda de cuidados, cuya intensidad depende del nivel de vulnerabilidad y de fragilidad. Ante esta posible encrucijada ¿quién queremos que nos cuide?, ¿dónde queremos que nos cuiden?, ¿cómo queremos ser cuidados? Pertenece a una cultura mediterránea donde las generaciones que han pasado el medio siglo hemos crecido viendo cómo eran cuidadas y atendidas en los hogares las personas mayores designando para tales tareas, bien de forma expresa o tácita, a uno o más cuidadores de la familia, mayoritariamente mujeres. Estas generaciones de mujeres «soporte» han sido al mismo tiempo líderes de un cambio social al incorporarse de forma masiva al mercado laboral, integrándose en el proceso del empleo desde su fase preliminar, como es el acceso a la educación y a la formación. El modelo tradicional del cuidado familiar se quiebra al desestabilizarse debido a la falta de agentes productores de cuidados dentro del hogar. La sociedad española es consciente de esta fractura en el sistema de cuidado y se mueve entre el deseo y la realidad en unos momentos de cambio.

Ante una posible eventualidad de necesitar cuidados, la sociedad española en su conjunto prefiere ser cuidada por la familia: un 45% se decanta porque sea su cónyuge o pareja y un 21% los hijos/as, elección que no ha sufrido la más mínima variación desde el año 2001. Las personas mayores también prefieren ser cuidadas por la familia, aunque dentro de este colectivo se están modificando sus opciones. En el período transcurrido entre el año 1993 y el momento actual, el deseo de ser cuidado por la familia ha descendido entre las mujeres en dieciséis puntos porcentuales: el 78% lo prefería en 1993 y el 62% en la actualidad. Este descenso, que ya apunta cambios en los perfiles de las personas mayores, tiene su principal

incidencia en razón de las variables de edad, sexo y hábitat: en el grupo de edad de 65 a 69 años decrece trece puntos; en 1993, 8 de cada 10 hombres manifestaban esta preferencia, en la actualidad lo hacen 6 de cada 10 y en el medio urbano desciende 16 puntos (80,4% / 64,1%) a la vez que en las poblaciones de menos de diez mil habitantes se decanta por esta opción un 83% en una cifra invariable desde 1993 (Gráfico 94).

Gráfico 94. Preferencia por cuidados familiares 1993/2010 según el hábitat.



Fuente: Apoyo informal personas mayores 1993 y Encuesta Personas Mayores 2010.

1. CUIDADOS EN EL HOGAR

El deseo de ser cuidado por familiares va íntimamente ligado a la voluntad de permanencia en el hogar, sentir mayoritario tanto entre el colectivo de las personas mayores como en el resto de la sociedad española. Ahora bien, el perceptible cambio de preferencias entre las personas mayores, que ya comenzó a evidenciarse en investigaciones anteriores, hacia unos cuidados más profesionalizados trasluce el comienzo de la toma de conciencia de la importancia del cuidado y de sus implicaciones. En las generaciones entre 55 y 69 años que muestran este giro en la predilección del cuidado confluyen factores como una mayor formación, su cercanía temporal al cuidado de personas mayores y las consecuencias directas o indirectas de prestar cuidados. A sensu contrario, el apego a los cuidados familiares tiene una relación directa con el incremento de la edad, si se convive con personas con discapacidad, con el menor nivel de estudios y si se es jubilado o pensionista y las personas que trabajan en el hogar fuera del mercado (Roguero, 2009).

El índice de cobertura residencial que en enero de 2009 se situaba en 4,58 evidencia que los cuidados se dispensan prácticamente en el seno familiar por *cuidadores informales*, cuyo perfil sigue siendo marcadamente femenino, con unos apoyos profesionales en muy lenta progresión, a tenor de los índices de cobertura SAD (4,78 %) y de Centros de Día (0,89 %).

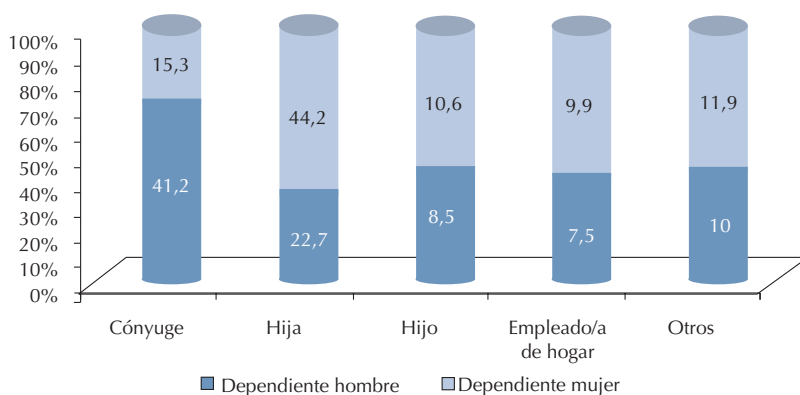
Los datos ofrecidos por el SISAAD (Imsero, 1 de julio de 2011), cuatro años después de la aprobación y aplicación de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas Mayores en Situación de Dependencia, confirman esta tendencia por el cuidado en el hogar, y a pesar de que el proceso ha comenzado por el reconocimiento de las grandes dependencias, prácticamente la mitad de las prestaciones reconocidas, 46,43%, corresponden a prestaciones familiares y un 13,08% a servicios de apoyo a domicilio. Son mucho menores las prestaciones reconocidas fuera del hogar, en centros de atención, bien en centros de día (6,04%) o de carácter residencial (13,68%). Es decir, que el cuidado principal recae en los hogares con reducidos apoyos externos.

El perfil del cuidador informal principal sigue prácticamente invariable desde la primera investigación realizada por el Imsero en 1993, que se ratificó en estudios posteriores (Imsero, 2004) y es el de una mujer (84%) de edad media (a mitad de la década de los cincuenta), con estudios primarios, con dedicación exclusiva en las tareas del hogar, mientras los hombres (16%), cuidadores informales principales son mayoritariamente pensionistas (53,7%) y están ocupados (31,9%). El perfil del cuidador no profesional extraído de la aplicación de la Ley 39/2006, agudiza sus principales variables caracterizadoras: es mujer en un 94%, un 55,4% sobrepasa los cincuenta años y un 22% son mayores de 60 años. Este perfil real llega a una cifra total de 383.503 (SISAAD. Junio 2010) de las que 128.388 personas cuidadoras tienen la prestación familiar concedida y convenio especial de Seguridad Social de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia, ascendiendo la cifra total de cuidadores no profesionales hasta 383.503 (Junio de 2010), aunque estimaciones realizadas a través de diferentes investigaciones calculan para nuestro país una cifra de unas 600.000 personas que cuidan de una persona mayor con algún grado de dependencia de manera continuada, lo que supone un 1,8% de la población mayor de 18 años (Imsero, 2005, Castro, 2007).

Claramente, nuestro modelo de cuidados se encuadra dentro del modelo de cuidado familiar que ha caracterizado a los países de cultura

mediterránea muy centrado en el papel de la mujer como productora de bienestar (Gráfico 95).

Gráfico 95. Personas cuidadoras en relación con el sexo de la persona mayor que necesita ayuda.



Fuente: Imsero/CIS. ECV. Estudio 2647.2006.

Los estudios realizados en España resaltan unánimemente la feminización de la figura del cuidador principal, con una representación aproximada del 84% de mujeres y un 16% de hombres. El propio género de la persona a cuidar marca una tendencia hacia el vínculo familiar de la persona cuidadora. Así, cuando se trata de una mujer son mayoritariamente las hijas las cuidadoras, mientras en el caso de los varones son sus cónyuges, es decir, mujeres.

Los tibios cambios que se están produciendo tienden más a un equilibrio en la distribución de las tareas del cuidado con la tímida incorporación de los hombres como cuidadores y a recibir apoyos dentro del hogar, que a un cambio cultural del modelo de cuidados, donde el peso principal recaiga en recursos profesionales externos a la familia. La familia se convierte en este modelo en una unidad socioeconómica donde se estudian las diferentes estrategias a seguir para afrontar el cuidado, aunque apenas hay experiencias de investigación en las que se tome como unidad analítica (Roguero, 2009).

Dentro del diseño estratégico del cuidado informal, la decisión de cuidar tiene un componente individual y otro de reciprocidad familiar y en esta toma de decisiones, la familia asigna el papel de cuidador principal, así como quiénes tomarán funciones de cuidadores de apoyo dentro del núcleo familiar, el contar con una ayuda externa y el resto de las redes familiares y sociales que pueden colaborar en el mismo, en base a una serie de factores: la posición que la persona mantenga

dentro de la propia estructura familiar, el género, la opinión expresada por la persona dependiente, la distribución del poder en la familia, la historia de las relaciones familiares, los valores o creencias con respecto a la salud, el patrimonio económico y la relación con el empleo.

En base a estos factores, Roguero (2009) elabora una escala de probabilidades para convertirse en cuidador principal informal en los hogares donde hay más de un potencial cuidador, dependiendo de las variables que confluyan teniendo más posibilidades si se es mujer, no se está ocupado, se está casado, se tiene entre 40-64 años y conviven con pocas personas. La variable determinante es el sexo: las mujeres cónyuges y las hijas tienen más probabilidades para cuidar que los varones en la misma filiación. Y si la ubicación del hogar se encuentra en el medio rural incrementa las oportunidades de desempeñar tareas de cuidado informal.

Mientras, tienen más posibilidades de liberarse del cuidado los varones: dos de cada tres, si tienen entre 35 y 45 años, están ocupados y su parentesco es más lejano.

Especialmente significativas son las estrategias decisorias para determinar quién presta los cuidados e incluso el traslado al hogar del hijo o hija cuando una persona mayor vive sola y pasa a ser una persona dependiente. En este caso, es más marcado todavía el peso del género, las hijas tienen mayores posibilidades de pasar a ser cuidadoras y de acoger en su domicilio al padre/madre que necesita atenciones. Las personas mayores comparten esta opinión, siempre y cuando la/s hija/s no estén insertas en el mercado laboral. Entonces, si existe un hijo varón, sin pareja, que viva en el mismo pueblo o barrio toma el primer lugar de preferencia.

La otra posibilidad que mencionan en su orden de prioridades, cuando tienen recursos económicos suficientes y con el fin de evitar o retrasar la institucionalización, es el contratar una empleada de hogar. «*Buscar a una chica*» que les permitiría seguir en el hogar propio e integradas en el contexto social de siempre, fórmula que muchas personas mayores no dejan de mirar con desconfianza por el hecho de introducir en casa a una persona extraña.

En el marco de estas «estrategias» hay que remarcar el protagonismo de las propias personas mayores en tareas de cuidado por motivos de salud a familiares y amigos: un 6,8 % lo hace para tareas de cuidado personal, un 8,1% para ayuda doméstica y un 12% hace compañía, sin olvidar el importante porcentaje (22%) que ejercen de cuidadoras principales.

El convertirse en cuidador principal tiene unas consecuencias que son variadas y difíciles de medir, al incidir en la salud, en la situación económica y en las relaciones sociales. La encuesta de Apoyo informal a los mayores en España (Imsero, 2004) cifraba en un 87% los cuidadores que tienen problemas derivados del cuidado, problemas que van más allá del propio cuidador por los efectos expansivos hacia toda la sociedad. Esta misma encuesta distribuía el impacto que tenía el cuidado informal en la vida de los cuidadores informales: en un 80% sobre el ocio, tiempo libre y vida familiar, un 56% en su estado de salud y un 61% en la vida laboral. Las secuelas negativas sobre la salud se han estudiado de forma amplia, elaborando y poniendo en práctica programas de intervención que mejoren a través de la formación adecuada, de intervenciones terapéuticas dirigidas a mantener el equilibrio emocional y de programas de respiro, la calidad de vida de las personas cuidadoras informales. Por el contrario, los efectos económicos del cuidado informal se han estudiado más como frutos, al cuantificar el valor del cuidado (Rodríguez Cabrero, Durán, Dizy, Fernández Moreno, Ruiz Cañete), tanto a nivel de ingresos personales como de producto interior bruto, como de reducción del gasto público.

Las repercusiones que tiene sobre la vida laboral son más imprecisas. La menor imbricación en el mundo laboral hasta ahora del perfil mayoritario de persona cuidadora, mujer y mayor de cincuenta años, ha propiciado el menor interés para determinar los efectos sobre la vida profesional, aunque numerosas investigaciones destacan la particular incidencia que tiene el cuidado sobre la vida social y profesional del cuidador, más acusada en la mujer (Izal, Fdz. Trocóniz, Jiménez, Montorio, 2009). En este sentido, la investigación realizada a nivel europeo (Encuesta Share) para determinar la relación existente entre el estado de salud de padres mayores y las decisiones de prestar cuidados informales y de trabajar de sus hijas en edad madura, no concluye que exista una relación directa en el perjuicio profesional de las mujeres cuidadoras informales y sí que la decisión de cuidar de un padre enfermo depende del grado de desarrollo y generosidad de los sistemas públicos de cuidados de larga duración. Cuanto mayor es la disponibilidad de servicios de cuidados formales menor es la proporción de mujeres a las que la mala salud de sus padres induce a prestar cuidados informales intensivos (Mira y Crespo, 2009).

A pesar de estas mejoras en el conocimiento de las consecuencias del cuidado hay que subrayar la falta de categorización en la influencia de las mismas, que son todavía más difíciles de discernir dependiendo de si es hombre o mujer, debido a los escasos datos que existen sobre los

varones. Aun así, parece que es más determinante para las consecuencias sobre el estado de salud el grado de dependencia de la persona a cuidar que el género del cuidador, mientras que en cuanto a las repercusiones en las relaciones laborales y sociales tiene un sesgo negativo hacia las mujeres (Izal, Fdez. de Tróconiz, Jiménez, Montorio, 2009) que puede estar directamente relacionado con el mayor apoyo que la red social da al hombre cuando se convierte en cuidador, debido a la imagen social femenina de la tareas del cuidado.

La proyección negativa de las consecuencias del cuidado tanto de las investigaciones como de los programas de intervención sanitarios y sociales ha obviado los aspectos positivos y la influencia de género en los cuidadores informales. Investigaciones recientes han comenzado a aflorar las consecuencias positivas del cuidado y es desde una perspectiva integral desde donde hay que valorarlo. En este sentido, la ruptura del espacio del cuidado producida por la incorporación creciente de los varones en un mundo exclusivamente femenino ofrece nuevas perspectivas que permanecían en la penumbra. La revisión de la literatura científica sobre la materia realizada por Izal, Fdez. de Tróconiz, Jiménez y Montorio en 2009 avanza sobre la satisfacción que los cuidadores informales sienten por el cuidado de un familiar y según algunas investigaciones los sentimientos positivos son mayores en los varones que en las mujeres, y concluyen que estas diferencias entre las diferencias de género pueden venir dadas por un cúmulo de causas, entre ellas los diferentes estilos de afrontamiento: mientras las mujeres «emplean estrategias dirigidas a reducir su malestar emocional, más asociadas a sintomatologías depresivas, los varones usan estrategias de afrontamiento de tipo instrumental, dirigidas a resolver problemas y asociadas a mayor salud emocional».

Hay que advertir de los estereotipos que rodean al hombre cuidador, adjudicándole, de un lado, un grado de incapacidad para el cuidado y, de otro, su menor implicación emocional cuando en realidad es su propia socialización en los roles masculinos y las respuestas que se esperan de los mismos los que determinan unas formas de comportamiento, «deteniendo la expresión emocional y la búsqueda de ayuda profesional para poder enfrentar esos retos y preservar su bienestar, mientras que las mujeres no tienen problemas ni en la expresión de emociones, ni en la solicitud de ayuda».

La voluntariedad en la decisión de cuidar influye también en la satisfacción con el cuidado, que suele ser decidida generalmente por el hombre, mientras las mujeres se ven compelidas a aceptar el rol de cuidadoras por sus condicionantes de poder real dentro de la red familiar.

En el entorno del hogar familiar, los cuidados profesionales que se reciben llegan mayoritariamente a través del servicio de ayuda a domicilio contratado con una entidad proveedora de estos servicios a título privado o por mediación de los servicios sociales, o bien a través de los empleados de hogar, trabajadores contratados directamente por la persona mayor o algún miembro de la familia para prestar sus servicios dentro del hogar, para la realización de «cualquiera de las modalidades de las tareas domésticas, «...**el cuidado o atención de los miembros de la familia o de quienes convivan en el domicilio...**» (Artículo 1, apartado 4 del Real Decreto 1424/1985 de 1 de agosto por el que se regula la relación laboral de carácter especial del servicio del hogar familiar).

La gran dificultad que conlleva la investigación en el interior de los hogares españoles implica la falta de información sobre estos cuidadores. La investigación realizada por el Imsero en 2004, sobre el cuidado a las personas mayores en el entorno familiar, cuantificó en un 0,6% los hogares españoles donde existe un cuidador bajo el régimen jurídico de empleado de hogar. Este estudio permitió también trazar un perfil de estos cuidadores: casi el 97% son mujeres, con una edad media de 39 años; en un 49% casadas; con estudios primarios 31,9% y estudios secundarios un 46,4%. Un 60% son de nacionalidad española y un 30% de procedencia latinoamericana. El trazo de su perfil se completa con la escasa cualificación: un 70% no ha recibido ninguna formación específica para el cuidado, un 28,5% lo recibió en el pasado y un escaso 1% lo recibe mientras trabaja, lo que hace imprecisa la catalogación de sus cuidados como profesionales sin calidad o como cuidadores informales por delegación.

Las personas mayores a las que cuidan, en un 91% tienen alguna enfermedad o siguen algún tratamiento médico, un 75% son mujeres, un 63% son personas viudas, y un 41% viven solas, pero con la familia como soporte: Los hijos en un 82,2% dan algún tipo de ayuda y un 56,5% se ocupan de diferentes aspectos del cuidado. La sustitución que realizan de los cuidadores informales se refleja en el tiempo del cuidado, un 52,7% declara que prestan ayuda en jornada completa.

La forma y las consecuencias del cuidado para estos cuidadores, así como para las personas que cuidan han sido escasamente investigadas. A la escasa literatura científica se suman los reducidos programas de formación, intervención y apoyo dirigidos a estos cuidadores, cuya intensidad del cuidado hay que deducir es similar al de un cuidador informal y por tanto pueden acarrear parecidas o idénticas consecuencias psicofísicas para el cuidador de un lado y de otro para la persona cuidada, más cuando es una opción que goza de cierta aceptación entre las personas

mayores: en caso de necesitar cuidados le gustaría ser cuidado en primer lugar por su familia (63,5%), por su familia y un cuidador (15,7%) y por una persona contratada española o extranjera (7,3%).

Esta fórmula de cuidado es muy bien aceptada por las familias y sobre todo por las personas mayores, siempre y cuando se disponga de los recursos necesarios, porque les permite seguir viviendo en el hogar, retrasando o evitando una institucionalización no querida, encomendando el peso del cuidado a una persona ajena a la familia pero manteniendo su control mediante la función directiva que queda en poder del núcleo familiar.

2. CUIDADOS PROFESIONALES

Junto al sistema de cuidado informal coexiste el cuidado profesional proporcionado por las instituciones y entidades de carácter sanitario y de servicios sociales. La sociedad tiene asumida y alaba la provisión de cuidados a personas en situación vulnerable y/o frágil dentro de las funciones del sistema sanitario, mientras que los proporcionados por el sistema de servicios sociales no se identifican plenamente como proveedores de los mismos, al no estar incorporados a nuestra cultura social. La aprobación y puesta en práctica de la Ley 39/2007 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, está contribuyendo a reforzar el incipiente cambio hacia los servicios sociales, al materializar como derecho un sistema de cuidados cuyo proveedor es el sistema de servicios sociales, sector que se ha convertido en un generador de empleo.

El crecimiento en números absolutos de la ocupación en el sector de servicios sociales entre principios de 2008 y finales de 2009 ha sido de 91.400 empleos, alcanzando la cifra de 433.400 empleos (Rodríguez Castedo y Jiménez Lara, 2010). Las estimaciones del potencial de generación de empleo que han realizado estos autores para el año 2011 alcanzan la cifra de 386.326 empleos y 496.029 en el 2015 para atender las personas mayores de 65 años con dependencia, estimaciones que se realizarán a medida que se vayan ajustando los efectos disfuncionales de la aplicación de la Ley 39/2006 y en concreto en lo que respecta a las prestaciones de ayuda familiar.

Dentro de los profesionales de los servicios sociales hay dos perfiles cuyas tareas están centradas en el cuidado: los cuidadores, gerocultores y asimilados y los auxiliares del servicio de ayuda a domicilio (SAD). Las tareas que se derivan del cuidado conllevan, para que el mismo se ofrezca de forma adecuada, una serie de conocimientos y habilidades comunes tanto a cuidadores informales como profesionales que en el

caso de estos últimos debería traducirse, en principio, en un cuidado de mayor calidad que el familiar, por las estructuras organizativas más complejas y preparadas.

La calidad en la prestación del cuidado profesional vendrá en gran parte dada por la formación, tanto en conocimientos como en habilidades y **valores**, y porque las condiciones en que se presente conformen un empleo de calidad.

Centrándonos en los dos perfiles profesionales apuntados que son los que aportan cuidados directos, la realidad viene dada porque son ocupaciones con una escasa profesionalización, con una preeminencia femenina y una lenta incorporación masculina, con una clara falta de homogeneidad en la formación y capacitación, que no se consideran valorados socialmente, y con una marcada satisfacción por su trabajo. (Imsero/Demométrica. 2009).

La diversidad de procedencia es un componente principal de la escasa profesionalización: las mujeres, mayoritarias en el sector, lo consideran una prolongación de sus tareas cotidianas dentro del hogar; los hombres como la última posibilidad de encontrar un empleo, más en estos momentos de crisis. La incorporación de los hombres a este sector tiene ciertas características:

- Mayoritariamente son inmigrantes que tienen un mayor nivel de formación adquirida en su país de origen y relacionada con el sector sanitario y en bastantes casos con una cualificación muy superior (enfermería, fisioterapeuta...) que acceden a estos empleos mientras convalidan sus titulaciones.
- El acceso al empleo y su incorporación, en particular en el servicio de ayuda a domicilio, tiene dificultades específicas debido a que, en un primer momento, hay un rechazo sociofamiliar y de la propia persona mayor hacia el hombre cuidador por la enraizada imagen social de feminización del cuidado. Imagen que influye también en los empleadores que seleccionan para estos trabajos principalmente a mujeres. Tras pasada la barrera sociocultural, su trabajo es más valorado que el de las mujeres.
- Los hombres profesionales del sector adoptan una posición más profesional ante el trabajo: mayor cualificación profesional, demanda de formación a los empleadores y de mejoras en las condiciones laborales, uso de protocolos de actuación, estrategias de afrontamiento con una mayor distancia emocional.
- Las trabajadoras del sector creen que la incorporación de los varones a las tareas del cuidado profesional fomentará e incrementará el

valor y el reconocimiento social de la profesión y que contribuirá a mejorar las condiciones laborales.

La resolución de 2 de diciembre de 2008, de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial Del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establece de un lado que, los cuidadores, cuidadoras, gerocultores o categorías profesionales similares deben acreditar la cualificación profesional de Atención Sociosanitaria a Personas Dependientes en Instituciones Sociales creada por el Real Decreto 1368/2007, de 19 de octubre y que los profesionales que realicen funciones de asistencia personal a personas con dependencia, previstas en el artículo 19 de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre y los/las Auxiliares de Ayuda a Domicilio deberán acreditar la cualificación profesional de Atención Sociosanitaria a Personas en el Domicilio, creada por el Real Decreto 295/2004 de 20 de febrero y de otro, establece los ratios globales de personal exigibles en el año 2011 en los centros dedicados a la Atención de Personas con Dependencia y los específicos para la categoría profesional de Cuidador/a, Gerocultor/a o similar en relación con el tipo de centro y el grado de dependencia.

Éstos son los primeros pasos para lograr que la prestación de los servicios que tienen su núcleo principal en los cuidados se preste con calidad. Cabe preguntarse si la calidad en el cuidado es intrínseca al derecho de ser cuidado, transgrediendo tal derecho cuando no se proporciona de forma adecuada.

Y el buen cuidado, sea su procedencia profesional, familiar o por empleados de hogar debe incorporar, además de los componentes de conocimiento y habilidades propicios, la relación de proximidad y calidez, de comprensión y acompañamiento (Victoria Camps), fundamentos esenciales del valor de cuidar.

Numerosos profesionales reflexionan a través de la luz de la ética y la moral desde hace tiempo sobre la valoración del cuidado, definiendo qué es cuidar y cómo hay que cuidar sin traspasar las barreras de la intimidad y el respeto a todos los derechos inalienables de la persona. El campo de la bioética como lugar de encuentro de la diversidad de profesiones relacionadas con el cuidado ha tomado la antorcha para una reflexión profunda sobre el cuidado y las formas adecuadas de procurarlo.

B. LA ÉTICA DEL CUIDADO: BIOÉTICA, HUMANIZACIÓN Y PERSONAS MAYORES

1. BIOÉTICA

Cuidar a las personas mayores representa un deber, un compromiso social con las personas mayores, que han contribuido a construir el presente con su biografía. En las últimas décadas, gracias al desarrollo de la bioética, somos más conscientes de algunas situaciones complejas en el cuidado a las personas mayores, si bien queda mucho camino por andar para humanizarlas. Quien trabaja con personas mayores sabe que a diario se toman decisiones en situaciones complejas. Si nos detenemos a analizar, nos damos cuenta de que están en juego cuestiones éticas, valores en los que creemos y por los que apostamos, algunos de ellos con aspiración de ser universalizables. Los principios, tal como los abordan Beauchamps y Childress para el mundo de la biomedicina, pueden ser útiles también en las actuaciones con los mayores.

En clave interdisciplinar, las diferentes disciplinas gerontológicas pueden relacionarse evitando la exclusiva sanitización del concepto de salud y dando más importancia al debate bioético. La experiencia nos dice que hay conflictividad ética en el cuidado a las personas mayores. En efecto, el bioeticista ha de tratar necesariamente con los valores relativos a la salud, la vida y la muerte de los seres humanos. Así pues, la bioética es un proceso de deliberación acerca de los fines individuales y colectivos de la vida humana. Por tanto, no puede restringirse a los límites de los hospitales y facultades de medicina. Es necesario que la bioética esté comprometida inevitablemente en cosas que ocurren en los programas y servicios para las personas mayores. La bioética, con total seguridad, no es sólo una mera ética de los profesionales de la salud en hospitales.

La palabra ética a veces evoca espontáneamente la pura subjetividad («cada uno tiene su ética»), la pura voluntariedad y, en el peor de los casos, el puro subjetivismo. En realidad, la palabra, que proviene del griego *éthos*, significa carácter, modo de ser, costumbre. En ética, cuando hablamos de carácter, nos interesa el sentido moral del término, es decir, el modo de ser estable de una persona desde el punto de vista de los hábitos morales que la caracterizan. Se refiere, por tanto, al tipo de persona que hemos elegido ser, y no al temperamento, más vinculado con la psicología.

La «bio-ética» hunde sus raíces en la ética médica tradicional, centrada en la relación médico-paciente (desde el Juramento de Hipócrates —s. V a.C.), aunque su expresión data de la década de los setenta. En

1971, por primera vez, Van Rensselaer Potter, famoso investigador en el campo de la oncología, acuña la palabra «bioética» en su libro titulado *Bioethics: Bridge to the Future* (Bioética, un puente hacia el futuro). Entonces se presenta como una rama del saber que se sirve de las ciencias biológicas para mejorar la calidad de vida, y que reflexiona en torno a los retos que plantea el desarrollo de la biología a nivel medioambiental y de población mundial; pero también, como ciencia que combina el conocimiento biológico (**bio**) con el conocimiento de los sistemas de valores humanos (**ética**). Potter entendía la bioética como una disciplina puente entre dos esferas del saber tradicionalmente separadas: las ciencias y las humanidades. Para Potter el diálogo entre ambos campos del saber es inaplazable, ya que está en juego la supervivencia humana, la de las culturas y las naciones.

El nacimiento de la bioética, que tiene lugar en la segunda mitad del siglo XX, se enmarca en un momento histórico caracterizado por el progreso científico y tecnológico en el terreno de la biomedicina, pero también por grandes movimientos culturales, políticos y sociales. Así, la preocupación por la justicia y la igualdad, la lucha contra la discriminación racial, los movimientos pacifistas, y los movimientos de liberación de América Latina y de África, constituyen el ámbito socio-político y cultural en el que la bioética ve la luz.

En relación al contexto de los avances científicos en medicina, los abusos llevados a cabo en los campos de concentración nazis promueven el deseo de que tales situaciones no vuelvan a repetirse en la historia de la humanidad, lo que da lugar a la proclamación de normativas, como el Código de Nuremberg (1946), y posteriormente las declaraciones de Helsinki en 1964, y de Tokio en 1975, en las que se recomienda la formación de comités para evaluar los proyectos de investigación científica. En Estados Unidos, el estudio Tuskegee (1932-1972) tuvo gran repercusión a nivel mundial. Surgió para investigar la historia natural de la sífilis y para ello se utilizó a cuatrocientos varones de raza negra. Dicho estudio supuso un engaño para los sometidos a él; y lo peor es que les privó de la penicilina, surgida en los años cuarenta, a pesar de que se sabía que la sífilis iba a reducir su esperanza y calidad de vida. Este escándalo fue crucial, ya que dio lugar a la aparición de una Comisión de Bioética con el fin de identificar principios éticos generales que sirvieran para orientar la investigación en seres humanos. De este y otros abusos surgió el Informe Belmont, en 1976, que identificó tres principios fundamentales: el respeto por las personas, la beneficencia y la justicia. Posteriormente Beauchamp y Childress publican la obra titulada «Principios de ética biomédica» en la que formulan cuatro principios generales que van

a servir para orientar las deliberaciones morales y las investigaciones de los clínicos en el ámbito de la biomedicina a partir de entonces. Estos principios que constituyen la metodología bioética por excelencia son: Autonomía, No maleficencia, Justicia y Beneficencia.

Es de destacar la aportación de bioeticistas, como Daniel Callahan, que manifestaban su descontento por dejar fuera de la reflexión bioética los problemas sociales y políticos; y que, junto a la publicación de *La Teoría de la Justicia*, de John Rawls (1971), y las obras de Hans Jonas, iniciaron en los años 70 una nueva era de contribución de la filosofía moral a los problemas sociales y políticos. Hoy en día, fenómenos como la irrupción del sida, la distribución de los recursos médicos y sanitarios, la globalización y las cuestiones transculturales, han provocado una mayor atención al principio de justicia, que había pasado a segundo término ante la autonomía. La justicia y la dimensión comunitaria y social pueden ser, sin duda, la preocupación más importante de la bioética del nuevo milenio.

La llamada ética del cuidado surge en los años setenta, como contrapeso a la ética de los principios, y avanzando en el desarrollo de la ética de las virtudes. Se ocupa, especialmente, de cuanto acontece en la relación interpersonal que se da entre el cuidador y la persona cuidada. La ética de los mayores no puede ser únicamente una ética de derecho sino una ética de responsabilidades, cuidados y afectos.

2. BIOÉTICA, ACCIÓN SOCIAL Y PERSONAS MAYORES

En el marco evolutivo de la bioética que acabamos de mencionar el interés se centra, primero, en lo que tiene que ver con lo más individual para avanzar a lo que nos compromete desde el ámbito más global. Pero en la reflexión bioética nos damos cuenta de que esta disciplina no se puede centrar exclusivamente en los problemas que se dan cita en los puntos de investigación biomédica, o en las más complejas unidades de hospitalización de los países donde el progreso y las condiciones socioeconómicas permiten poder contar con abundancia de recursos. Los ámbitos donde los recursos son escasos o más limitados, o donde los problemas son de carácter «social», donde la justicia como principio tiene un papel primordial podrían quedar excluidos. Puede ser el caso del mundo de las personas mayores y de los programas y servicios a ellas destinados.

Consideramos que relacionar la bioética y la acción social contribuye a humanizar la bioética, al introducir nuevos problemas bioéticos que se producen en los ámbitos de trabajo, que tienen como destinatarios

a personas vulnerables como son los mayores, en particular cuando están en situación de dependencia y enfermedad.

La bioética, de este modo, podrá contribuir a desvelar solidariamente conflictos existentes en las políticas, programas, servicios y relaciones vinculados a las personas mayores.

Entre los conflictos que se presentan en el cuidado a los mayores, podemos citar: estilos relacionales paternalistas, trato inadecuado o maltrato de los cuidadores (a veces por sobrecarga del personal o por escasa formación), caídas evitables, úlceras por presión prevenibles, mal manejo de las personas con deterioro cognitivo, los conflictos que habitualmente se dan cita al final de la vida, en la terminalidad, la derivación a hospital no deseada, el uso, en la mayor parte de las ocasiones de restricciones físicas, químicas o farmacológicas, internamientos involuntarios, ausencia de consentimiento informado, respeto de la intimidad, manejo de la libertad y la confidencialidad, ausencia de recursos suficientes y adecuados para tareas como animación sociocultural, rehabilitación, soporte psicológico y espiritual.

3. LA DELIBERACIÓN MORAL

Aún es poco frecuente la deliberación moral sistemática en los conflictos éticos que se dan cita en el cuidado a los mayores.

Recientemente se han desarrollado métodos de deliberación moral como estrategias de discernimiento en medio de la complejidad moral. En los programas y servicios para personas mayores han alcanzado un desarrollo muy reducido, siendo raros, por ejemplo, los comités de bioética o de ética asistencial existentes en el sector de atención a las personas mayores.

En efecto, para deliberar necesitamos un procedimiento, aunque deliberar no es sólo el procedimiento. Deliberar es una práctica, una habilidad, que se aprende con el ejercicio. Y, sobre todo, es una actitud, un estilo de vida, que debería aprenderse y ejercitarse a lo largo de la vida. En la búsqueda de una metodología para la toma de decisiones en caso de conflicto ético en la acción social, hemos de partir de la base de que el trabajo social es también un saber sobre lo particular.

El agente social es también una persona que se encuentra en la encrucijada de las decisiones éticas complejas. De ahí la necesidad de realizar procesos de aprendizaje sobre la toma de decisiones inciertas pero racionales. Entre ellas hay decisiones de carácter técnico y otras de carácter ético. Hoy nadie discute ya la importancia de la formación de los profesionales en la toma de decisiones morales.

En el campo de la biomedicina, los orígenes en la búsqueda de un procedimiento de decisión se remontan a la deontología médica clásica, la ética de situación, los comienzos de la enseñanza universitaria en bioética y la aplicación de la teoría de la decisión racional a la ética médica. En medio de los conflictos éticos, conocidas las diferentes alternativas, ha de elegirse una de ellas como el camino más correcto. Esta decisión inicial ha de someterse a un análisis metódico, y ser rechazada si no supera los procesos de deliberación. Por eso, el paternalismo en la asistencia geriátrica y gerontológica ha de ser sometido a procesos de superación mediante estrategias dialógicas que ayuden a tomar decisiones prudentes.

No es menos importante determinar las **consecuencias** que se siguen de las decisiones en situaciones conflictivas. Sabiendo que no podremos evaluar todas las consecuencias, nuestra misión será reducir la incertidumbre a proporciones manejables, y siempre tener en cuenta que hemos considerado las principales consecuencias.

Forma parte de estos procesos de búsqueda del bien en medio de los conflictos, la **ponderación**, es decir, el análisis del peso de los diferentes argumentos para cada curso de acción posible en medio de los problemas.

Sin pretender dificultar la toma de decisiones creando una articulación complicada para las mismas, parece que es de utilidad generar espacios de discernimiento comunitario en las organizaciones, instituciones, programas y servicios para personas mayores, teniendo en cuenta la complejidad en la que se desarrolla la acción social, y con el fin de dar una respuesta cada vez más cualificada a los destinatarios últimos de tales servicios. La defensa de su dignidad y la búsqueda de formas más justas de organizar la intervención pueden ser objeto de reflexión, de discernimiento y de ponderación. De hecho, se producen tremendas paradojas, tanto en el trabajo social más directo como en las instancias de gestión; y nos encontramos con que, tratando de ayudar, podemos potenciar injusticias estructurales.

4. COMITÉS DE ÉTICA EN PROGRAMAS PARA PERSONAS MAYORES

En general, un Comité de Ética es un grupo de personas que se constituye con la misión de deliberar sobre la moralidad de determinadas decisiones o cursos de acción, bien sea en la práctica clínica, en la investigación científica o en la gestión de los recursos sanitarios disponibles. Hay diferentes tipos de Comités: los de investigación clínica, los de ética asistencial (o bioética clínica) y los de ética organizacional.

Parece cada vez más necesaria la constitución de Comités Éticos de Acción Social en las organizaciones que prestan servicios para personas mayores, abordando casos concretos del cuidado a los mayores donde se origina un conflicto de valores, y en los que se pida un asesoramiento, una consulta, para tomar una determinada decisión con más prudencia. No obstante, también sería interesante constituir comités de ética organizacional en las instancias subsidiarias o servicios generales de las organizaciones de trabajo directo con las personas mayores. En cualquier caso, lo interesante de los comités está, no sólo en el *qué*, sino en el *cómo* de su puesta en marcha y funcionamiento. Su desarrollo en el ámbito gerontológico es, sin duda, una innovación, ya que hay escasa experiencia al respecto, lo que redundará en la mejora de la calidad en la intervención.

Uno de los aspectos más interesantes de la constitución de un comité de ética o bioética es la hipótesis de partida. Se constituye un comité porque se considera que es mejor reunir a un grupo de personas procedentes de diferentes disciplinas que abordar los problemas desde un asesor externo, experto en el tema en cuestión. La propia composición **interdisciplinar** que origina la puesta en marcha de un comité es en sí valiosa. Parte de la base de que la reflexión plural desde diferentes disciplinas es más rica y útil para asesorar en una decisión que el personalismo centrado en la figura de un experto que sabe sobre una materia.

Por otra parte, la metodología de un comité de ética o de bioética, que como tal reflexiona sobre la vida moral, supone formarse y aprender a deliberar. La **deliberación** es la metodología mediante la cual se reflexiona en un comité es la lógica que inspira al comité y su razón de ser y esto significa que las personas que forman parte del mismo asumen un determinado talante y participan activamente en un proceso de deliberación. Por otra parte, la deliberación moral parte de la existencia de problemas morales; y por tanto, asume que su objeto son cuestiones morales complejas y concretas de la vida real.

Por otro lado, una característica fundamental de los comités de ética o de bioética es su **carácter no vinculante**. El carácter no vinculante del comité tiene que ver con su raíz filosófica, ya que no puede sustituir las conciencias de las personas en las situaciones concretas que tienen que afrontar. Si los comités tuvieran carácter vinculante se convertirían en legisladores, y perderían su carácter estrictamente ético.

Es el diálogo la base sobre la que se establece un comité, que es el medio y la posibilidad para encontrar una nueva verdad, que va más allá de las verdades individuales. Crear las condiciones para el diálogo supone partir de algunas premisas que todos los interlocutores han de aceptar:

construir desde las propias verdades, escuchar activamente y manejar los sentimientos de manera que se subordinen a la búsqueda de la verdad. Deliberar es, por tanto, considerar los motivos y las consecuencias de un determinado curso de acción elegido, argumentando dicha decisión, y sopesando los pros y los contras, de manera que resulte el más prudente. Tomar decisiones prudentes pero inciertas es más un arte que una ciencia. La *prudencia* será así la cualidad que caracterizará las buenas decisiones, ya que la mayor parte de éstas se tomarán en condiciones de incertidumbre, aclarando que la incertidumbre intelectual no se opone en absoluto a la responsabilidad moral.

Conviene situarse ante los problemas éticos en actitud problemática más que dilemática. El **dilematismo y problematismo** son independientes de las ideas que subyacen y de los roles que se desempeñen. Como actitudes ante las situaciones concretas unen a personas que tienen ideas opuestas, «en los extremos conectan», podríamos decir, ya que en el fondo se trata de posturas ante la vida, que tienen un interesante ingrediente de **inteligencia emocional**, y que nacen de la conciencia y habilidades que hayamos adquirido en nuestra búsqueda del bien y la verdad.

Para dibujar al personaje que adopta una postura **problemática** ante las cuestiones de la vida, partimos de la base de que la moralidad no es matemática, ni tiene una única solución, ni ésta es la misma para todos y todas. Las cuestiones morales serían entonces opinables, no son verdades infalibles, certeras, precisas, de las que un ser humano es dueño. Las personas que adoptan la postura problemática son aquellas que hacen opción por una búsqueda de la verdad **comunitaria**. Esto significa partir de la humildad de reconocernos realmente necesitados del otro, de los demás, en la construcción común de la que nos sentimos parte. El problematismo está en la base de las actitudes de personas que creen profundamente en el sentido comunitario de la existencia. La vida está por hacer, y las decisiones se hacen con el camino y por el camino, compartidamente.

De la misma manera, la actitud problemática cree en la riqueza del **encuentro** aquí y ahora, y en el fruto del diálogo. La verdad no está predeterminedada y oculta para ser hallada. No es única y absoluta en lo que se refiere a cuestiones que se pueden mirar desde diferentes prismas. Es más, la actitud problemática supone que la verdad no es alcanzable para los seres humanos, lo cual no supone renunciar a razonar con la pretensión de alcanzar un juicio universalizable.

En la sociedad pluralista y democrática no sirve para todos el modelo de una única autoridad moral con la que se contrasta lo que

es bueno y malo. Hoy en día tampoco podemos dejarnos arrastrar por el subjetivismo que nos llevaría al relativismo y que conduce a aceptar graves crímenes contra la humanidad, sólo por el hecho de que alguien los considere lícitos. Tendremos que encontrar los **mínimos** éticos que una determinada sociedad considere incuestionables; y a partir de ellos, construir la convivencia. En este sentido, estamos llamados a defender los **derechos humanos** como aquella estructura mínima de la ética que permite defender al hombre y a la mujer, su dignidad, su consideración como iguales, y como merecedores de respeto.

Dentro de esta concepción ética, los comités de bioética, basados en el respeto a las personas y a los derechos humanos fundamentales, pero sin respuestas únicas e infalibles, se inscriben en la cultura democrática y pluralista. El «acuerdo intersubjetivo» razonado y razonable, producto de la deliberación colectiva, parece el mejor camino hoy para construir moralidad, y esto es lo que se busca en los comités.

Entre las funciones de los comités asistenciales de ética, a semejanza de los existentes en el mundo de la salud que, a su vez, habrían de estar debidamente acreditados, se pueden citar:

- Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión en las situaciones que plantean conflictos éticos entre sus intervinientes: los profesionales del ámbito gerontológico, los mayores o usuarios y los programas y servicios.
- Colaborar en la formación en bioética de los profesionales de los centros y programas, y muy en particular en la de los miembros del Comité.
- Proponer a los centros prestadores de servicios protocolos de actuación para las situaciones en que surgen los conflictos éticos y que se presentan de manera reiterada u ocasional.

No existe una normativa para regular los comités en el ámbito de la acción sociosanitaria, sin embargo, podemos imaginar cómo se pueden constituir estos comités en las organizaciones relacionadas con las personas mayores especialmente vulnerables, y de hecho, algunos están funcionando trasladando en parte el modelo de la salud al campo de lo social-asistencial:

- Los miembros del comité serán igualmente personas abiertas al diálogo, prudentes, competentes profesionalmente y con capacidad para trabajar en grupo iguales, que forman parte por propia voluntad.

- Formarán el comité varios trabajadores de atención directa (médico, enfermero, auxiliar, trabajador social, animador, etc., profesionales que trabajen en otras instancias distintas de la atención directa, un licenciado en derecho y una o dos personas ajenas a la institución, con interés por las cuestiones bioéticas.
- Será conveniente que se integre en el comité un miembro de la comisión de calidad si la hubiere, y que un miembro del comité al menos sea experto en bioética; o si no fuera así, que se cuente con el asesoramiento de un experto externo al comité.

C. HUMANIZACIÓN Y DESHUMANIZACIÓN

Subrayamos, una vez más, que el problema bioético fundamental en el cuidado a los mayores es la humanización de los programas y servicios destinados a ellos.

Sin duda, vivimos en una sociedad más humana respecto a la del pasado. Vivimos en un momento de la historia en el que la dignidad de la vida humana —en la parte del mundo desde la que escribimos esto— está en muy buena medida salvaguardada a través de la eliminación de una larga serie de peligros para la vida misma y la disponibilidad de recursos para satisfacer algunas necesidades fundamentales. Hoy se garantiza cada vez más la forma más elemental de respeto de la persona —la vida misma en la libertad— y por eso la atención está centrada en la exigencia de hacer cada vez más respetuosos de la dignidad humana también otros sectores de la organización social que antes no eran examinados en esta perspectiva, como los servicios de protección para las personas mayores y en particular cuando están enfermas o sufren alguna forma de dependencia.

Sin embargo, la lamentación por la deshumanización y el deseo de humanizar es un fenómeno universal, también en lo relativo al cuidado de las personas mayores. Detrás de este hecho hay significados muy distintos, según el contexto donde se produzca. Sin querer caer en una visión pesimista de los programas y servicios, constatamos, en todo caso, un profundo y genuino deseo de que las personas mayores sean respetadas y tratadas a la medida de la condición humana y de los valores más nobles de la misma.

Las causas de la deshumanización son variadas en nuestro entorno. Indicaremos algunas de ellas, como la relación entre progreso tecnológico y deshumanización y en el fenómeno de la despersonalización

que tiene lugar en la asistencia, así como en aspectos económicos, psicológicos, estructurales, individuales...

1. DESARROLLO TECNOLÓGICO Y DESHUMANIZACIÓN

Al hablar de deshumanización de los programas y servicios para las personas mayores, uno de los aspectos asociados suele ser el del desarrollo de la técnica y la tecnología. Una afirmación frecuente es que junto al desarrollo de la técnica ha ido produciéndose y creciendo un proceso de deshumanización. A veces el discurso cobra incluso tonos nostálgicos, halagando otros tiempos pobres en medios (conocimientos, métodos diagnósticos y terapéuticos, escasa protección social, ausencia de ayudas técnicas), que hacía abundante uso sobre todo de uno de los recursos existentes: la relación humana al servicio de las personas mayores.

Con frecuencia, parece que asistimos a un discurso reductivo que lleva también a constatar el peligro de contraponer técnica y humanización. Así, la técnica aparece en el imaginario cultural con frecuencia dotada de poderes demoníacos, contranaturales, anti-humanos, como si hubiera un persistente enfrentamiento entre humanidades y técnica. Parecería como si el humanismo se sintiera acomplejado y el técnico omnipotente, con lo que uno y otro se obnubilan sin remedio.

En cambio, la técnica es un medio que más que deshumanizar puede humanizar, en función de cómo se utilice. Así lo creía Ortega: «El hombre empieza cuando empieza la técnica. No hay hombre sin técnica», escribió. Quien deshumaniza, por tanto, es el ser humano. La «cibernetización» puede esclavizar y liberar, proporcionar y eliminar trabajo, dar seguridad y vulnerarla, alienar e integrar, empobrecer y enriquecer al ser humano. Lo importante es que la sociedad comprenda la complejidad y las repercusiones humanas y éticas de su aplicación en la organización social.

No obstante, no podemos negar la estrecha relación entre tecnificación y deshumanización. Al mundo de la salud, por ejemplo, en el año 1984, cuando activó un **plan de humanización de la asistencia hospitalaria**, no se le escapaba algo que responde al sentir generalizado de nuestra sociedad: la necesidad de humanizar. Y justificaba el plan diciendo que la enfermedad genera una situación de indefensión que hace sentirse a la persona desvalida, por lo que necesita un sistema sanitario lo más humano posible. Se decía entonces: «La propia tecnificación de la medicina y la masificación despersonalizada añaden suficientes componentes para que el paciente se sienta

frecuentemente desvalido, frente a esa situación que no domina». Este mismo riesgo lo experimentamos en la atención a las personas mayores.

Parece, como el mismo Plan refiere, que el reconocimiento del derecho a la salud de todos los ciudadanos, tal como hace la Constitución Española en su artículo 43 y la Ley General de Sanidad, que universaliza el derecho a la protección de la salud y la asistencia sanitaria a todos los españoles, ha ido acompañado de un proceso de tecnificación y masificación que, tal como se ha producido, ha hecho que se pueda hablar efectivamente de deshumanización.

En el ámbito de las personas mayores necesitadas de ayuda, sabemos del potencial humanizador de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. A nivel jurídico, es realmente escaso el reclamo a la humanización o la inclusión de este objetivo de manera explícita en el marco normativo. De hecho, rastreando la normativa española, tanto a nivel estatal como autonómico, hemos constatado que no existen referencias concretas a la asistencia o atención «humanizada» de las personas mayores. Las únicas referencias normativas que contemplan el carácter humanizado de la atención lo hacen referidas:

a) A un ámbito puramente sanitario, destacando en tal sentido:

- El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización¹.
- El Real Decreto 1746/2003, de 19 diciembre, que regula la organización de los servicios periféricos del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria y la composición de los órganos de participación en el control y vigilancia de la gestión².

¹ Que contiene una doble referencia:

ANEXO II. Cartera de servicios comunes de atención primaria. 7. Atención paliativa a enfermos terminales: «Esta atención, especialmente «**humanizada**» y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud.»

ANEXO III. Cartera de servicios comunes de atención especializada. 6. Atención paliativa a enfermos terminales: «Esta atención, especialmente «**humanizada**» y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario.»

² Cuyo artículo 7 prevé entre las funciones de los Gerentes de Atención Sanitaria: c) Fomentar una asistencia «**humanizada**» y de calidad con garantías bioéticas y basada en el mejor interés de los ciudadanos y pacientes, en el ámbito de sus competencias.

b) A enseñanzas correspondientes al título de formación profesional, destacando:

- A nivel estatal, el Real Decreto 546/1995, de 7 abril, que establece el título de Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería y las correspondientes enseñanzas³.
- A nivel autonómico, se contienen referencias precisas a la asistencia humanizada en el marco de una relación de ayuda, en diferente normativa tanto social, como sanitaria, como de educación.

Por último, en lo que al análisis jurídico se refiere, cabe afirmar que la escasa referencia de la «humanización» en la asistencia por parte de la normativa española, se torna en nula referencia, cuando pasamos a hablar de la legislación europea.

Se podría decir que tiene lugar un doble proceso paralelo: la extensión de la asistencia y la protección social a las personas mayores y dependientes, acompañada al menos a nivel programático, de mayores recursos a su servicio, y la experiencia de deshumanización de espacios y relaciones donde aquéllas deberían ser protagonistas. Y en este segundo proceso, pudiera olvidarse fácilmente que la asistencia se está procurando a una persona que se encuentra en un particular momento de debilidad, cuya respuesta no puede reducirse a una intervención técnica, por muy apropiada que ésta sea y muy al alcance de todos que estuviera.

Efectivamente, en el mundo de los programas y servicios para las personas mayores es posible enumerar déficits y puntos débiles que repercuten negativamente en la acción de cuidarlas. La burocratización, la masificación, la gestión de los recursos a nivel autonómico de manera diferente, la lucha de poderes y otros factores obstaculizan gravemente el ejercicio de cuidar, el acceso igualitario a los recursos y la calidad homogénea de los mismos.

La universalización de los servicios, que de hecho no es tal, la concurrencia de diferentes iniciativas (también con ánimo de lucro) y su tecnificación, hacen también que éstos puedan terminar organizándose como una empresa. Una empresa compleja, donde los recursos económicos han de gestionarse con la racionalidad propia de la ingeniería

³ Cuyo apartado 2.2.3. prevé, entre otros cambios en la formación, los siguientes:

«Para la correcta formación de este profesional y como desarrollo del concepto de atención **«humanizada»** del paciente/cliente, se hará necesario un incremento formativo en los siguientes apartados:

a) Conocimientos y destrezas en técnicas psicosociales aplicadas a la atención de los pacientes/clientes para **«humanizar»** la asistencia.»

financiera, que no siempre coincide con las necesidades variables de los destinatarios de los programas y servicios.

En algún momento, ha sido planteada esta reflexión: «Humanización, ¿tecnología punta?», llegando a responder afirmativamente, entendiendo por humanizar el uso de la razón y la relación como instrumentos terapéuticos al servicio de los valores que el hombre siente como importantes e identificadores de su ser hombre y entendiendo tecnología de cuidados como todos aquellos medios y procedimientos, utilizados en el cuidado a los mayores, incluso los procedimientos organizativos y de soporte en los que se proveen dichos servicios. La relación humana y humanizadora que se pretende promover en el medio social con los mayores sería entonces realmente tecnología.

2. DESHUMANIZACIÓN Y DESPERSONALIZACIÓN

Uno de los problemas más importantes de la deshumanización del cuidado a las personas mayores es la posible reducción del ser humano a objeto. Este proceso de conversión de lo subjetivo en objetivo, de lo singular en lo seriado, se denomina cosificación y a través de él, se puede producir una grave pérdida de identidad personal.

Ortega y Gasset decía que la técnica es incapaz de determinar el contenido de la vida. Si cuidar a un ser humano tiene que ver con la acción de ayudarlo a ser él mismo, esta tarea sólo puede desarrollarla una persona, esto es, alguien que está llamado, también, a ser él mismo. Cuidar es una tarea ineludiblemente humana y lo es porque a través de ella se cuece la cuestión del sentido de la existencia, la cuestión de la libertad, la cuestión de la intimidad. Este tipo de categorías forman parte del universo personal, y sólo una persona debidamente cultivada puede ayudar a otra a encauzar correctamente dichas categorías en su vida personal.

En ocasiones se produce una cierta hipertrofia del «poder de los centros y programas» anteponiendo las exigencias de la administración y la burocracia a las necesidades de la persona mayor: disminuir los días de tiempo de espera de una plaza residencial o de una valoración, reducir las listas de espera, optimizar los recursos coordinándose armónicamente el sistema sanitario y social, etc., pueden ser caminos por recorrer para humanizar el cuidado a las personas mayores. Esto lleva consigo el afrontamiento de los peligros de la «cosificación» del mayor («este caso social...»), que puede llevar a una relación objetal parcial, sin ponerle rostro ni nombre y apellidos.

Ciertos servicios, sobre todo si están masificados, invadidos por las dinámicas despersonalizadas y la colonización de los procesos de tec-

nificación plantean grandes interrogantes que han de formar parte de la reflexión bioética.

La responsabilidad individual queda interpelada por este proceso de deshumanización. A veces las profesiones de cuidado de los mayores son vistas exclusivamente en términos remunerativos, o como importante nicho de trabajo. En ocasiones, la solicitud y la compasión son reemplazadas por reglas frías e impersonales del contrato de trabajo. Expresiones como: «no es mi responsabilidad», «no me pagan por esto», «mi turno ha terminado, espere al próximo» etc., pueden indicar el afianzamiento de una mentalidad centrada en los propios derechos e intereses —legítimos—, dejando a la persona mayor beneficiaria de los cuidados y servicios, en una situación particularmente frágil.

Esto ha favorecido la aparición de otro elemento deshumanizador: el incremento de relaciones funcionales, más que personales. Baste pensar en los paternalismos manifiestos o escondidos; en la tendencia de los cuidadores a privilegiar el caso y no a la persona necesitada; en la costumbre recurrente de referirse a «un caso difícil». El valor primario de la dignidad de la persona debe iluminar los procesos de atención, a fin de que ésta no se vuelva deshumanizadora, pero no siempre esto es así. Pensemos en la impresión de miedo y de aislamiento y soledad sufrida a menudo por los mayores al final de la vida, que pueden ser víctimas también de encarnizamientos técnicos («terapéuticos»), cuando lo que verdaderamente necesitan es un corazón amable, una mano que le consuele y una voz que le infunda aliento.

En efecto, la deshumanización está directamente relacionada con la despersonalización, con la pérdida de los atributos humanos, con la pérdida de la dignidad, con la frialdad en la interacción humana. El contenido más claro de la deshumanización viene determinado por los siguientes aspectos: la conversión de la persona en un objeto, su cosificación, su pérdida de los rasgos personales y el descuido de la dimensión emotiva y valórica; la ausencia de calor humano en la relación profesional, a veces pretendidamente justificada, aunque capaz de velar una clara frialdad e indiferencia; la falta de autonomía de la persona mayor que termina siendo manipulada y objeto pasivo de cuanto acontece en torno a ella y sobre ella, y la no infrecuente negación de sus opciones últimas ante programas, actividades, tipo de tratamiento, e incluso ante diagnósticos infaustos.

El haber universalizado los servicios puede llevar consigo también el hecho de que la sociedad haya generalizado modos de intervención que en el pasado reservaba únicamente a los pobres, a los más débiles,

a los más resignados e incapaces de denunciar actitudes deshumanizadoras en relación a ellos.

Un análisis fenomenológico en torno a la deshumanización puede llevarnos a constatar estos elementos: tendencia a ver al individuo como un objeto (acogida fría e impersonal, falta de información, escasa participación en los procesos); presencia de una relación humana de tipo funcional (con juegos de poder en la relación personal-persona mayor y relación paternalista y a veces manipuladora); la marginación de ciertos grupos de mayores (pacientes de alzhéimer, enfermos crónicos, terminales, grandes dependientes); la instrumentalización y explotación del personal (a causa de la ley de la eficacia del sistema y de la complejidad del aparato organizativo); y la prioridad dada al aspecto técnico y administrativo (que impone leyes de política económica y de racionalidad empresarial).

3. EN EL FONDO DE LA DESHUMANIZACIÓN

Pero en el fondo del proceso de deshumanización a que asistimos hay, sin duda, elementos más profundos, que tienen sus raíces más hondas que en la explicación de lo que acontece en el mundo de las personas mayores, raíces relacionadas con la misma antropología.

Tomar conciencia de la complejidad del mundo de la protección social en general ya nos permite hacernos cargo también de que éste es reflejo de la cultura en general. En el mundo de la protección social constatamos, por ejemplo, injusticias debidas a la economía de mercado imperante y a las diferencias entre Autonomías, que no permiten hablar de acceso igualitario a los recursos en un horizonte de igualdad. La solidaridad como encuentro, en efecto, significa, en primer lugar, la experiencia de encontrarse con el mundo del dolor y de la injusticia y no quedarse indiferente; y, en segundo lugar, significa tener la suficiente capacidad para pensar, es decir, para analizar lo más objetivamente posible la realidad de inhumanidad y de injusticia en que vivimos, sin que el peso de ese análisis nos desborde. Y vivir de modo que la solidaridad constituya un pilar básico en el proyecto de vida de quien se tenga a sí mismo por solidario.

En el proceso de deshumanización influyen también mecanismos psicológicos de negación de la dimensión negativa y oscura de la vida. Con frecuencia se alude a la deshumanización de las grandes instituciones, a la dificultad del personal cuidador para acompañar humanamente a la persona mayor, a veces enferma o al final de la vida; se suele criticar la falta de información y las mentiras que se crean a su alrededor, pero más raramente se reconoce que detrás del acompañamiento a toda persona mayor (en la que de alguna manera la muerte se da cita

bajo forma de alguna pérdida o conjunto de pérdidas), nuestra cultura tiende a tabuizar. En la medida en que se reintroduzca la muerte, el límite y sus precursores e indicadores (entre ellos el envejecimiento y la dependencia y enfermedades), en nuestros esquemas mentales, sin negarla ni reprimirla, en esa medida se lucha contra la deshumanización. Los procesos de envejecimiento y dependencia repercuten más o menos en el sistema familiar, no solamente en la superficie (en la dinámica cotidiana: gestión del tiempo, etc.), sino también en el fondo, removiendo sentimientos de angustia primitiva, cuestiones sobre la existencia y la propia vida, que nos llevan a sacralizar a las personas y los lugares a los que acudimos en estas circunstancias, aumentando las expectativas —a veces sin límites— en relación a ellos.

Quizás otro elemento que esté en el fondo de la deshumanización sea el hecho de que la ideología de la protección social manifiesta más interés y está centrada en las necesidades que en las posibilidades. No teniendo como objetivo la salud (en el sentido biográfico, global, holístico, no sanitizado), el sistema carece de cultura de salud y no está en condiciones ni de asumir su propia salud ni de controlar el sistema. En el fondo, aquí se encuentra también el proceso de medicalización que padecemos socialmente.

Sin duda no es banal el hecho de la formación recibida por parte de los agentes sociosanitarios en el proceso de deshumanización. Formados especialmente para la competencia profesional y la eficiencia se encuentran, con frecuencia, sin recursos para manejar las dificultades relacionales (con los mayores, con los enfermos, con los familiares, en el trabajo en equipo) y personales (los propios conflictos internos en el encuentro con la vulnerabilidad y con la complejidad de los conflictos éticos). Son todavía muchos los programas formativos de profesiones sociosanitarias que descuidan la dimensión más humana de tales profesiones.

Trabajar en equipo requiere no sólo competencia profesional y buena disposición, sino formación específica para ello, particularmente para manejar los conflictos y para escucharse. Allí donde no se produce la escucha es difícil que alguien no padezca los efectos catastróficos que su ausencia produce.

El fenómeno ya referido de la medicalización de la vida y de cuanto tiene que ver con el envejecimiento, como es sabido, genera yatrogenia. Pero no sólo como dolor, enfermedad o muerte producida como consecuencia de la asistencia, sino también yatrogenia en sentido social y estructural; es decir, en sentido social cuando las políticas refuerzan una organización industrial que genera mala salud, y en sentido estructural cuando apoyadas médicamente la conducta y las ilusiones

restringen la autonomía vital de las personas minando su competencia para desarrollarse, atenderse uno a otro y envejecer, o cuando la intervención incapacita reacciones personales al envejecimiento, la dependencia, la angustia y la muerte.

En último término, en el fondo de la deshumanización está el olvido de la propia condición de personas, como seres morales que se realizan como tales cuando buscan el bien ajeno y propio, cuando salen al paso de la fragilidad con la fortaleza, ambas constitutivas de su ser, cuando se reconocen sanadores heridos, empujado a la búsqueda del bien en la relación intersubjetiva y solidaria. Tenemos una indignancia fundamental que nos hace mendigos unos de otros; y somos portadores, a la vez, de una riqueza inagotable que nos hace donantes unos de otros; tenemos, en el fondo algo que dar y algo que recibir.

La deshumanización surge cuando no se integra el canon de moralidad que le obliga al hombre a reconocerse constitutivamente como un ser moral, a considerar la moralidad como condición inexcusable de su realidad que le empuja a buscar mediante la razón y la deliberación comunitaria (dimensión política) el bien para la persona vulnerable.

La deshumanización surge cuando en la búsqueda del bien de manera participativa (propio de los sistemas democráticos), no se introduce el principio de responsabilidad o cuando en la democracia se produce el déficit de participación que la hace torpe e imperfecta en cuanto que se generan repercusiones negativas sobre personas y grupos (a nivel local y global) en las decisiones de cualquier organización.

D. QUÉ ES HUMANIZAR

Ciertamente hablar de humanizar está siendo algo cada vez más reconocido en el mundo del cuidado a los mayores, constatándose la necesidad de no limitarse a hacer esfuerzos por prolongar años a la vida, sino también vida a los años, que deseamos vivir con calidad y con cualidades muy concretas en los cuidados necesarios. No obstante, lo que significa realmente humanizar y la aceptación de que se trata de algo mucho más comprometedor que el mero voluntarismo o que dar calor a las relaciones asistenciales, parece menos claro.

Parecería como si la psicología, el trabajo social, la enfermería, la medicina y otras profesiones que concurren en el cuidado de los mayores, se hubieran olvidado de que no se puede realizar una buena intervención sin una buena antropología y una buena ética de fondo.

Humanizar el mundo de los mayores es algo más profundo y complejo que un conjunto de intervenciones que se reduzcan a la aplicación de técnicas. Humanizar es una cuestión ética; tiene que ver con los valores, con la búsqueda del bien de la persona que se encuentra y de sí mismo en la relación. Humanizar una realidad consiste en impregnarla de los valores genuinamente humanos, que van más allá del valor del uso de las técnicas para luchar contra las adversidades de la vida, o mejor, que refieren el fondo del uso de ésta, los motivos, los valores y los modos que llevan a utilizarlas bien.

Muchas veces un proceso de humanización no es tanto un proceso de estructuras, de mecanismos, sino de actitudes; no es tanto un problema de recursos —tantas veces nos quejamos todos de la falta de recursos— porque todos sabemos que se puede avanzar mucho en un proceso de humanización con los recursos actuales, pero con unas actitudes distintas.

1. HUMANIZAR DESDE DIFERENTES ÁMBITOS

Un proceso serio de humanización de la salud ha de considerar la necesidad de intervenir en diferentes ámbitos. Tendrá que tener en cuenta el ámbito de la política de la protección social, de la distribución válida y eficaz de los recursos, la justicia que busque la igualdad en el reconocimiento de los derechos; tendrá que contemplar el ámbito de las estructuras prestadoras de servicios y su accesibilidad y acomodación a las verdaderas necesidades de los mayores y de los profesionales.

Un verdadero proceso de humanización tendrá que considerar también la organización del trabajo y el tratamiento interdisciplinar de los problemas de los mayores, particularmente cuando están enfermos; tendrá que estar atento al afrontamiento sano y dialógico de los conflictos éticos que surgen constantemente tanto en la gestión de los recursos como en el contacto directo con los usuarios del sistema.

En el fondo, humanizar afecta al ámbito de la cultura. Una cultura más humana es aquella que respeta la vida, que la considera como misterio, que no niega el dolor y el sufrimiento como realidades a integrar, que promueve estilos de vida sanos, que se interesa no sólo por las enfermedades, sino por la educación en la salud y en los valores, que reconoce efectivamente la dignidad intrínseca de cada persona.

Humanizar afecta a las estructuras prestadoras de servicios para las personas mayores, a los edificios donde se atiende a las mismas (residencias, centros de día), a su diseño y organización, a su accesibilidad y confort, a su funcionalidad, al modo como se organiza el trabajo en ellos y el lugar donde se sitúan. Cuando la lógica de las instituciones

de atención a los mayores obedece a intereses exclusivamente de tipo mercantil, o está secuestrada por microfísicas de poder, la escucha es impracticable y la calidad asistencial se erosiona gravemente.

Un verdadero proceso humanizador no podrá omitir el cultivo de la calidad asistencial, así como de la calidad y competencias relacionales, emocionales, éticas, culturales y espirituales en la interacción con los mayores y con los equipos prestadores de servicios.

Sin embargo, habría que estar atentos a que la gestión de la calidad en centros residenciales, u otras instituciones prestadoras de cuidados, no se convierta exclusivamente en un factor más de deshumanización porque aumente la burocracia a la búsqueda de evidencias, en detrimento del calor humano y de cuantos intangibles contribuyen a dar verdadera calidad a los cuidados.

Habrà que caminar, pues, hacia una armonización entre los valores procedentes del conocimiento científico-técnico especializado y los valores del conocimiento global y humanístico de la persona. Y ello no podrá conseguirse sin una seria revisión de los programas de pregrado y de formación continuada de modo que potencien el conocimiento global.

Humanizar tiene que ver igualmente con el modo como se afrontan los conflictos éticos, con la metodología seguida, con la existencia y buen funcionamiento de comités de ética asistencial, como decíamos más arriba.

Humanizar tiene que ver, en último término con el cuidado del cuidador, con la atención prestada a las motivaciones intrínsecas, con la formación ofrecida desde las organizaciones para cultivar un buen grado de autoestima y madurez personal, previniendo así el desgaste profesional y el burn-out. Humanizar, por eso, tiene que ver con las condiciones laborales de los gerocultores y otros profesionales que, si no están satisfechos suficientemente, generan elevados índices de rotación personal en los centros residenciales, con el consecuente precio emocional y la carga laboral para compañeros y su repercusión sobre los asistidos. Igualmente se puede decir de las familias sobrecargadas.

Ciertamente, un válido proceso humanizador tendrá que hacer que el profesional sea diestro en el uso de las técnicas —o «habilidades blandas»—, ya sean diagnósticas, de tratamiento, de cuidados, de liderazgo. Pero la relación y la comunicación es el ámbito fundamental o nuclear de todo proceso de humanización porque impregna todo el quehacer profesional y es algo mucho más profundo que el uso aséptico, aunque adecuado, de unas técnicas.

2. HUMANIZAR ES CUIDAR DESDE LOS VALORES

Humanizar, tal como dice el diccionario de la Real Academia de la Lengua, consiste en «hacer a alguien o algo humano, familiar y afa-ble; ablandarse, desenojarse, hacerse benigno». Lejos de reducirse a la aplicación de una técnica o de convertir las relaciones en blandengues hasta el punto de que resulten empalagosas y ñoñas, humanizar apela al compromiso personal, grupal, social, cultural y político de hacer del vivir una cuestión apasionante; es decir, una experiencia donde la pasión y, por lo tanto la implicación de toda la persona, entra en juego. Y considerar a toda la persona en la relación con el mayor significa trascender el reduccionismo tan propio de la tendencia asistencialista de centrarse en los desajustes físicos, yendo más allá, a la consideración de la dimensión cognitiva, de la dimensión emotiva y afectiva, social y relacional, y de la dimensión ética y espiritual, de las que no se puede escapar ninguna visión antropológica mínimamente seria.

El camino por hacer en todo proceso de humanización es largo. Será siempre tan largo como la distancia que hay entre la inteligencia humana y su realidad profunda, siempre misteriosa e inabarcable de cada persona. Humanizar el mundo de los mayores será siempre una tarea que tienda a acercar el ser al deber ser, a la búsqueda de lo bueno, lo bello, lo fascinante de la condición humana, que se puede encontrar tanto en la salud como en la enfermedad, todos los días de la vida.

3. HUMANIZAR LA INTERVENCIÓN SOCIAL

Humanizar la intervención social constituye un reto permanente que nos interpela sobre el modo como realizamos nuestros procesos de identificación de necesidades, de acogida de personas (en particular las más empobrecidas), de acompañamientos que realizamos, de diseño de programas y de gestión de los mismos.

Humanizar la intervención social pasa, por tanto, por incidir no sólo en el diseño y desarrollo de programas que salgan al paso de las necesidades materiales no cubiertas en muchas personas, sino por incidir también en la salud de las relaciones, en la salud de los valores interiorizados, en la salud en el manejo de los sentimientos de frustración y de pérdida, en la salud de la autopercepción, etc.

En el fondo, humanizar la intervención social constituye un compromiso ético de considerar a la persona en su globalidad, para promover procesos de integración duraderos y consolidar la participación de los excluidos en la vida social normalizada.

No es posible una intervención holística, global, integral, sin una particular capacitación de los agentes sociales en el ámbito de la inteligen-

cia emocional, de la sabiduría del corazón, de las capacidades de entrar en el mundo personal y particular de la persona a la que se quiere acompañar para identificar y movilizar en ella no sólo los problemas y necesidades, sino el mundo de los significados, los recursos, las habilidades y los valores que pueden permitirle trabajarse a sí mismo y ser el protagonista principal del proceso.

Promover la dignidad intrínseca de todo ser humano constituye el fundamento último de toda acción humanizadora. Esta dignidad es la base sobre la que se sustenta toda acción que quiera ver en el otro un semejante y acompañarle a ser él mismo, contribuyendo con su personalidad y su particularidad en la construcción de un mundo más igualitario, más justo, más pacífico, más gozoso y saludable.

En términos muy generales, podríamos decir que la identificación de algunos indicadores de humanización son:

- La universalización de los servicios para las personas mayores traducida en igualitarismo en la accesibilidad.
- El tratamiento personalizado en todos los procesos diagnósticos, terapéuticos y de cuidados, rehabilitadores, estimulativos u otros, traducido en la consideración de la persona en sentido holístico, con todas sus dimensiones y percibido por la satisfacción de los usuarios.
- Participación activa de la persona mayor y su familia, constatable en la información recibida, su comprensión y el buen uso del consentimiento informado.
- Respeto a la libertad de la persona, con los límites propios del sano afrontamiento de los conflictos cuando ésta entra en conflicto con otros valores, verificable en estilos no paternalistas de la práctica gerontológica y en el igualitarismo en la relación cuidador-persona atendida.
- Trabajo interdisciplinar y evaluación de los procesos, constatable en la participación de los profesionales en reuniones de equipos interdisciplinares y en los temas afrontados en las mismas.
- Existencia y buen funcionamiento del Comité de Bioética Asistencial en Centros o instituciones prestadoras de servicios.
- Existencia de departamento de atención al usuario u otros que permitan la canalización correcta de las demandas y quejas de los usuarios.
- Cuidado del cuidador mediante los ingredientes propios de la «higiene laboral», de un salario justo, de un trato adecuado y motivador y mediante la formación continuada.

- Existencia de comisiones de humanización u otras instancias promotoras de su significado, a diferentes niveles (autonómico, de Centros...).
- La formación tanto en el pregrado como posterior y continuada, que armonice los valores procedentes del conocimiento científico-técnico especializado y los valores del conocimiento global y humanístico de la persona, donde el mundo de los sentimientos y de los afectos cobra una particular relevancia.
- La existencia de criterios de gestión transparentes que controlen el gasto asumiendo el reto de la calidad y donde los valores genuinamente humanos estén en el debate sobre las políticas de gestión de recursos.
- La existencia de un modelo de gestión de la calidad más cercano.
- La calidad de las estructuras, su señalización, la actualización de los equipos, la revisión periódica de los programas.

4. EL VALOR DE LA VIDA HUMANA

No es la vida un valor absoluto, por más que esta afirmación nos resultara fácil para argumentar en torno a numerosos problemas bioéticos. Afortunadamente, cada vez somos más sensibles ante la concepción de la vida como experiencia, no sólo como dato biológico, como biografía escrita en activa y en pasiva. Promover esto en la vida de las personas mayores es reconocer el valor de la vida humana.

Cada vez más somos sensibles a concebir la vida como una realidad integral, en la que más acá y más allá, ahora y después, dentro y fuera, uno y muchos, no son realidades separadas u opuestas, sino siempre interrelacionadas, y donde la responsabilidad individual en el cuidado de la vida reclama la ética de la responsabilidad ante los seres actuales y virtuales.

Cuidar la vida para hacer de ella una experiencia biográfica en la que los renglones escritos tengan autor conocido hasta el último punto, cuidar la vida de cuyas líneas muchos no pueden sentirse protagonistas por los límites impuestos por la naturaleza y las enfermedades asociadas a la dependencia y al envejecimiento, quizás sea algo mucho más noble que un mero instinto de conservación; quizás sea el canto de nuestro pájaro interior que canta porque no puede no hacerlo.

Pero escribir la vida, respetarla, apropiarse de ella, admirarse ante ella, preguntarse por su sentido, aspirar y buscar la mayor calidad de vida, y otros muchos verbos que conjugamos cada día, no pueden sino reclamarnos el valor de la justicia y el igualitarismo en el acceso a los recursos para vivir dignamente.

A la vez que no podemos sino admirarnos ante el milagro de la vida, no podemos tampoco sino poner el grito en el cielo y reclamar lo que los

sentimientos, la razón, la fe o *la inteligencia del corazón* nos gritan: respétese toda vida humana, vívase con pasión y gozo, disfrútese con sabiduría.

5. DIGNIDAD HUMANA Y CALIDAD DE VIDA

En los últimos años se está prestando una particular atención a la relación existente entre dignidad y calidad de vida. Si bien estamos ante un discurso nada novedoso, puesto que siempre ha estado presente (piénsese en la búsqueda de lo bueno, bonito y barato, expresión con la que la sabiduría popular ha sintetizado valores importantes), resulta que el progreso de las tecnologías puestas al servicio del hombre interpelan de manera más acuciante hoy, cuando somos capaces de prolongar la vida, pero no siempre en condiciones que al sujeto o a los responsables de la distribución o aplicación de recursos les parece que tal vida sea digna.

En principio, parece natural pensar que es bueno todo aquello que va a favor de la vida y malo todo lo que va en contra suya o la pone en peligro. Pero la vida sin más no es un criterio de moralidad. El criterio surge cuando se califica o cualifica esta vida de cierta manera.

En efecto, la ética de la calidad de vida constituye hoy en día una aportación fundamental en la reflexión bioética. El problema es que no existe una única definición simple ni completa del término. Los diferentes autores parecen estar de acuerdo en que su significado es esencialmente subjetivo, en el sentido de que es el sujeto el que debe apreciar y enfatizar si su estilo de vida satisface plenamente sus propios deseos y necesidades. Es por tanto una aspiración ideal que ha de llenarse de contenido en un determinado contexto (personal, social, cultural, económico, humano, médico...). Los juicios sobre calidad de vida son siempre relativos a un marco de referencia concreto.

Pero nos encontramos con el problema de que la calidad no siempre puede ser valorada por el sujeto que la percibe, precisamente porque no es dueño de algunas de las características más específicamente humanas que permiten la experiencia subjetiva y la conceptualización de tal experiencia, como pueden ser las personas que sufren deterioro cognitivo. De la importancia que se le dé al concepto de calidad de vida dependen no pocas decisiones en el ámbito de los cuidados a los mayores.

Atender a la calidad de vida es una exigencia moral innegable, si con ello nos referimos a cualquier tipo de acción orientada a crear condiciones más favorables para la expansión y desarrollo de cualquier ser humano... Una comprensión global de la calidad de vida que mire a las condiciones de vida que respondan a la dignidad humana para el mayor número posible de personas sí merece una consideración moral, aunque su utilización en casos conflictivos es muy delicada y difícil.

De hecho, hay quien habla de la vida humana como un valor «absoluto relativo», para aclarar que no es el valor supremo y absoluto, aunque tenga valor por sí misma y posea una inviolabilidad axiológica de carácter apriorístico. Entre esta visión de inviolabilidad absoluta y el concepto de calidad de vida se debate la reflexión.

La calidad de vida nos hace referir la vida, verla de manera comparativa consigo misma en otras circunstancias o con otros. Está relacionada con el conjunto de propiedades que hacen esa vida apreciable y mejor que la de otras personas. El concepto calidad de vida considera que la vida varía de «cualidad» según las actitudes ante ella o los valores que la impregnan y pueden verse realizados. Hoy somos testigos de que está naciendo un nuevo humanismo en el que el hombre queda definido principalmente por la responsabilidad hacia los demás y ante la historia. Este incremento en la comprensión y aprecio de la persona humana hay que buscarlo en las nuevas ciencias humanas, en los nuevos descubrimientos, en la nueva antropología, en los nuevos estudios filosófico-religiosos, como también en los nuevos movimientos socio-políticos y culturales de nuestro tiempo. En este sentido, podríamos afirmar que la calidad no es el referente último. Allí donde se presenta ofuscada o mermada, como puede ser en la experiencia de algunas personas mayores, quizás haya que referir el deber ético del cuidado humanizado no sólo a la experiencia subjetiva de las propias condiciones de vida, sino también a la dignidad humana intrínseca. Entonces habrá que hablar también de calidad del cuidado en función de las cualidades y valores que se viven en la atención de la vida visiblemente poco «cualificada».

E. ARTESANOS DEL CUIDADO

Una de las claves para humanizar el cuidado a las personas mayores es la concepción del mismo como arte. En el mundo gerontológico, como en casi todos, los modelos de gestión de la excelencia o de la calidad están promoviendo el trabajo por procesos definidos que garanticen el buen cumplimiento de las tareas necesarias para cuidar a los mayores y familiares, así como para cuidarse para cuidar. No cabe duda de que es éste un avance en el deseo de aplicar la evidencia a la mejora y a la calidad de la atención.

Ahora bien, nada de esto debería anular la concepción de las profesiones relacionadas con la gerontología como arte. El término **artesanía** se refiere al trabajo realizado de forma manual por una persona en el que cada pieza es distinta a las demás, diferenciándolo del trabajo en serie

o industrial. Humanizar pasa por convertir la aplicación de los protocolos, procesos, planes de cuidados, evidencias científicas y cuanto pueda contribuir al bien del otro, de manera tan personal que quien los recibe sienta esa relación como única.

Los artesanos se caracterizan por usar materiales típicos de su zona de origen para fabricar sus productos. Son profesionales, pero muy particulares. Tanto que la «profesionalización» de su trabajo podría hacer perder su especificidad, su diferencia, su toque particular.

Expresiones como «cuidar como lo haría una madre a su único hijo enfermo», o «poner más corazón en las manos», propias de un gran reformador de los cuidados a personas sufrientes, Camilo de Lelis, en el siglo XVI, están pidiendo un grado de personalización y creatividad que sólo el amor es capaz de desplegar. La capacidad de transformar objetos cotidianos en instrumentos terapéuticos o de ayuda para los mayores necesitados será siempre una de las cosas que distinguen a un buen cuidador. Inventar ayudas técnicas y procedimientos a la medida de la **legítima rareza** personal o impuesta por la situación de cada uno, es un indicador de arte.

La expresión **artesanía del cuidado** implica esa valencia de invención y creatividad, tanto técnica como emocional. Inventar el cuidado pasará por hacer de él no sólo una tarea práctica para resolver problemas, sino un oficio que transforma a la persona mayor necesitada, el mundo material del cuidado y al propio cuidador. Sí, al propio cuidador también, porque la relación en el cuidado puede hacer artista al cuidador.

1. PROFESIONALES Y CUIDADORES

Mucho de la humanización de los profesionales de los servicios sociales para mayores se juega conjugando el verbo cuidar. Sí, y no sólo para los profesionales auxiliares o de atención directa, que tendrían a gala este verbo. Reconozcamos que también para el resto, el verbo es fundamental: cuidar está en el corazón de las/los profesionales gerontológicas/os. No sólo curar o intentar evitar la muerte; también cuidar. Cuidar en la cronicidad, en la dependencia, en los procesos diagnósticos, en los terapéuticos. Cuidar siempre.

Pues bien, en este contexto, la familia de la persona mayor es, con frecuencia, la gran olvidada. Un proceso de una cierta «apropiación» de la persona mayor atendida en instituciones de internamiento o centros de día realizamos los agentes hasta el punto de expresarnos así: «éste es mío, éste es de mi compañera».

Hacer del cuidado **artesanía** comportará pensar en esos cuidadores tan importantes a los que nos referimos muchas veces con la expresión

«cuidadores informales» que son los familiares. Ellos tienen miedo, a veces ignorancia, otra información, otros recursos, otros conocimientos y creatividad.

Considerar al cuidador simplemente como recurso nos llevaría a convertirlo en medio para un fin, para el fin de asistir a la persona mayor. Y quizás estemos cayendo cada vez más en la cuenta de cuánto de verdad hay en que la mayor parte del peso del cuidado en la enfermedad y en la dependencia de las personas mayores está en manos de los familiares, necesitados, por otro lado, de la formación y apoyo adecuados. Un paso adelante en la **artesanía del cuidado** sería convertir al cuidador informal, al familiar, en aliado del cuidado, en cooperador y facilitador para centrarnos en los intereses y el bienestar de la persona mayor. Ya aquí habríamos de pensar también en la necesidad de cuidar al cuidador para lograr bien los objetivos.

Pero en realidad, la **artesanía del cuidado** podría hacernos caer en la cuenta de que el cuidador familiar es destinatario de cuidados, es aliado en el escenario de la vulnerabilidad, es agente y paciente, es sujeto activo que cuida y sufre, que necesita ayuda, que genera unos problemas y soluciona otros.

Cuando las relaciones se mercantilizan en exceso, corre el peligro de que se deshumanicen. Cuando nos pensamos a nosotros mismos como técnicos del conocimiento o de los procesos y a la persona mayor como único destinatario de la intervención, nos perdemos lo más hermoso del potencial humanizador que tiene la red de redes que se crea en torno al envejecer, al enfermar, al sanar o al morir.

2. ARTESANOS DE LA RELACIÓN

Hemos de promover la inventiva y creatividad de los profesionales cuidadores y de los familiares cuidadores, para que cristalice de tal manera su potencial que cambie incluso nuestro modo de expresarnos.

Cabe esperar que el fondo de la tradicional expresión *ars medica* aplicado a todo el mundo de la salud, impregne todos los ámbitos del cuidado. Sería un nuevo paradigma que operaría dentro de las profesiones sociosanitarias con una perspectiva holística y genuinamente humanizadora.

Cabe esperar que se extienda y profundice la formación en **relación de ayuda y counselling** entre los cuidadores de personas mayores: ¡son tantas las relaciones de ayuda que es necesario desplegar! El mundo de las relaciones, el mundo del sufrimiento, el mundo de la promoción humana, el mundo de la familia, el mundo de la educación... son los mundos que necesitan **relaciones de ayuda** para construir un mundo más humano.

1. Promoción de políticas de difusión y sensibilización social sobre el valor del cuidado como uno de los fines propios de la protección de la salud y un derecho que se debe garantizar desde los poderes públicos. Estas políticas han de fundamentarse en los siguientes principios:

- a) Cuidar al que lo necesita es una obligación y responsabilidad compartida y no debe implicar la inhibición total de la familia al respecto, por lo que las medidas asistenciales deberán ir acompañadas de medidas educativas hacia la ciudadanía.
- b) Evitar que la igualdad de oportunidades se resienta cuando alguien se ve obligado a descuidar sus deberes profesionales para atender a una persona dependiente. Las medidas públicas han de ir destinadas a compensar la desigualdad que se pueda generar.
- c) El ejercicio del cuidado no tiene género. Habrá que poner en marcha medidas educativas que responsabilicen a todos, hombres y mujeres, de la obligación de atender a los seres más vulnerables. Para ello, habrá de potenciarse la incorporación de los hombres al cuidado a través de la educación a lo largo de toda la vida.

2. Garantizar las preferencias de las personas mayores de vivir y ser cuidados en su hogar con los apoyos profesionales que lo faciliten en función de las circunstancias personales y del hábitat donde se resida. La institucionalización debe ser voluntaria y el último recurso cuando se produzca, contemplará además de las garantías de un buen cuidado la permanencia dentro de entorno más inmediato, impidiendo una ruptura emocional y sentimental de su trayectoria vital.

3. Proporcionar a los cuidadores profesionales y no profesionales, que mayoritariamente son mujeres y en un porcentaje importante de los no profesionales mayores, los apoyos específicos que precisen para atender las necesidades derivadas del cuidado, con el fin de garantizar la mayor calidad posible. Ello requiere:

- a) Proporcionar formación a los cuidadores para dotarlos de las habilidades y capacidades, teniendo en cuenta las especificidades de cada categoría de persona cuidadora.

- b) Incrementar la profesionalización del cuidado; más tecnología en domótica: la tecnología está llamada a complementar lo que no alcanza la demografía. Se tendrá que generar un mayor equilibrio en la provisión de servicios y ayudas procedentes de la familia y de los servicios sociosanitarios.
 - c) Reconocer el cuidado como espacio propio, evitando la «santización» en el sentido de priorizar exclusivamente los medios tecnológicos más avanzados. La incorporación de la tecnología debe realizarse sin olvidar los valores como la solidaridad y la comprensión, elementos esenciales de la humanización del cuidado.
 - d) Los profesionales del sector deberán integrarse en equipos multiprofesionales con procesos establecidos, evaluables, reconocidos y reconocibles, adaptables a los cambios.
 - e) Dar valor social al cuidado, cualificando adecuadamente la profesión.
- 4. Promoción de la creación de Comités de Bioética Asistencial en Centros o instituciones prestadoras de servicios y de Comisiones de Humanización que contribuyan a la personalización del cuidado. La persona debe tener la seguridad de que será atendida y cuidada en situaciones de fragilidad, con el respeto a su dignidad y a los derechos fundamentales, aun en el caso de no poder percibirlo.**