

# **DERECHOS Y DEBERES DE LAS PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y SU EJERCICIO EN LA VIDA COTIDIANA**

Antoni Vilà i Mancebo,  
Pilar Rodríguez Rodríguez y  
Víctor Omar Dabbagh Rollán  
(Coordinadores)

# 6

**Colección**  
Estudios de la Fundación, N.º6



# **Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana**

Antoni Vilà i Mancebo, Pilar Rodríguez Rodríguez y  
Víctor Omar Dabbagh Rollán (Coordinadores)

Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía personal. N.º 6, 2019  
**DERECHOS Y DEBERES DE LAS PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN  
DE DEPENDENCIA Y SU EJERCICIO EN LA VIDA COTIDIANA.**

Diseño de la colección: Carlos Molinero Brizuela

Maquetación: Amelia Fernández Valledor

Impresión: Afanias, Centro Especial de Empleo

[pilares@fundacionpilares.org](mailto:pilares@fundacionpilares.org) | [www.fundacionpilares.org](http://www.fundacionpilares.org)

ISBN: 978-84-09-13045-0 | Depósito Legal: M-25014-2019

Para la elaboración de esta Publicación se ha contado con una subvención de



## **Equipo de investigación:**

---

Antoni Vilà i Mancebo	Penélope Castejón Villarejo
Pilar Rodríguez Rodríguez	Alba Denche Curiel
Víctor Omar Dabbagh Rollán	Alicia Suria Lorenzo
Clarisa Ramos Feijóo	Manuela Penalva Lorca

## **Autores de la primera parte**

---

- Félix Arregi Etxeberria.– Gautena – A. Guipuzcoana de Autismo  
José Carlos Bermejo Higuera.– Centro de Humanización de la Salud  
Loles Díaz Aledo.– Asociación Mayores de Madrid S. XXI  
Antonio Martínez Maroto.– Jurista y profesional ámbito bioética  
Sacramento Pinazo-Hernandis.– Universidad de Valencia  
Clarisa Ramos Feijóo.– Universidad de Alicante  
José Manuel Ribera Casado.– Universidad Complutense de Madrid  
Pilar Rodríguez Rodríguez.– Fundación Pílares para la Autonomía  
Personal  
Elena Sampedro Vacas.– Asispa. Atención a Personas  
Antoni Vilà i Mancebo.– IGOP – Universidad Autónoma de Barcelona



# Índice

Agradecimientos.....	11
Preámbulo: El Modelo de atención integral y centrada en la persona (MAICP) y su vinculación con el enfoque basado en derechos humanos (EBD) y con los valores de la ética ..	15
Parte primera. Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia: consideraciones generales .....	30
1. La atención integral y centrada en la persona y sus derechos .....	31
2. Ejercicio de derechos en la vida cotidiana desde la perspectiva de una organización de personas con discapacidad .....	39
3. Ejercicio de derechos en la vida cotidiana en centros de personas mayores.....	46
4. La relación de ayuda, sus valores éticos de referencia y los derechos vinculados .....	56
5. Derechos de las personas mayores relacionados con la salud ..	62
6. Deontología en la formación de las y los profesionales.....	69
7. La imagen de las personas mayores y su relación con el edadismo en los cuidados de larga duración .....	80
8. Presencia de las personas mayores en los medios de comunicación .....	86
9. Instrucciones previas o testamento vital y la modificación de la capacidad y los sistemas de apoyos.....	92
Parte segunda. Resultados de la investigación.....	104
1. Presentación de la investigación.....	105
2. Aspectos metodológicos .....	108
3. Primera aproximación a los derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia.....	114
3.1. La labor profesional en el cumplimiento de los derechos de las personas mayores .....	115

3.2. Campos en los que las personas mayores en situación de dependencia están más desatendidas .....	120
3.3. Derechos que se consideran más difíciles de ejercitar .....	122
3.4. Deberes no exigidos a las personas mayores en situación de dependencia .....	127
4. La opinión de las y los profesionales .....	130
4.1. Derechos más frecuentemente vulnerados .....	130
4.2. Deberes y obligaciones de las personas mayores en situación de dependencia .....	163
4.3. Motivos de la vulneración de derechos y de la no exigencia de los deberes .....	171
5. La opinión de las y los familiares .....	183
5.1. Derechos más frecuentemente vulnerados .....	183
5.2. Deberes y obligaciones de las personas mayores en situación de dependencia .....	192
5.3. Motivos de la vulneración de los derechos y de la no exigencia de los deberes .....	195
6. La opinión de las personas mayores en situación de dependencia .....	202
6.1. Derechos más frecuentemente vulnerados .....	202
6.2. Deberes y obligaciones de las personas mayores en situación de dependencia .....	210
6.3. Motivos de la vulneración de los derechos y de la no exigencia de los deberes .....	212
7. Síntesis de derechos, deberes y medidas resumidas .....	217
7.1. Derechos y deberes prioritarios .....	219
7.2. Propuestas de medidas a tomar para garantizar el ejercicio de los derechos y de los deberes de las personas mayores en situación de dependencia .....	229
8. Resultados de la investigación de acuerdo con el enfoque basado en los derechos (EBD) .....	236

8.1. Derechos y deberes relacionados con la dignidad, la autonomía y capacidad de decidir .....	239
8.2. Derechos relacionados con la igualdad, la libertad y la seguridad .....	242
8.3. Derechos relacionados con la participación social y las relaciones familiares y sociales.....	245
Referencias bibliográficas .....	248
Anexos.....	264
Anexo I. Declaración Universal de los Derechos Humanos y Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.....	265
Anexo II. Ficha técnica .....	278



Colección  
**Estudios de la Fundación**

## *Agradecimientos*

La realización de esta investigación no hubiera sido posible sin el apoyo y la colaboración desinteresada de distintas personas e instituciones. Por ello, desde Fundación Pilares para la autonomía personal, se manifiesta aquí nuestro sincero agradecimiento, además de a los integrantes del grupo de expertos que han aportado sus reflexiones en la primera parte de esta obra y al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a:

### Entidades:

- AFADEMA (Asociación de familiares y personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias neurodegenerativas de Madrid)
- ASISPA, Atención a Personas
- Ayuntamiento de Almoradí (Alicante)
- Ayuntamiento de Rojales (Alicante)
- HelpAge International España
- IMSERSO
- Instituto de Gobierno y Políticas Públicas (IGOP) – Universidad Autónoma de Barcelona
- Residencia Creu de Palau (Girona)
- Residencia Los Royales (Soria)
- Residencia Puig d'en Roca (Girona)
- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología
- Universidad de Alicante

Personas expertas participantes en el trabajo de campo:

- Carmen Águeda Lorenzo
- Avelina Alia Robles
- Leonor Ballester Pinto
- Eva María Blázquez Agudo
- Ester Campmol Aymerich
- Carmen de la Cuesta Benjuma
- Josefa García Lorente
- Ana García Mendoza
- Rafael García Muñoz
- Marije Goikoetxea Iturregui
- Blanca González Quintela
- Rubén Herranz González
- Amada López Llorente
- Belén Maldonado Guerrero
- Encarna Martínez Chazarra
- Mercè Mas Quintana
- Carlos Mirete Valmala
- Gloria Molero
- Sabina Navarro Maireles
- Remedios Pérez Baeza
- Francisca Puerta Fernández
- Cristina Rodríguez Porrero
- Dolores Rodríguez Rodríguez
- María de los Ángeles Rollán Criado
- María del Mar Sánchez
- Virginia Silva Zavaleta
- Antonio Valdenebro Alonso

- Concepción Villajos Muñoz
- Sonia Zapico

Y un agradecimiento muy especial a las personas mayores y familias cuidadoras que han colaborado con sus opiniones mediante su participación en entrevistas y grupos de discusión.



Colección  
**Estudios de la Fundación**

*Preámbulo:  
El Modelo de atención integral  
y centrada en la persona  
(MAICP) y su vinculación con  
el enfoque basado en derechos  
humanos (EBD) y con los  
valores de la ética*

*Pilar Rodríguez Rodríguez*

**Derechos humanos, dignidad y ética**

En las últimas décadas se ha producido una creciente concienciación sobre la discriminación y vulneración de derechos que sufren ciertos grupos sociales, como es el de las personas con discapacidad o en situación de dependencia cualquiera que sea su edad. Como consecuencia de ello, han ido surgiendo distintas iniciativas internacionales como es la aprobación en la sede de las Naciones Unidas en diciembre de 2006 (ratificada por España en 2008) de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), que se inscribe en el paradigma del enfoque basado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDDHH).

Para el caso español, se observa cómo en las dos últimas décadas se han incrementado considerablemente los derechos para la ciudadanía con discapacidad y en situación de dependencia. Especialmente mediante la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia de

2006 (LAPAD), que instauró por primera vez un derecho subjetivo de ciudadanía a determinadas prestaciones, o la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (2013), que refundió en un texto los derechos establecidos desde la LISMI (1982 ) a la ley que adaptó la normativa española a la citada CDPD. También se ha avanzado desde las comunidades autónomas, especialmente mediante las Leyes de servicios sociales posteriores al 2006. Sin embargo, estos progresos legales no se han traducido en su totalidad en la vida cotidiana de las personas con discapacidad o en situación de dependencia.

Esto viene sucediendo, ya sea por la debilidad intrínseca de esos derechos, como ocurre con los derechos sociales en general, o bien porque se vulneran en la práctica, de forma consciente o inconsciente, como muestran los estudios sobre malos tratos a personas mayores, especialmente cuando tienen una situación de dependencia. No hay que olvidar que, en el caso de las personas mayores que precisan cuidados de larga duración, la discriminación y vulneración que pueden sufrir es múltiple, ya que entran en juego características como la edad y la dependencia, pero a las que también se le pueden sumar otras como el sexo, la situación socioeconómica, el estado civil, el tipo de hábitat, el modo de convivencia... (Arcas, 2019; *European Union Agency for Fundamental Rights*, 2018).

Por otra parte, es relevante destacar que todas las personas gozamos de un conjunto de derechos, pero también de sus correspondientes deberes, siendo ambos componentes los que, de manera conjunta, configuran la condición de ciudadanía (Dahrendorf, 1993). Sin embargo, las obligaciones y deberes en muchos

casos no se tienen en cuenta, de forma especial en el grupo de población objeto de análisis en la investigación cuyos resultados se presentan en esta obra: las personas mayores en situación de dependencia. Ello es debido a actitudes edadistas, paternalistas o trato infantilizado, que originan diferentes formas de trato inadecuado (cuando no directamente de maltrato), y que vulneran la dignidad de las personas, concepto este intrínsecamente unido al de derechos humanos y que se considera importante glosar en este texto.

Recordemos que el término, etimológicamente, proviene del latín *dignitas*, cuya raíz es *dignus*, que significa “excelencia”, “grandeza”, y, por ello, “ser merecedor”; y si acudimos al significado de “digno” o “valioso” en su denominación griega encontramos la voz *axios*, raíz de donde se deriva *axiología* o disciplina filosófica que analiza y estudia el campo de los valores éticos.

Sin entrar en la cronología de la evolución del significado de la dignidad (Martínez Bullé-Goyri, 2013; García Moreno, F), sí merece la pena rescatar la aportación que ya en el siglo XV realizara Pico della Mirandola (1486, publicado en Ed. Nacional, 1984) con su obra *Discurso sobre la dignidad del hombre*, en la que defendía que la diferencia entre el ser humano y el resto de los seres vivos estriba en que, en lugar de estar enteramente determinado por su naturaleza biológica, el hombre tiene capacidad de actuar de manera autónoma para guiar su futuro, concluyendo que si se le priva de esta capacidad de autogobierno (autonomía) se le arranca también su propia naturaleza humana.

Claros resonancias las mencionadas que nos sitúan directamente ante el gran pensador Immanuel Kant, para quien la dignidad

constituye un valor absoluto que no depende de factores externos y es el atributo propio e inherente al ser humano. Considera este filósofo que el fundamento y la posibilidad de realización de la dignidad es la autonomía de la voluntad y la racionalidad libre de cada individuo. Por el contrario, la heteronomía (actuar según la opinión o el dictado de otros) es opuesta a la moralidad porque constituye una forma de esclavitud.

De los conceptos de dignidad y autonomía nace el imperativo categórico, propuesta central de la ética formal kantiana, que el autor expresa como: *“obra de tal manera que la norma de tu conducta pueda servir como ley universal”* Y también, en otra formulación: *“obra siempre de tal modo que te relaciones con la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquiera otra, siempre como un fin y no como un medio”*.

Para Kant todas las personas, sin distinción de rango o condición, tienen dignidad *per se*, lo que significa que todas, por encima de las diferencias que hacen de cada una alguien único y singular, son iguales en dignidad y se caracterizan por tener valor y no precio, de lo que nace la obligación de considerarlas siempre como sujeto y no como objeto. El concepto hace una necesaria apelación a la interacción con los otros, lo que obliga a la persona (deber moral) a considerar y respetar la dignidad de todos los seres humanos, pero también (como derecho) a que se le reconozca la suya propia y, por ende, a ser merecedora de trato digno. Desde la filosofía kantiana, la persona, gracias a su racionalidad, tiene capacidad para conocer y distinguir el bien del mal, y, porque también tiene voluntad, puede efectuar opciones morales. Como se ha dicho, es mediante la conjunción entre razón y voluntad como “se

construye esa capacidad o naturaleza moral de los seres humanos, dando fundamento a la concepción de la dignidad personal más influyente en la filosofía jurídica, política y moral” (Martínez Bullé-Goyri, 2013).

La dignidad humana, regida por el valor básico de la autonomía y por otros principios como la seguridad, la libertad o la igualdad, se ha constituido en todo el mundo como el fundamento de los derechos humanos, de lo que deviene que exista íntima relación entre estos y la dignidad de la persona, que se constituye como un “*prius*” (primero, superior) en todo el ordenamiento jurídico de las democracias modernas, sin olvidar sus orígenes, desde el Humanismo del siglo XIV y las consecuencias de la Reforma protestante hasta el triunfo de la revolución liberal en Francia, en Estados Unidos y su extensión progresiva a otros países (Peces Barba, 1987).

Cabe recordar como antecedente de los derechos humanos, basados en la dignidad de la persona, la Carta de las Naciones Unidas firmada en junio de 1945 en San Francisco por los líderes mundiales a finales de la Segunda Guerra Mundial con la idea de ponerle fin y crear un mecanismo que fomentase el diálogo intergubernamental y previniera conflictos bélicos futuros. En el Preámbulo de la Carta se manifiesta “... la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la *dignidad* y el valor *de la persona* humana, en la igualdad de derechos de hombres y mujeres”, con lo que el concepto de dignidad se introducía como innovación en el Derecho Internacional positivo, lo que incidiría después en que estuviera presente en numerosos instrumentos internacionales.

Pero la Carta no contenía ni una enumeración ni una definición de derechos humanos y libertades fundamentales, por

lo que se consideró necesario crear una Comisión de Derechos Humanos con el encargo de redactar un texto de alcance global que contuviera un catálogo de los mismos. Así se gesta y nace en 1948 la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que se fundamenta en la consideración ética de que el Estado, la sociedad y la ciudadanía están obligados a respetar a los demás como personas, elevándose así a mandato ético jurídico el respeto por la dignidad humana.

A lo largo de la presente publicación se analiza la relevancia de esta Declaración, junto con otros instrumentos posteriores tanto del ámbito internacional como del derecho interno de España, relacionados con la preponderancia que adquiere la obligación de respetar los derechos humanos, “conociendo que la utilización de conceptos como dignidad humana, libertad e igualdad es imprescindible para un razonamiento que conduzca a entender la noción de derechos fundamentales” (Peces Barba, 1987).

Dignidad y derechos fundamentales están, pues, estrechamente relacionados, y ambos también constituyen la base de la ética y de la humanización de los cuidados.

### ***El MAICP y su vinculación con el EBD y la ética en la praxis profesional***

En los últimos años se está produciendo un cambio de paradigma en el modelo de atención a las personas que precisan cuidados de larga duración (CLD), los cuales han sido definidos por la OMS en su *Informe mundial sobre el Envejecimiento y la Salud* (2015) como las “actividades llevadas a cabo por otros para que las personas que han tenido una pérdida importante y permanente

de la capacidad intrínseca puedan mantener un nivel de capacidad funcional conforme con sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana”.

Como puede apreciarse, este Organismo no se refiere ya en su propuesta a la salud, ni siquiera desde el punto de vista de su concepción más holística, sino que pone en primer plano como objetivo de los CLD el mantenimiento de la capacidad funcional, que, según la resignificación que desarrolla la propia OMS en el mismo documento citado, supone el sumatorio de la capacidad intrínseca de la persona (funcionalidad, cognición, capacidades y fortalezas) con las modificaciones ambientales que se puedan aportar desde la intervención profesional. Y todo ello con el fin de que la persona pueda realizar sus derechos y desarrollar las actividades que considera son valiosas para ella, manteniendo así su autonomía y dignidad.

El cambio de modelo que propugna la OMS se concreta en que la atención sea integral e integrada y, al tiempo, que esté centrada en la persona, para lo cual en la organización de los servicios y en la intervención profesional deben tenerse en cuenta “las perspectivas de los individuos, las familias y las comunidades, considerándoles participantes, además de beneficiarios, de unos sistemas de salud y cuidados a largo plazo que responden a sus necesidades y preferencias en forma humana e integral (...) Se trata de servicios organizados en torno a las necesidades y expectativas de salud de las personas, no en torno a las enfermedades”.

Por parte de la Fundación Pilares venimos desde hace casi una década propugnando un modelo en el que se incorporan, de manera unificada, ambas dimensiones (integralidad y personali-

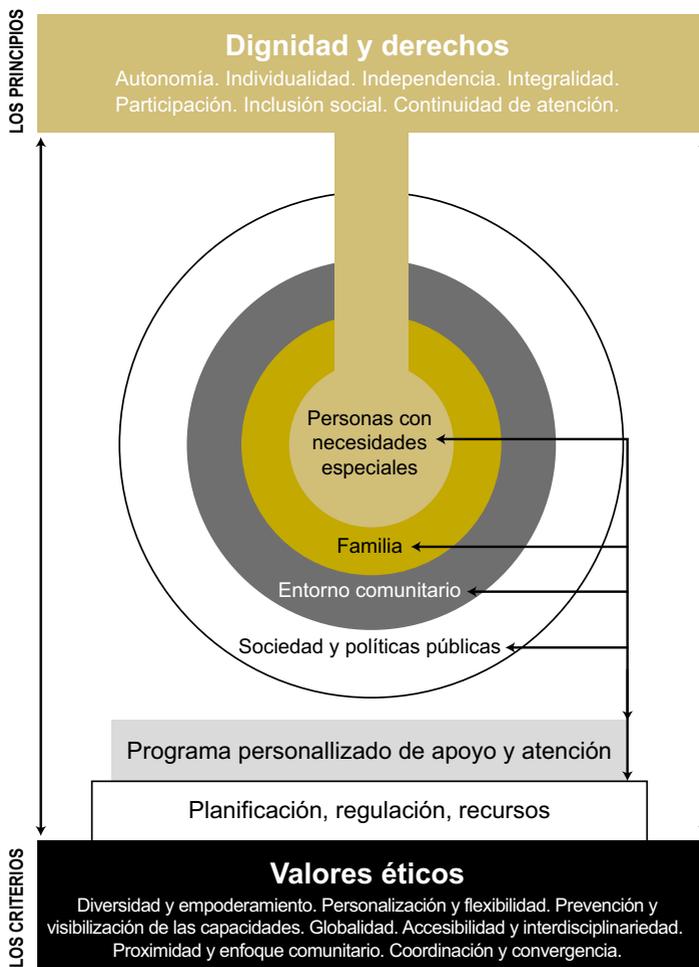
zación) tratando de aportar conocimiento e instrumentos para su paulatina implementación. Y, fundamentándonos en el enfoque de los derechos, los principios de la bioética, la evidencia científica, las recomendaciones de Organismos Internacionales y las propuestas de la comunidad experta, el MAICP se basa en una serie de principios. Parten de la asunción de que todas las personas somos iguales en dignidad y derechos, pero cada una es única y diferente del resto (individualidad); que estamos constituidas por un conjunto de aspectos biopsicosociales (integralidad); que por muchos apoyos que necesitemos nunca debemos perder el derecho a controlar nuestra propia vida (autonomía); que debe trabajarse en las intervenciones por minimizar las dificultades de funcionalidad y reducir la dependencia (independencia); que las personas deben ser tenidas en cuenta en la elaboración de los planes de atención y participar en su comunidad (participación e inclusión social); y que los cuidados han de prestarse de manera coordinada, flexible y sin rupturas (continuidad), dando prioridad a la permanencia en el domicilio y en la comunidad.

Para poder hacer posibles estos principios, el modelo exige tener en cuenta una serie de criterios técnicos que las/os profesionales deben aplicar en las intervenciones, todos ellos presididos e impregnados de valores éticos: la diversidad y el empoderamiento para favorecer la autonomía; personalización y flexibilidad para hacer factible la individualidad; prevención y fomento de las capacidades para posibilitar la máxima independencia; globalidad para conseguir actuaciones que respondan a la integralidad de la persona; accesibilidad e interdisciplinariedad para garantizar la necesaria participación; proximidad y enfoque comunitario para

favorecer la inclusión social; y coordinación y convergencia, como criterios necesarios para la continuidad de atención.

Con respecto a la actuación de las y los profesionales, es crucial para el desarrollo del modelo no olvidar la enorme relevancia que tiene que se fomente, además de la atención digna a las personas en situación de dependencia, el apoyo y reconocimiento que merecen las y los profesionales y, en concreto, quienes, desde la atención continuada y directa, se ocupan de cuidar a las personas mayores. Asimismo, debe prestarse una especial atención a las familias cuidadoras (formación, servicios de respiro, afiliación a la Seguridad Social...), con el fin de frenar la llegada de lo que María Ángeles Durán (2018) denomina una nueva clase social, el “cuidadoriado”, formado en el 90 % por mujeres, “muchas de ellas sin protección social ni remuneración, con lo que la pobreza y la marginalidad a futuro está garantizada para ellas”.

Hemos definido el MAICP como el que *“promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva”* (Rodríguez P. 2010). Y lo representamos gráficamente según el siguiente diagrama:



Fuente: elaboración propia.

Con esta propuesta se pretende poder llevar a la práctica lo que se ha denominado un “sistema completo”, que se basa en la organización de los servicios en torno a la persona, a sus familias y al entorno comunitario reconociendo la interdependencia

de todas las partes y facilitando que quienes son destinatarias de los programas los experimenten, efectivamente, como un continuo integrado en el que tienen participación y protagonismo. Para ello, tanto la planificación, la regulación normativa y el diseño de los recursos, así como las intervenciones y apoyos profesionales deben orientarse en coherencia con los principios y criterios del modelo.

Sin entrar ahora en una descripción más pormenorizada del MAICP, sí quiere enfatizarse la relación que se establece entre los conceptos “dignidad” y “derechos”, inherentes a las personas que precisan apoyos y constituidos como los principios básicos que se sitúan en el frontispicio del modelo, y el de los “Valores éticos”, que deben impregnar los criterios de intervención que conforman la praxis profesional y que están en la base del modelo.

Con ello quiere significarse que la dignidad de la persona se concreta en lo cotidiano en la realización de sus derechos, y que, para hacerlo posible, la ética es el sustento en el que fundamentar todas las acciones.

### ***Contenido de la publicación***

Teniendo en cuenta todo lo anterior, y para ahondar en el significado y apuestas del MAICP, reforzando ahora, como parte sustancial del mismo, la relevancia del EBD en su concreción, la Fundación Pilares diseñó un programa de investigación, compuesto de tres fases, con el objeto de promover la efectividad de los derechos en la vida cotidiana de las personas mayores que se encuentran en situación de vulnerabilidad o dependencia, con independencia de que vivan en su domicilio o lo hagan en una residencia.

Durante 2018, se llevó a cabo la primera fase del programa consistente en la realización de una investigación<sup>1</sup> con la pretensión de, a partir del análisis de la normativa –especialmente la relacionada con los DDHH y la CDPD– y de un trabajo de campo diseñado desde la complementariedad metodológica para recoger las opiniones de los agentes relacionados con los CLD, recopilar, sistematizar y analizar, por una parte, los derechos y libertades civiles, así como los derechos políticos y sociales que tienen reconocidas las personas mayores con necesidades sociosanitarias, y, por otra parte, los deberes que les corresponden pero que habitualmente no se les exige. El ámbito de análisis se ha restringido al de la atención más directa a las personas mayores (la suministrada por profesionales y familiares) con el fin de identificar aquellos derechos y deberes cuyo cumplimiento no se respeta y sobre los que podrían actuar sin dificultad para salvaguardarlos en la vida cotidiana.

La segunda fase consiste en aplicar mediante una prueba piloto un conjunto de medidas para su validación, las cuales se han extraído de las recomendaciones principales resultantes de la investigación mencionada. Este pilotaje se está desarrollando tanto en centros residenciales como en viviendas familiares durante 2019.

Finamente, está previsto llevar a cabo una tercera fase en la que se elaborará, como resultado de las dos anteriores, una Guía práctica para profesionales y familias con el fin de que, por un lado, puedan estos identificar las situaciones en las que se vulneran los

---

1 Esta investigación ha sido posible gracias a la subvención para la realización de actividades de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas 2017 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Y, con cargo a la convocatoria 2018, se desarrolla durante 2019 el pilotaje de un conjunto de medidas en centros y hogares para promover los principales derechos de las personas mayores.

derechos de las personas mayores y los deberes que no se ejercitan y, por otra parte, se les ofrezcan orientaciones y herramientas dirigidas a promover, mediante los cuidados familiares o la intervención profesional que corresponda, el impulso de su ejercicio.

La presente publicación recoge los resultados obtenidos de la primera fase de la investigación y lo hace diferenciando los mismos en dos partes. En una primera se presenta el nuevo paradigma de atención centrada en los derechos y dignidad, como fundamento del MAICP, y se abordan de manera genérica, de la mano de reconocidos expertos, diversos temas que se han de tener en cuenta cuando se habla de derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia.

Los distintos capítulos que componen esta primera parte son el resultado, primero, de un seminario de expertos, realizado en la sede del IMSERSO en Madrid en el mes de marzo de 2018, en el que participaron un conjunto de especialistas de distintas áreas con el objeto de debatir y sentar las bases del objeto de la investigación desde las distintas perspectivas dentro de cada área de conocimiento (salud, formación, derecho, imagen, medios de comunicación, etc.). En un segundo momento, fueron elaborados los textos por las y los respectivos autores, que son los que se incorporan en este lugar del libro.

La segunda parte recoge los resultados del trabajo de campo realizado entre mayo y octubre de 2018 en el que, a partir de la utilización de diferentes técnicas, tanto cuantitativas (encuesta), como cualitativas (entrevistas semiestructuradas, grupos triangulares y grupos focales), se obtuvieron la opinión y sugerencias de:

- Personas mayores en situación de dependencia.

- Familiares de personas mayores que requieren cuidados de larga duración.
- Profesionales y personas expertas de distintos ámbitos (jurídicos, éticos, de servicios sociales y sanitarios).

Se obtuvieron así los derechos que, en función de la opinión de los perfiles señalados, son los que con mayor frecuencia se vulneran, los deberes que no se exigen y los motivos que ocasionan esta situación. Así mismo, se recopilan, a modo indicativo, sugerencias de algunas medidas en las que trabajar para incorporarlas en la actividad profesional (y también en los cuidados familiares), tanto en el ámbito domiciliario como en el de los centros residenciales y de día con el objetivo de avanzar en la efectividad de los derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia.

Finalmente, en el último capítulo de esta publicación se relacionan aquellos resultados obtenidos en el trabajo de campo que se relacionan más directamente con el paradigma del EBD.

Con este proyecto hemos querido contribuir a que se adquiriera conciencia de la relevancia que tiene la preservación y el apoyo a la realización de los derechos de las personas mayores en situación de dependencia para garantizar el respeto de su dignidad inherente y evitar situaciones como las que acontecen con no poca frecuencia: la represión de la autonomía de la persona, su manipulación hasta convertirla en un objeto pasivo, su cosificación, su pérdida de rasgos personales y el descuido de su dimensión emotiva y valórica (Camps V, 2011).

Si con el fruto de este trabajo, eminentemente colaborativo, conseguimos el objetivo de pasar de la teoría a la práctica y de

avanzar un paso más en la humanización de los cuidados, habremos logrado el principal de nuestros objetivos al emprenderlo.

# Parte primera.

Derechos y deberes  
de las personas mayores en  
situación de dependencia:  
Consideraciones generales



Colección  
**Estudios de la Fundación**

# *La atención integral y centrada en la persona y sus derechos*

Antoni Vilá i Mancebo

## **Introducción**

El modelo de atención integral y centrada en la persona (MAICP) se fundamenta en los derechos inherentes a la persona; por ello, su aplicación implica el reconocimiento y garantía de los mismos. El Enfoque Basado en los Derechos (EBD) –o “Rights based approach” en la versión original– tiene también en su centro a la persona y sus principios básicos son comunes a los del MAICP.

De entrada, debe señalarse que las personas mayores tienen los mismos derechos que las demás, si bien, en algunos casos, debido a su situación de fragilidad y vulnerabilidad, requieren medidas específicas para garantizar su ejercicio.

## **Enfoque basado en los derechos (EBD)**

Este enfoque se constituyó como un marco conceptual para el proceso de desarrollo humano, que se aplicó primero en el ámbito de la cooperación internacional y actualmente se va extendiendo a otras políticas públicas, aunque de forma todavía incipiente. Se trata de una propuesta que se fundamenta en los Derechos Humanos (ver cuadro 1)<sup>2</sup>, que constituyen garantías universales que protegen a individuos y grupos (dimensión individual y colectiva) contra acciones que lesionen sus derechos y libertades

2 Aunque no tiene la misma fuerza que la Declaración de los DDHH, es interesante por las nuevas aportaciones que efectuaron: la Declaración de Responsabilidades y Deberes Humanos (DRDH) realizada en el marco de la UNESCO (1998) y la Declaración Universal de Derechos Humanos Emergentes (Fórum Internacional de las Culturas, 2007).

y la dignidad humana. Esta nueva forma de hacer política “va más allá de lo estatal así como amplía lo público fuera de los límites que establece el sistema político-administrativo formal” (Guendel, 2002), y, por otra parte, requiere “un nivel de operacionalización tal que le permita traducir en acciones y prácticas concretas esa nueva ética del desarrollo...” (Guendel, 2000).

### Cuadro 1: Características de los derechos humanos

Garantía de cumplimiento	La garantía está dada por los Estados quienes deben comprometerse a cumplir dicha declaración.
Universalidad	Todo ser humano, indistintamente de cualquier otra característica tiene el derecho de acceder a estos derechos.
Protección	La protección y ejercicio de los derechos humanos en cada país la deben proveer los Estados quienes deben cumplir y hacer cumplir a sus ciudadanos con dicha declaración.
Dimensiones e indivisibilidad	Existen, para los derechos universales 3 grandes dimensiones: Derechos civiles y políticos; derechos económicos, sociales y culturales; Derechos colectivos. No es posible establecer una jerarquía entre las 3 dimensiones. Todas las dimensiones son igualmente importantes.
Irrenunciables e inalterables	Ningún ser humano (ni por voluntad propia, ni por imposición) puede renunciar a este derecho
Inviolables	Está penada a nivel mundial la no aceptación por parte de países, grupos o personas que se encuentren en oposición o violen estos derechos humanos.
Progresivos	Estos derechos siguen progresando y, tras los cambios sociales, se hace necesaria la posibilidad de agregar más derechos.
No discriminan	El objetivo es fomentar la igualdad de los seres humanos y condenar, por otra parte, todo acto de discriminación hacia una persona por una diferencia de género, etaria, étnica o cualquier otra diferencia.
Promoción de la igualdad	Estos derechos humanos promueven la igualdad de los seres humanos en relación al ámbito social, laboral y educativo.

Fuente: <https://www.caracteristicas.co/declaracion-universal-de-los-ddhh/#:ixzz515kuC4DN>

De estas características interesa destacar dos de interés para nuestro trabajo:

- a. La primera se refiere a la responsabilidad del Estado en el cumplimiento de los DDHH. Este enfoque requiere un cambio importante del papel del Estado, ya que

en los últimos años, como señala Bauman, cada vez es “más notoria la incapacidad de los Estados para cumplir con su promesa de proteger a la ciudadanía con un seguro integral contra la adversidad” (Bauman y Bordoni, 2016, 20). Se trataría de que el Estado ganara importancia y asumiera las responsabilidades que le corresponden. Sin embargo, consideramos que esta responsabilidad pública última no debe soslayar la que tienen los ciudadanos para con la comunidad, que como mínimo deben respetar los derechos humanos de los demás. En nuestro ámbito de estudio, consideramos que también deben implicarse las personas mayores y sus familiares, los profesionales y los ciudadanos en general.

- b. La segunda cuestión es la igualdad entre las tres dimensiones citadas. Existe un intenso debate en torno a la preeminencia de los derechos civiles y políticos sobre los derechos sociales, económicos y culturales<sup>3</sup>, ya que muchas legislaciones –como sería el caso de la Constitución Española– se les atribuyen a éstos últimos derechos unas garantías muy debilitadas.

Por otra parte, esta nueva perspectiva supone un cambio importante, respecto al criterio utilitarista (consumidor) y el centrado en las necesidades (beneficiario) (ver cuadro 2). El EBD se caracteriza porque supera el enfoque asistencial; la persona deja de ser beneficiaria de bienes y servicios para ser titular de derechos

---

<sup>3</sup> Esta diferencia se justifica en supuestas razones históricas. Varios autores (Pisarello, G., 2007, 19 y ss; García Manrique, R., 2013; Abramovich, V. i C, Courtis, 2014) rebaten este argumento y aportan materiales que justifican que los derechos sociales son anteriores a los civiles y políticos.

(ciudadano). Asimismo, da prioridad a la asignación de recursos a los tipos más severos de violación de los derechos y no a los que tienen mayor impacto cuantitativo (Giménez, C. y Valente, X. 2010). Finalmente, debe considerarse que el EBD es un instrumento transformador, que permite a la ciudadanía apropiarse, exigir y realizar sus derechos y responsabilizarse de sus deberes. Por ello, desde las políticas públicas, se considera que esta estrategia debe contemplar la igualdad social, la discriminación positiva, la participación y el empoderamiento (Abramovich, 2006).

**Cuadro 2: Diferencia de los enfoques basados en las necesidades y en los derechos**

Enfoques tradicionales	Enfoques de derechos
Enfoque sectorial con intervenciones verticales y fragmentadas.	Visión integral e intersectorial del desarrollo.
Las necesidades son alcanzadas o satisfechas.	Los derechos son realizados (respetados, protegidos y cumplidos).
Las necesidades no conllevan responsabilidades u obligaciones, aunque pueden generar promesas.	Los derechos siempre conllevan una correlación de responsabilidades u obligaciones.
Las necesidades no son necesariamente universales.	Los derechos humanos siempre son universales.
Las necesidades pueden ser priorizadas.	Los derechos humanos son indivisibles dada su interdependencia.
Las necesidades pueden ser alcanzadas a través de acciones de caridad y asistenciales.	La caridad y el asistencialismo no tienen cabida desde la perspectiva de los derechos humanos.
La sostenibilidad es deseable.	La sostenibilidad es necesaria.
La participación es una estrategia.	La participación es un objetivo, una meta y una estrategia.
Se centra en las manifestaciones de los problemas o en sus causas inmediatas centradas en el acceso a servicios básicos de calidad.	Centrados en las causas estructurales básicas así como en las manifestaciones focalizadas en el cumplimiento de derechos y en el empoderamiento.
Las necesidades básicas pueden ser alcanzadas por medio de metas o de resultados.	Los derechos humanos se pueden realizar solamente atendiendo tanto los resultados como los procesos.

Fuente: C. Giménez y X. Valente (2010). El enfoque de los derechos humanos en las políticas públicas: ideas para un debate en ciernes.

También es importante señalar que el EBD se refiere no solo a los resultados sino también al modo en que se logran; por ello, reconoce –igual que el MAICP– a las personas como agentes que intervienen en el desarrollo de sus capacidades (Nussbaum, M, 2014), en lugar de considerarlos como meros receptores pasivos de servicios (Sen, A., 2009). Incluye, por tanto, acciones dirigidas a informar, educar y empoderar.

El EBD, como se ha señalado, constituye un marco conceptual (ver cuadro 3) que incluye dos aspectos: el normativo y el operacional. El primero se refiere a la orientación jurídica internacional que establece mecanismos de exigibilidad ciudadana. El segundo, de tipo operacional, tiene su base en el respeto, la protección y el cumplimiento de los derechos humanos (OACDH, 2006). Por ello, en nuestro estudio, en primer lugar, se recopila la normativa internacional básica (ver anexo I) y, a partir de la selección de los derechos, se amplía con la normativa estatal y autonómica que corresponda.

Por otra parte, el EBD es una metodología no exenta de dificultades en su aplicación, especialmente en el momento de su operacionalización, derivadas de la amplitud de la definición de los derechos en las normas internacionales, que no concretan en qué consisten ni determinan cuál es su contenido ni cuáles son las acciones que debe tomar en cuenta para resolver su tutela (Alza, 2014). Por ello, el estudio propuesto debe en primer lugar identificar a los titulares de los derechos, concretar su contenido en su aplicación práctica cotidiana, así como determinar quienes son los responsables de su cumplimiento, a partir del estudio de tales derechos y deberes y del análisis de las opiniones de las personas mayores, sus familiares y las y los profesionales.

### **Cuadro 3: Condiciones mínimas para el EBD**

1. Reconocimiento universal de los DDHH.
2. Reconocimiento de los derechos políticos y sociales y que se establezcan garantías.
3. Promoción de un sujeto de derechos autoconsciente.
4. Políticas públicas dirigidas a proteger, promover y atender los DDHH, teniendo a la persona como centro.
5. Administración descentralizada de las políticas sociales y locales, que garanticen la participación ciudadana en la toma de decisiones.
6. Existencia de espacios públicos de concertación en el Estado.
7. Mecanismos de representación política basados en la democracia participativa y la rendición de cuentas.
8. Democratización del saber técnico: relaciones horizontales e igualitarias entre los actores que participan en la definición de políticas sociales y la toma de decisiones.

Fuente: Guinde, L. (2002) Políticas públicas y Derechos humanos.

## ***Planteamiento de la investigación según el EBD Recopilación y análisis normativo***

Una de las cuestiones complejas que se presenta en la aplicación del EBD, como se ha señalado, es cómo convertir los derechos formales en derechos reales. Normalmente, los DDHH se concretan a través de normas de derecho internacional y nacional. En el caso de las personas mayores en situación de dependencia, constituye una norma básica internacional específica la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD, 2006), ya que a dicho colectivo por su situación de dependencia les es de aplicación dicha norma (ver anexo 1). Por otra parte, debemos resaltar que la CDPD se elaboró dentro del marco de EBD.

En el ámbito legislativo interno son referentes la Constitución (1978) y las leyes de desarrollo (p.e. la normativa sobre protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar), la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD, 2006) y la Ley general de derechos de las personas con discapacidad (texto refundido 2013),

así como diversas normas sectoriales (referentes a la salud, la seguridad social, etc.) y también determinada normativa autonómica (Estatutos de autonomía, servicios sociales, salud, educación, etc.).

### *Diseño y aplicación*

En relación a la parte operativa de la investigación, además de tener en cuenta las directrices del EBD, se tomaron como referencia otros trabajos. En nuestro caso, se trata de detectar los derechos y los deberes que se vulneraban en mayor medida en la vida diaria por parte de profesionales y familiares, con el fin de identificarlos, estudiarlos y buscar formas para lograr que dichos derechos fueran efectivos y se exigiera el cumplimiento de los deberes.

Mediante la investigación que denominamos “Efectividad y garantía de los derechos y deberes de las personas mayores con necesidades de atención y cuidados de larga duración por su situación de dependencia”, nos propusimos estudiar las cuestiones que se indican, cuyos resultados habrían de agruparse por conjuntos de derechos, como se señala en el cuadro 4.

#### **Cuadro 4: Cuestiones a estudiar**

- |  |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"><li>1. Referencias legales básicas.</li><li>2. Significado de los derechos en la vida cotidiana.</li><li>3. Situaciones en las que se vulneran los derechos con mayor frecuencia.</li><li>4. Situaciones en las que no se exige el cumplimiento de los deberes.</li><li>5. Motivos de la vulneración de los derechos y de la no exigencia de deberes.</li><li>6. Propuestas de actuación a las familias, cuidadores y profesionales para hacer efectivos los derechos y deberes.</li></ol> |
|--|

## *Resultados*

Los principales resultados de la investigación llevada a cabo se recogen en la presente publicación y en su desarrollo se ha tenido en cuenta la agrupación de derechos y deberes que se muestra en el cuadro 5.

**Cuadro 5: Agrupación de derechos y deberes**

Derechos y deberes relacionados con la dignidad, la autonomía y capacidad de decidir	Derecho a la autonomía y capacidad de decidir; derecho a una atención de calidad; libertad de circulación y residencia; derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen; derecho a la sexualidad; derecho a la herencia; derecho a la confidencialidad; etc.
Derechos relacionados con la participación en la comunidad y las relaciones familiares sociales	Derecho a la vida cultural y social; derecho a mantener relaciones sociales y afectivas; derecho a la accesibilidad; derecho de circulación, etc.
Derechos relacionados con la libertad y la seguridad.	Derecho a la libertad y a la seguridad; libertad de circulación; derecho de permanecer en su entorno, etc.

## *Ejercicio de derechos en la vida cotidiana desde la perspectiva de una organización de personas con discapacidad*

Félix Arregi Etxeberria

Tomando como referencia el fin último de la propuesta de esta investigación, a saber, promover la efectividad de los derechos en las actividades de la vida cotidiana, se hará en esta aportación un breve resumen del recorrido que hemos realizado en nuestra entidad (GAUTENA) en la obtención de una vida digna basada en la salvaguarda y ejercitación de sus derechos.

Al tratarse de un documento práctico se prescindirá de exponer argumentaciones teóricas y entrar a identificar las claves que hemos identificado en nuestro camino recorrido hasta la actualidad y en las que creemos que nos han resultado más eficaces, en esta búsqueda de la efectividad en la salvaguarda y ejercitación de los derechos.

### ***Clave 1: asumir nuestra responsabilidad***

#### ***Elementos: código ético, Plan de adecuación***

Probablemente, y especialmente durante estos últimos años, venimos asistiendo a una cultura de proliferación de cartas de derechos, visualización en documentos de la importancia de los derechos, etc. en definitiva, a lo que podría denominarse una cultura de *compromiso* con los derechos de las personas, es decir, un reconocimiento de los derechos de las personas, pero faltaría unirlo o añadir una segunda etapa o fase que trataría de identificar

la *responsabilidad*. Desde la perspectiva de lo cotidiano, del día a día, quienes debemos definir la responsabilidad somos los prestadores de los apoyos, quienes gestionamos el día a día de las personas con discapacidad o dependencia.

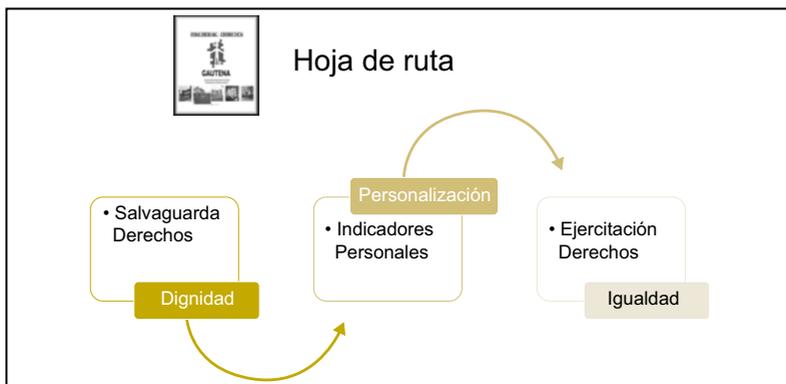
Tenemos que ser capaces de visualizar de qué manera concretamos nuestra responsabilidad en la ejercitación de los derechos, qué apoyos prestaremos a las personas y sus familias, de qué manera haremos posible que en nuestros entornos, las personas puedan “ejercitar” sus derechos. En nuestra organización se ha denominado el camino “Del Compromiso a la Responsabilidad”.

Nos parece que para poder dinamizar este proceso es imprescindible definir el marco de relaciones sobre el que se afianza nuestra prestación de apoyos. Estamos hablando de definir lo que significa para nosotros la Dignidad de las personas, sobre qué valores se construye y fundamenta y qué significado adquiere para cada persona, porque es algo común para todas las personas pero tiene una interpretación individualizada para cada persona.

Este camino queda enmarcado en un código ético pero sobre todo, cabe destacar que una vez identificados los valores o el marco de relaciones que nos hemos impuesto, lo más importante es establecer un Plan de adecuación ética, es decir, identificar las acciones que vamos a acometer con el objetivo de poder visualizar este compromiso y hacerlo práctico en nuestra relación e intervención cotidiana.

Nos parece importante enmarcar el enfoque de derechos dentro de un marco general de actuación en la prestación de apoyos que debe concretarse en un proyecto de vida habilitado para cada persona.

Gráfico 1



**Clave 2: establecer los derechos  
(las condiciones de vida)  
de salvaguarda y ejercitación**

*Elementos: carta de derechos,  
participación, evaluación*

En su aplicación en Gautena, resumimos los derechos identificados en el Programa TEACCH (EEUU) en doce derechos, vinculados a la vida real de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Son los siguientes:

1. Comunicación e Información.
2. Plan de Actividades.
3. Elecciones.
4. Respeto.
5. Relaciones personales.
6. Salud y cuidados personalizados.
7. Participación en la comunidad.

8. Privacidad y objetos personales.
9. Ocio y deporte regular.
10. Expresión de la sexualidad.
11. Cultura, religión y diversidad.
12. Cambios.

La identificación de tales derechos y su análisis, permite asegurar la salvaguarda de tales derechos, lo que podríamos entender como condiciones mínimas para una vida digna, orientada a la obtención de objetivos personales reconocidos para un proyecto de vida digna. Es claro que esta propuesta responde a las necesidades de las personas que apoyamos y habría que identificar aquellas que sean más pertinentes a las personas mayores con CLD (elecciones, respeto, relaciones personales, privacidad y objetos personales, por ejemplo).

### **Salvaguarda**

Para poder iniciar el proceso de salvaguarda hemos procedido a la identificación de un instrumento, a través de un cuestionario que nos permite evaluar, por parte de los profesionales y familias, el grado de aplicación de la salvaguarda y ejercitación de derechos. Se trata de un material desarrollado internamente, que tiene por objeto identificar evidencias en esta materia de derechos e instaurar una cultura de la evaluación en éste ámbito.

La evaluación de derechos por parte de los profesionales permite medir si la persona con discapacidad ejercita o no sus derechos y si recibe apoyos a tal fin; identificar eventuales vulneraciones de derechos; identificar mejoras en nuestra práctica de acuerdo a este enfoque de derechos; y por último visualizar la

importancia transversal de la dimensión de la autodeterminación en cuanto al resto de dimensiones de la calidad de vida.

La evaluación establece dos áreas que deben ser valoradas: la salvaguarda y la ejercitación. La escala de valoración ofrece cuatro valores –nada, poco, bastante, mucho–. El pase de esta prueba nos da como resultado unos indicadores que ofrecen evidencias en este terreno y que permiten establecer planes de mejora ajustados a tales resultados, que habrán de ser aplicados en el proyecto vital de cada persona, en el momento en que, en cada caso, se estime oportuno.

### **Ejercitación**

Este segundo estadio, más ambicioso, tiene por objeto potenciar la comprensión por parte de la persona con discapacidad de los derechos que le asisten y la propia ejercitación en su vida diaria.

Para ello, recurrimos a dos tipos de instrumentos, los que tienen que ver con la mejora de la comunicación –transmisión de información, y comprensión por parte de la persona con discapacidad–, y los que tienen que **ver con la habilitación de los apoyos**.

En el primer tipo de instrumentos, en Gautena se llevó a cabo un trabajo interno para disponer de herramientas que favorecieran esa comunicación con la persona con discapacidad y comprensión por su parte. De esta manera, los doce derechos identificados en Gautena fueron adaptados a diversos formatos –lectura fácil sonido, pictogramas, fotografías–, y quedaron recogidos en un entorno digital que denominamos “biblioteca”, cuya gestión ha sido posible por el trabajo paralelo de habilitación de aplicaciones informáticas a tal efecto. En la identificación de la “biblioteca” se ha utilizado, de

manera gratuita, material del portal ARASAAC (Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa).

## **Conclusiones**

En la trayectoria de Gautena hacia la calidad, su andadura ha coincidido con la aplicación estos últimos años en nuestro ámbito, de los tres ejes orientadores de la calidad en organizaciones que proveen servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo –calidad de gestión, ética y calidad de vida–.

El eje ético, ha sido explícitamente desarrollado en Gautena en esta última década, a partir de procesos de formación en ética y bioética, de elaboración de Guías de Buena Práctica, de la asunción del Código Ético de Plena Inclusión y posteriormente de la elaboración de un Plan de Adecuación Ética realizado en colaboración con la Universidad de Deusto, junto a la adopción de un enfoque en base a derechos que ha actuado como anclaje principal de la estrategia en el plano ético, y que ha permitido su vinculación con el proyecto vital de cada persona con discapacidad. Principios éticos de gran capacidad tractora como los de dignidad, personalización, e igualdad, han orientado el proceso.

A partir de la identificación de doce derechos, se han establecido dos niveles de respuesta a los mismos: el de “salvaguarda” y el de “ejercitación”, procediéndose a una evaluación por parte de los profesionales, del grado de cumplimiento de los mismos.

El objetivo de esta estrategia ética en base a derechos es múltiple: explicitar la importancia de los principios éticos en nuestro quehacer; favorecer un trabajo en colaboración entre familias y profesionales para identificar orientaciones y estrategias éticas;

activar el aprendizaje continuo y el cambio organizacional basándolos en la perspectiva de los derechos personales.

En particular, la estrategia en base a derechos, pretende aportar evidencias del grado de cumplimiento de esos derechos en la vida diaria de cada persona. A partir de este análisis, se dispone de información relevante que debe alimentar el proyecto vital de cada persona con discapacidad.

Tenemos la convicción de que la adopción de un marco común de orientación hacia la mejora –calidad de gestión, ética y calidad de vida–, y la profundización en cada uno de estos ejes, como en este caso ha sido señalado en el plano ético a partir de una estrategia en base a derechos, habrán de impulsar el camino hacia la mejora en la provisión de servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

## *Ejercicio de derechos en la vida cotidiana en Centros de Personas Mayores*

Elena Sampedro Vacas

La atención a personas en situación de dependencia y la promoción de la autonomía personal es un derecho reconocido en diferentes normativas que recogen de manera expresa o implícita la necesidad de contar con recursos de carácter sociosanitario de atención a la ciudadanía:

- La **CARTA DE DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA UNIÓN EUROPEA**, menciona en diferentes artículos la obligación de respetar y proteger, derechos inherentes a la persona como la dignidad, integridad física y psíquica, la libertad y la seguridad, indicando expresamente que “se reconoce y respeta el derecho de las personas mayores a llevar una vida digna e independiente y a participar en la vida social y cultural”.
- En la **CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA** y otras normas que la desarrollan, establecen el derecho de las personas al acceso a servicios sociales que garanticen la protección de situaciones de dependencia, salud o la vejez.
- De forma concreta la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de **PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA** hace referencia en su artículo 24a “Servicio de Centro de Día” y en el artículo 25 “El servicio de Atención Residencial”, que desde un enfoque biopsicosocial, ratifica el derecho a las presta-

ciones, estableciendo un catálogo de recursos a disposición de la ciudadanía, reconociendo el derecho de las personas en situación de dependencia y a la elaboración de un Programa Individual de Atención. Ofrece servicios de carácter personal y sanitarios, adecuando la intensidad del servicio al grado y nivel de dependencia que presente la persona.

- La Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó el 16 de diciembre de 1991 los Principios de las Naciones Unidas en Favor de las Personas de Edad. Mediante la resolución 46/91 se alentó a los gobiernos a introducir en los programas nacionales los siguientes principios: Independencia, Participación, Cuidados, Autorrealización, Dignidad.

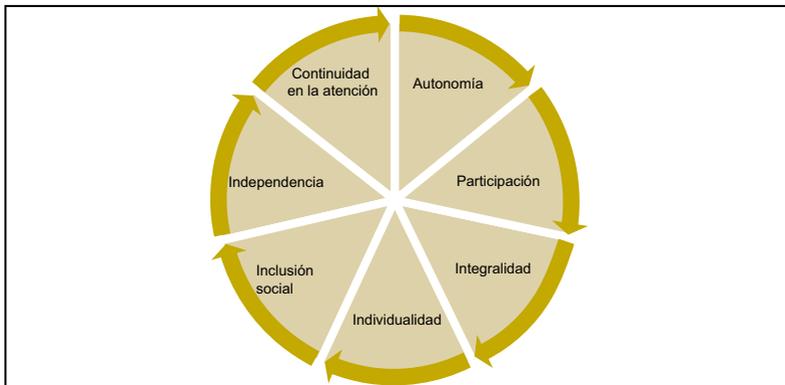
El incremento de las personas mayores en situación de dependencia hace necesaria la existencia de recursos que proporcionen rehabilitación funcional, alojamiento y servicios que contribuyan al mantenimiento y/o recuperación de las ABVD, teniendo como eje fundamental las capacidades, fortalezas y el valor singular de la persona mayor en su vida cotidiana, mejorando así su calidad de vida, y aspectos como sus derechos, preferencias y deseos, adquieren un papel primordial, porque el hecho de necesitar cuidados y apoyos por parte de terceras personas, no conlleva la pérdida de su condición de ciudadanas/os.

El centro residencial es una alternativa de tipo de vida donde las personas mayores han de encontrar un hogar de hecho y de derecho, así como todos los apoyos necesarios para el desarrollo de sus proyectos de vida.

Los principios y criterios en la **ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA**

EN LA PERSONA en situación de dependencia no es suficiente reconocerlos o enunciarlos, hay que ponerlos en práctica desde la profesionalidad y el respeto.

**Gráfico 2**



En la práctica profesional, cuando hablamos de un Modelo de Atención Centrado en la Persona se propone una nueva visión de las personas mayores, de los roles profesionales y de sistemas organizativos más flexibles. Este cambio no está exento de dificultades y se requiere un compromiso institucional y profesional.

El cumplimiento de los derechos de las personas mayores hay que hacerlos efectivos en el día a día poniendo especial énfasis y rigor cuando se trata de personas mayores aquejadas de dependencia cognitiva que les dificulta la expresión de sus deseos y necesidades. En estos casos, familiares, allegados, profesionales de referencia, etc. se convierten en cadenas de transmisión para transmitir los deseos, preferencias, expectativas de la persona, lo que requiere un minucioso conocimiento de su historia de vida.

La autonomía como derecho hace referencia a la garantía de que las personas, al margen de sus capacidades, puedan desarrollar un proyecto vital basado en su identidad personal y tener control sobre sí mismo.

### Todas las personas tienen derecho

1. Al respeto y a la protección de su bienestar psicológico y emocional, a la dignidad, la libertad y a la seguridad con independencia de la edad, estado cognitivo, grado de discapacidad o dependencia. (intimidad, identidad personal, proyecto vital propio, etc.).
  - A la confidencialidad de las informaciones y comunicaciones, así como respeto hacia su imagen personal.
2. Derecho a la individualidad, con un trato personalizado (ser único) y fomentando el cumplimiento de su proyecto de vida.
  - A la elección de sus cuidados y que se adapten a sus necesidades y/o preferencias.
  - Velar por el cumplimiento de los deseos y expectativas de la persona usuaria.
3. A participar en la elaboración de su PAP y V y en la elección de su profesional de referencia. En personas con deterioro cognitivo y/o demencia su cumplimiento está condicionado por el grado de deterioro cognitivo que dificultará la toma de decisiones por ellos mismos.
  - A participar en las comisiones de participación del centro expresando sus preferencias e intereses.
  - A recibir información adecuada y suficiente en relación a los tratamientos e intervenciones que reciben. En ocasiones su cumplimiento se dificulta debido a que las personas usuarias están en el proceso de negación de la enfermedad, por lo que se hace necesario adaptar la información a cada momento.
  - Acceder a sus datos médicos personales y a tener la ocasión de pedir y de examinar todos los documentos relativos a su salud.
4. A la promoción de su autonomía y que se busquen oportunidades y apoyos para fomentar en la persona mayor la percepción de control sobre su entorno y su vida cotidiana mediante la expresión de sus propias opiniones, deseos y elecciones.
  - En personas con deterioro cognitivo y/o demencia su cumplimiento se dificulta debido al grado de deterioro cognitivo, que en ocasiones no son conscientes de las limitaciones que poseen y desean hacer actividades que podrían suponer un riesgo (libertad para irse al domicilio, desacuerdos con pautas médicas, etc.) Esto en ocasiones hace que vivencien que no tienen el control de su vida. En esos casos, cuando la persona no es competente para tomar decisiones y actuar, se preserva su derecho de autonomía a través de familiares, allegados, profesional de referencia, etc. quienes deciden teniendo en cuenta sus gustos y preferencias y por supuesto.
  - Su **historia de vida**.

5. Promoción de apoyos personalizados, potenciando fortalezas/ capacidades y ofreciendo apoyos para superar déficits/ debilidades.
  - Estar informado y aconsejado sobre todas las actividades de ocio, Plan del centro, profesionales, infraestructuras, etc..
6. Tener intimidad, respeto a la trayectoria vital, dándole continuidad a tener oportunidades de contacto y de integración social.
  - Mantener la relación familiar y allegados en un entorno agradable.
  - Contar con profesionales formados para reconocer signos de abuso y de maltrato y que estos actúen de forma apropiada y con rapidez para protegerles.
7. Respetar los deseos anticipados de la persona respecto a los cuidados paliativos.
  - En personas con deterioro cognitivo y/o demencia su cumplimiento se dificulta debido a que en ocasiones no tenemos los deseos de forma anticipada, y la persona no puede transmitirlos, no tiene familia, o si la tienen a veces transmiten más sus deseos o no son una red efectiva de apoyo, por lo que se toman decisiones en función del grupo de apoyo intentando respetar la dignidad de la persona (es importante el testamento vital).

En la práctica profesional diaria con personas mayores con demencia severa algunos principios pueden verse alterados en su cumplimiento por diversas causas:

- Rigidez de las y los profesionales al cambio de un modelo puramente asistencial (dispensadores de cuidados) a otro en el que la calidad en su asistencia y cuidados recibidos y percibidos por la persona es el eje principal.
- No adhesión ni compromiso al MAICP por parte de profesionales y de familiares (figura clave).
- No conocimiento de la historia de vida de la persona con demencia (fundamental en personas que han perdido la capacidad de expresión).
- Situaciones cotidianas en las que las personas mayores con demencia en fase severa son vulnerables atentando contra su identidad y la despersonalización de sus cuidados (realizar el aseo diario sin una explicación previa de

la acción, en el momento del cambio de pañal y/o control de esfínteres, elección de ropa sin tener en cuenta preferencias).

- Infantilización y/o paternalización en el trato con la persona mayor.
- Ignorar las necesidades psicosociales, lo que puede conducir a la “cosificación” y despersonalización de la atención.
- Etiquetar a la persona en la atención y relación profesional en base al grado de deterioro sin tener en cuenta sus capacidades y fortalezas.
- Escasa formación especializada y capacitación a profesionales y familiares del modelo de la AICP.

## ***Consideraciones***

En el ámbito de la intervención con personas, aspectos fundamentales en el respeto a los derechos son la cultura organizativa y la ética de los profesionales, entre otros.

En la relación que se crea entre la/el profesional de atención directa y las personas dependientes, la/el profesional siempre debe:

1. Tratar de comprender a cada persona individual y su entorno, así como los elementos que afectan a su conducta, respetando sus diferencias individuales y grupales. Toda persona es única e irrepetible y como tal debe ser tratada, siempre con el máximo respeto, no debe ser juzgada por su cultura, origen, religión, sexualidad o ideas políticas. Respetar las opiniones de los demás es no juzgar al otro por su forma de ser, por sus creencias y experiencias

vitales. La persona es libre de tener sus ideas, su cultura, su religión su estilo de vida, es libre de ser como quiera ser y tiene derecho a ser respetado.

2. Atender a todas/os los/as usuarios/as con igual disposición.
3. Respetar el derecho de la persona usuaria a tener una relación de confianza, intimidad y confidencialidad e intentar mantener una actitud de empatía con ellos, que se sientan escuchados y que se tiene en cuenta sus opiniones en todo momento.
4. Identificar e interpretar las necesidades y problemas sociales, ayudando a las personas usuarias, en la medida de lo posible, a conseguir su autorrealización.
5. En los casos en los que exista una intervención simultánea con otras/os profesionales, se debe procurar la coordinación necesaria para que esta sea adecuada.
6. Hacer un uso responsable y confidencial de la información relativa a la persona usuaria, teniendo siempre una actitud respetuosa hacia la misma, solicitando el consentimiento para utilizarla en caso de que fuese necesario.
7. Comunicar o denunciar las situaciones de maltrato, teniendo como objetivo corregir esa situación.
8. Aplicar las estrategias y procedimientos más adecuados para mantener y mejorar su autonomía personal y sus relaciones con el entorno.

Por ello se hace necesario que la cultura, filosofía y metodología de la organización en el modelo de intervención estén alineados con los derechos y los principios y se dote de aquellos

instrumentos, herramientas, recursos o medios que favorezcan y propicien su máximo respeto.

Entre los que cabe destacar:

1. Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona:

La metodología del MAICP posiciona a la persona en el centro de la intervención, desde el reconocimiento de su singularidad y con el máximo respeto a sus derechos, autonomía personal, decisiones, preferencias, deseos y expectativas. De ahí la idoneidad de su implementación, orientando las actuaciones para proporcionar una intervención de calidad con calidez, estando abiertos a sugerencias e innovaciones que puedan contribuir a la mejora continua en la atención y en un mayor bienestar de las personas.

2. Comité de Ética Social:

El objetivo principal de este comité es analizar, asesorar y apoyar a profesionales, personas usuarias, familiares, o incluso a otras entidades, en las distintas situaciones de conflictos ético-sociales que puedan surgir en los centros y servicios cuya finalidad última es mejorar la calidad de la atención a las personas usuarias.

Su finalidad, en definitiva, es ayudar a la reflexión sobre las decisiones, actuaciones y actitudes en el campo sociosanitario que nos ocupa, con el objetivo de considerar los aspectos que, junto con los criterios científicos y técnicos, puedan comprometer los derechos humanos de los usuarios, así como los valores sociales, personales, profesionales e institucionales.

El **COMITÉ DE ÉTICA SOCIAL** se caracteriza por defender el derecho a la libertad de conciencia, el diálogo entre expertas/os sociosanitarias/os, la información razonada a las personas usuarias de su competencia y, finalmente, la protección de sus derechos y del propio personal.

### 3. Plan de Atención Personalizada:

Ventajas:

- Potenciar la autonomía con un modelo de atención diversificado, coordinado y flexible de acuerdo a las capacidades de cada persona.
- Dar una respuesta global, integradora, coordinada y continuada a las demandas asistenciales organizando los recursos que actualmente se tienen.
- Informar y formar con pautas orientadoras a la persona mayor, y a la familia, de los reajustes que se tengan que ir haciendo para la calidad del cuidado.
- Descubrir la satisfacción de ser útil como cuidador/a del familiar dependiente, implicándose en la intervención como agente activa/o.
- “Cuidar” y “apoyar” a las/los familiares cuidadores para que puedan desarrollar su labor de la mejor manera posible es una cuestión ineludible para los Servicios Sociales y Sanitarios.
- El apoyo informal complementa el apoyo formal, cubriendo una serie de necesidades emocionales donde difícilmente podría llegar la red más excelente de recursos formales. Hay que avanzar en la convergencia entre los servicios formales y el apoyo informal.

- Tanto la persona usuaria como su familiar se sienten actores principales de su vida.

#### 4. Apoyo a las familias:

La atención al familiar gira en torno al cuidador/a como persona con necesidades específicas derivadas del cuidado (Síndrome del cuidador, burnout, sobrecarga, duelo, etc.) y como agente cooperante en la Atención Integral Centrada en la Persona.

Las actuaciones con la familia se orientan hacia la formación, asesoramiento, fomento de la participación y creación de espacios de relación social y mejora de las relaciones y apoyo en la gestión del duelo.

Objetivos:

- Identificar el apoyo que necesita la familia: tanto expresado como sentido.
- Prestar apoyo emocional para afrontar, conocer, la enfermedad y su evolución, fomentando una relación de ayuda de forma individualizada.
- Promover la participación de la familia en la dinámica del centro (actividades socioculturales, talleres, etc.).
- Favorecer espacios de diálogo y recogida de sugerencias del residente y familia.
- Aportar habilidades que fomenten el equilibrio de la familia.
- Potenciar la participación en las actividades de promoción comunitaria que se realicen desde la residencia.

## *La relación de ayuda, sus valores éticos de referencia y los derechos vinculados*

*José Carlos Bermejo Higuera*

Entendemos por “relación de ayuda” (*counselling*), ese tipo de interacción entre dos personas, en virtud de la cual una acompaña a otra promoviendo el máximo de autonomía y de desarrollo de sus potencialidades, para salir al paso de sus adversidades de manera exitosa y, en su caso, resiliente. Está inspirada en la psicología humanista y se promueve como nicho de formación cualificar las relaciones de profesiones de ayuda (sanitarias, sociales, educativas, etc.), así como una eventual forma de acompañamiento formal en el sufrimiento, por ejemplo, en los Centros de Escucha.

Sus valores éticos de referencia son las actitudes, conocidas normalmente como “triada rogeriana” (C. Rogers) –empatía terapéutica, aceptación incondicional o consideración positiva, autenticidad–, que cuentan, además de su dimensión cognitiva y afectiva, con su dimensión conductual, expresada en forma de técnicas de comunicación, que van desde la escucha (con su gran potencial!), a la respuesta empática, la personalización, la confrontación, la persuasión (de inclusión propia), y el arte de incitar al cambio, etc.

Las claves de referencia del “padre de la psicología humanista” fueron la de “centrarse en la persona” y hacer un uso del poder del ayudante de modo “no directivo”. Hay una antropología de fondo en toda forma de entender la ayuda. En

esta, subyace una antropología de mirada holística, pensando en la dimensión física, cognitiva, emocional, espiritual y social, y una “no directividad” abierta al desafío de persuadir cuando las conductas del otro generan daño para uno mismo o para los demás, en particular cuando no respetan la dignidad intrínseca del ser humano.

Vinculando esta forma de entender la ayuda al mundo de las personas mayores, pensando particularmente en aquellas dependientes y desde nuestra experiencia más centrada en el mundo residencial y en la atención a domicilio, algunos derechos pueden ser invocados de manera especial:

1. **Ser cuidada/o con recursos adecuados**, suficientes en virtud de las necesidades, proporcionados en relación al grado de dependencia, por personas reconocidas económicamente de manera justa.

La situación actual hace que las motivaciones extrínsecas estén sostenidas con dificultad en el ámbito residencial. Necesidades básicas, como el horario de levantarse y desayunar, puede estar condicionado, no con la elección o la organización rutinaria de actividades de una Organización o la cultura residencial, sino con la escasez de personas para los cuidados.

La insistencia en la necesidad de cambiar costumbres, hacer las cosas de manera más personalizada, puede aumentar la frustración de personas cuidadoras en la cotidianeidad, al aumentar expectativas inviables por estar en la base la cuestión de los recursos humanos y los salarios.

2. **Libertad/protección.** Es un binomio siempre desafiante (también en la educación en las primeras fases de la vida, por ejemplo). En situaciones donde la competencia moral se ve mermada por deterioro cognitivo.

El derecho a moverse con libertad cuando las personas están en instituciones (o en casa), choca con la necesidad de ser protegidas, particularmente cuando las conductas errantes llevan a aumentar el riesgo de daño para sí mismas.

El respeto por la autonomía que proclamamos y buscamos casi como “bandera” de nuestra cultura (líquida-gaseosa?), puede ser compensado con la obligación de proteger la vida frágil, y, en todo caso, persuadir hacia conductas saludables.

3. **Intimidad/individualización.** Son valores al alza en nuestros tiempos, que han de ser compaginados con la dimensión comunitaria de la vida, como también en otros momentos y tipos de vínculos (familia, por ejemplo).

Tenemos el desafío de promover espacios donde la privacidad sea más respetada que en estancias grandes o compartidas de manera masiva. Tiene que ver, sobre todo –en el ámbito residencial–, con los modelos de convivencia construidos imitando modelos hospitalarios u hoteleros, más que hogareños.

4. **Competencia profesional. Ser cuidado por personas profesionalmente competentes.** La competencia profesional no se reduce a la competencia técnica, sino que incluye la competencia relacional, emocional, ética,

espiritual y cultural. Estas competencias blandas, son objeto también de ser aprendidas, entrenadas, supervisadas y, en ocasiones, no se presta suficiente atención a su formación. Tenemos el reto de promover perfiles profesionales humanizados, dotados de competencias adecuadas y suficientes para cuidar en situaciones complejas, manejar situaciones donde puede haber conductas desafiantes (quejas, descontrol emocional...)

5. **Asesoría ética. Deliberación. Los mayores –particularmente en situación de fragilidad– deben contar con instancias de asesoría ética** para que ellos, familiares y profesionales puedan tomar decisiones (CEA) en situaciones de conflicto ético, con personas debidamente formadas en capacidad de deliberación y discernimiento en medio de la complejidad ética.

La falta de “cultura ética suficiente” hace de la deliberación un proceso excepcional, llevando a tomarse decisiones en los conflictos éticos, más al dictado de los impulsos y preconceptos, que desde la ponderación prudente y el discernimiento.

La formación en bioética que, en general, se está impartiendo puede haber caído en un cierto infantilismo principalista en el manejo de los conflictos.

Se ensalza en exceso la autonomía (a veces reducida a la libre elección entre deseos o diferentes alternativas al alcance), dejando al lado la ética del cuidar y la beneficencia, tan importante en situaciones de gran fragilidad y deterioro cognitivo.

- 6. Dignidad al final. Derecho a no ser objeto de tratamiento encarnizado diagnóstica y terapéuticamente, ni ser objeto de discriminación en los procesos por razones de fragilidad.** El respeto de la dignidad comporta superar conductas que amenacen la vida y también las que las prolonguen sin discernimiento.

Particularmente, en fases finales, existe el desafío de promover la cultura paliativa con todas sus implicaciones en la importancia dada al control de síntomas, a la atención integral, al cuidado a la familia de manera interdisciplinar. Particular dificultad puede encontrarse en cuestiones relativas a la alimentación y nutrición artificiales.

No faltan dificultades relacionadas con la derivación a hospitales y el consiguiente internamiento que puede generar una situación peor clínicamente o de soledad no deseada.

- 7. Atención espiritual.** Hay Centros de mayores que, no disponiendo de recursos, dejan a las personas sin la deseada participación en formas de expresión religiosa en sintonía con sus costumbres y tradición, así como carecen de una competente atención espiritual por no considerarse esta como parte del concepto integral de persona, mientras que se atiende y legisla en torno a la atención psicológica, social, física... Tiene que ver con el derecho a la realización personal y la búsqueda de sentido y significación particular y comunitaria.
- 8. Buenos tratos. Empatía. Derecho a no ser víctima de malos tratos:** en diferentes contextos, se experimentan

malas prácticas en los cuidados físicos y en la relación, a veces por falta de conocimientos o pericia de cuidadores; otras veces por actitudes inadecuadas en relación a la fragilidad de las personas, reaccionando con tópicos que aumentan el malestar emocional y físico de las personas mayores sintiéndose recriminadas y atemorizadas.

La actitud empática, la consideración positiva, la autenticidad, pueden constituir un referente de definición del modelo relacional que respeta la dignidad de toda persona, cualquiera que sea su situación.

Estas actitudes se han de operativizar en un estilo de comunicación adecuado a las características de cada persona mayor.

9. **Atención al duelo.** Como proceso de adaptación a las pérdidas, el duelo requiere, en ocasiones, un acompañamiento personalizado, no ser dejado al intimismo.

Una particular atención la tiene el duelo ambiguo, producido en las situaciones en que se da presencia física y ausencia psicológica, como es el caso de tener un familiar con alzhéimer. En la actualidad hay una insuficiente atención al fenómeno como forma de sufrimiento en las familias.

## *Derechos de las personas mayores relacionados con la salud*

*José Manuel Ribera Casado<sup>4</sup>*

Los derechos relacionados con la salud en nuestro país están recogidos tanto en la Constitución Española de 1978, como en la Ley General de Sanidad de 1986 y en sus sucesivos añadidos o modificaciones. También en las correspondientes normas autonómicas, en las disposiciones de la Organización Médica Colegial y, por supuesto, en los respectivos códigos éticos o documentos colegiales de cualquier nivel, estatal, autonómico o local. También en los tratados o normas equivalentes, de carácter legislativo o no, de los organismos europeos y de Naciones Unidas competentes en estas materias.

En ninguno de estos documentos se establecen diferencias en los derechos de la ciudadanía entre sí en función de la edad. Incluso en algunos se hace mención expresa a la propia edad, a la hora de referirse a las eventuales minorías menos favorecidas o con mayores problemas de aplicación. Las referencias a la igualdad son unánimes en todos y cada uno de los documentos aludidos. Desde el punto de vista teórico, la edad no supone nunca ningún tipo de circunstancia desfavorable para la salud del anciano.

Todo lo anterior que aparece muy claro y sin ninguna reserva sufre importantes modificaciones a la hora de ser llevado a la práctica. La principal tiene que ver con lo que se puede calificar como discriminación por edad o edadismo (traducción del término inglés *ageism*).

---

<sup>4</sup> Referencia: Ribera Casado JM.- Discriminación por edad: una lacra muy oculta. *An Real Acad Nal Med* 2016; CXXXIV: 847-76.

Esta forma de discriminación por edad en la práctica diaria en aquellos aspectos relacionados con la salud, es equivalente a la que puede encontrarse, y de hecho se encuentra, en otros órdenes de la vida, como puede ser en todo lo relacionado con la convivencia ciudadana, con la inserción social o con el día a día de las personas mayores en cualquier otro campo.

La práctica de este edadismo en el mundo social y en el sanitario es tan habitual y universal como ignorada por parte de la sociedad en su conjunto y en el caso que nos ocupa por parte de los propios colectivos profesionales –médicos o no– responsables de la salud de las personas mayores. Ello incluye también a las administraciones y a quienes se ocupan de la gestión sanitaria. Por desgracia, participan igualmente de ello, en la mayor parte de los casos, los propios interesados y su entorno más inmediato (familiares y personas cuidadoras). Se trata de un sentimiento de resignación, próximo al fatalismo, en el que tradición y educación han hecho que mayoritariamente estemos imbuidos en estas formas de comportamiento.

A pesar de tratarse de una práctica habitual, es, sorprendentemente, ignorada de forma masiva en el quehacer diario. Las encuestas sobre el tema dirigidas tanto a los profesionales como a los colectivos de personas mayores implicadas en el tema ponen de manifiesto, cuando se interroga sobre situaciones concretas, que se trata de una situación real, vivida de manera permanente, acorde con los prejuicios y estereotipos preestablecidos negativos sobre la edad, integrada en lo que podríamos llamar el inconsciente colectivo y asumida sin excesivos escrúpulos por todo el mundo.

En el campo de la salud, esta forma de actuar afecta a todo

el universo sanitario, medicina a cualquier nivel: atención primaria, especialidades, hospital, medicina preventiva, aplicación de protocolos consensuados de carácter diagnóstico o terapéutico etc. Y a cualquiera de las profesiones sanitarias, más allá de la médica propiamente dicha. Un aspecto favorable es que desde hace varias décadas se va constatando de manera creciente la evidencia de estas formas de discriminación por edad a través de estudios y publicaciones en revistas de buen nivel y con un alto grado de credibilidad en prácticamente todas las especialidades médicas.

En la tabla siguiente se exponen algunos ejemplos de este fenómeno. De todos y de cada uno de ellos hay evidencia específica a través de estudios aparecidos en publicaciones científicas de primer nivel

Algunos ejemplos de discriminación por edad en medicina:

1. En atención primaria y promoción de la salud:
  - a. falta de formación específica de las médicas y médicos;
  - b. exclusión de la persona mayor en numerosos programas públicos de promoción de salud y de cribado de enfermedades;
  - c. pobre representación del anciano en estudios de intervención sobre factores de riesgo bien conocidos;
  - d. mínima representación en ensayos clínicos con fármacos orientados de forma específica hacia la población de más edad;
  - e. trato discriminatorio (ubicación en pasillos, establecimiento de prioridades) en algunos servicios de urgencia y en los criterios de hospitalización.
2. En el acceso a unidades especiales y a la alta tecnología:

- a. persistencia de criterios de edad en numerosas ocasiones para el acceso a UVIs, UCIs, unidades coronarias, etc.;
  - b. rechazo histórico inicial a los programas de diálisis crónica;
  - c. dificultades para el acceso a técnicas diagnósticas complejas:
    - i. en el campo de la imagen (CT, SPECT, PET, RNM, algunas técnicas ecográficas,...);
    - ii. en cardiología (ergometrías, Holter, ecocardiogramas,...);
    - iii. en medicina nuclear;
    - iv. en algunas técnicas sofisticadas –y caras– de laboratorio;
    - v. en la práctica de biopsias diagnósticas sobre determinados órganos (riñón);
    - vi. en los criterios para acceder a algunas técnicas endoscópicas;
    - vii. limitaciones históricas y, en algunos casos actuales, para determinadas formas de cardiología intervencionista;
    - viii. lo mismo ante algunas técnicas de radiología intervencionista (pruebas angiográficas, punciones dirigidas, quimioterapia, etc.).
3. En procedimientos terapéuticos habituales:
- a. marginación o delegación a la hora de conseguir el consentimiento informado;
  - b. criterios de edad en cirugía para:

- i. ser excluidas de algunas indicaciones;
- ii. la confección de las listas de espera;
- iii. en el establecimiento de prioridades;
- c. en oncología:
  - i. en numerosos protocolos diagnósticos y/o terapéuticos (cirugía, radio o quimioterapia, etc.);
  - ii. en el establecimiento de prioridades;
- d. en la terapia farmacológica habitual:
  - i. no utilización de fármacos de eficacia comprobada en algunos procesos, bien sea por ignorancia o por razones económicas o de otro tipo;
  - ii. desinterés en controlar el número de fármacos o los eventuales efectos secundarios de los mismos;
  - iii. laxitud en el seguimiento;
  - iv. descuido ante el riesgo de iatrogenia;
- e. en los tratamientos anticoagulantes. Reticencias ante:
  - i. los procedimientos fibrinolíticos;
  - ii. las indicaciones de la anticoagulación oral
  - iii. el manejo de las diferentes formas de anticoagulación.

(\*) Esta relación no es universal ni en su contenido ni en su aplicación por parte del conjunto de los profesionales sanitarios. La tendencia general es hacia la mejora. Sin embargo, todos y cada uno de los puntos enumerados están contrastados con ejemplos vividos y con la propia literatura médica.

Importa destacar que algunas de las ideas preconcebidas

referidas a la edad, basadas en “*a-prioris*”, sin el refrendo científico adecuado, que fueron tomadas como dogmas en un primer momento, la experiencia posterior ha demostrado en muchos casos que son falsas a la hora de establecer determinados protocolos de actuación. Ejemplos típicos podrían ser las indicaciones iniciales para incluir pacientes en los programas de diálisis crónica o para practicar una angioplastia coronaria percutánea. En ambas circunstancias las personas mayores fueron excluidos sin otra razón que su edad en un primer momento y la experiencia posterior demostró muy poco después lo inadecuado de esas exclusiones. Algo parecido cabe decir sobre el aumento en el transcurso del tiempo de las edades consideradas límites para determinado tipo de trasplantes de órganos o de protocolos de actuación oncológica.

Los motivos, explícitos o no, de esta forma de discriminación son muy variados y van desde los que podríamos calificar de “ideológicos” lo que incluye la educación con prejuicios y estereotipos variados, hasta la necesidad de recurrir a criterios determinados para llevar a cabo una selección en la utilización de unos recursos que son limitados o en la distribución de un tiempo por parte del profesional que siempre resulta escaso. Un factor importante es la situación de indefensión –cultural, educativa, económica o administrativa- en la que con frecuencia se encuentra el anciano discriminado.

Son muchas las razones para no discriminar. Entre ellas las siguientes:

- Éticas.
- De justicia.
- De derecho.

- Evidencias médicas.
- Argumentos sociodemográficos.
- Razones científicas.
- Aplicación del sentido común.

En todo caso, la no-discriminación en función de la edad no debe interpretarse como una bula para entrar a saco en eso que llamamos encarnizamiento terapéutico, sobre todo en las llamadas situaciones terminales. Tampoco como una venda que impida llevar a cabo una reflexión sosegada acerca de las consideraciones obvias que el hecho de ser anciano lleva consigo a todos los niveles.

La principal medida a mi juicio para luchar contra esta manera de actuar es la educación de la sociedad y de las/los profesionales a través de todas las vías posibles, incluyendo medios de comunicación y testimonios de todo tipo en cuanto ello sea posible. Junto a ello, la denuncia y protesta directa de cualquier comportamiento de este tipo a través de los procedimientos más adecuados en cada caso, recurriendo si fuera necesario a los propios tribunales de justicia.

Termino con una llamada. Se acaban de cumplir los setenta años de la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH). Quizás una buena medida sería instar a las autoridades supranacionales (ONU, OMS) que, al igual que con posterioridad a esta Declaración se profundizó con documentos complementarios en aspectos monográficos relativos a la misma (infancia, mujeres, emigrantes, etc.) se llevase a cabo un documento (declaración) similar referido a la población de más edad.

Clarisa Ramos Feijóo

## **Introducción**

Cuando se habla de la efectividad y garantía de los derechos y deberes de las personas mayores con necesidades de atención y cuidados de larga duración (CLD) por su situación de dependencia, es necesario tener en cuenta el perfil de los recursos humanos que están en contacto con las mismas y cómo son sus *curricula* formativos.

El objetivo de este capítulo consiste en plantear los desafíos y las necesidades que supone la formación de recursos humanos para los cuidados de larga duración.

Nos referiremos a las dificultades que se encuentran en el ámbito académico para la preparación de los recursos humanos, pero también queremos introducirnos en las que se presentan dentro de la formación profesional, dado que se considera de gran importancia la capacitación del personal que más tiempo pasa en contacto directo con las personas adultas mayores que requieren de cuidados. En este sentido es necesario destacar que “cuidar” no es una actividad que se conoce de manera innata, sino que, desde el Modelo de Atención Integral y Centrado en la persona, requiere de una capacitación y un acompañamiento permanente, no solo en contenidos específicos sino también en la compleja trama de cuestiones éticas y deontológicas que surgen en la relación de ayuda y el empoderamiento de las personas cuidadas.

Por lo expuesto, consideramos que la capacitación de todos los recursos humanos implicados en los cuidados es de fundamental importancia, y supone un cambio de mentalidad en la conformación de los equipos donde, si bien puede adherirse a la horizontalidad en la relación con la persona atendida por parte de las/los profesionales, suele permanecer en muchos casos una jerarquización entre los equipos y las personas que realizan el cuidado directo (gerocultora/es, auxiliares, asistentes gerontológico/as, trabajadora/es familiares).

### ***La formación en, de y por competencias***

La revisión de la literatura especializada evidencia que la reforma universitaria para la creación de un espacio europeo de educación superior (Plan Bolonia) supuso un desafío para la implantación de la formación por competencias, que va más allá de los diseños de planes de estudio porque implica cambios en las formas tradicionales de los sistemas de enseñanza-aprendizaje.

Resulta necesario realizar una precisión conceptual entre los modelos basados “en” competencias y “de” competencias que son los que habitualmente se focalizan en competencias laborales (FP) y por otro lado los modelos “por” competencias que responden a la integración de las competencias a lo largo de la titulación ( Díaz Barriga, 2006; Catalano, Avolio y Sladogna, 2004 y Yániz, 2005, 2008).

Podemos decir entonces, siguiendo a Maturana y Varela, que *“El fenómeno de la comunicación no depende de lo que se dice sino de lo que le pasa al que lo escucha, y esto es un asunto muy distinto a transmitir información. Entendemos que la mera transmisión de contenidos no basta para la comprensión y asimi-*

*lación de un cambio de paradigma en la atención. En este caso, la deontología no solo plantea una serie de normas para respetar los derechos de las personas y desempeño de las profesiones, sino que requiere, además, lograr un cambio de mentalidad por el cual realmente lo primero que se defienda sean los derechos de las personas por lo que implica un espacio formativo transversal” (1996:40).*

Yániz (2008: 2) plantea que “la incorporación del concepto de competencia implica intensificar el carácter integral y la responsabilidad social de la formación universitaria” y esto casa perfectamente con la formación dentro del Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona y se dirige a la promoción de las potencialidades que cada persona tiene. Si una persona es formada académicamente desde esta concepción, será consustancial a su ejercicio profesional el respetar los derechos, pero también el tener en cuenta los deberes de las personas con las que desarrolle su trabajo.

En la realización del estudio *Análisis de la integración de la evaluación por competencias en las titulaciones de grado adaptadas al Espacio europeo de Educación Superior* (Ramos Feijóo et al 2011 Res A2010-0199) se alertaba dentro del marco conceptual sobre la idea de que:

*La incorporación de la formación por competencias puede ser vista como una innovación, no obstante, conlleva a la reflexión sobre los fundamentos ontológicos, antropológicos, éticos y epistemológicos, sobre los que se construye y a los que da respuesta (García-Sanpedro, 2010:64).*

Entendemos desde la cita, que los valores relativos a derechos y deberes de las personas no son una mera transmisión

mecánica de conocimientos administrativos o jurídicos, sino que requieren trabajar desde los primeros años y de manera transversal a lo largo de las carreras académicas el respeto por la dignidad de las personas, no como discurso sino aterrizándolo en el día a día de los cuidados de larga duración.

El proyecto ELLAN (European Later Life Active Network ) es un proyecto del Programa de Aprendizaje Permanente que tuvo financiación de la Comisión Europea (2013-2016), contando con la participación de 26 universidades europeas que intercambiaron innovaciones y buenas prácticas relacionadas con el envejecimiento de la población, y a la vez elaboraron recomendaciones sobre la capacitación de los recursos humanos de los servicios sociales y de salud especializados en la atención de personas mayores.

El objetivo planteado por el proyecto ELLAN es conseguir una mejor calidad de la educación superior en relación con la atención y los servicios de las personas mayores. Uno de los productos de este proyecto es el documento: *Marco europeo de competencias básicas para profesionales que trabajan con las personas mayores en los servicios sociales y de salud*, (Dijkman, B., Roodbol, P., Aho, J., Achtschin-Stieger, S., Andruszkiewicz, A., Coffey, A., Felsmann, M., Klein, R., Mikkonen, I., Oleksiw, K., Schoofs, G., Soares, C. & Sourtzi, P. 2016. European Core Competences Framework for Health and Social Care Professionals Working with Older People).

La propuesta de este proyecto construye un instrumento adaptado del modelo canadiense CanMED. Los roles establecidos en el Marco propuesto son: Experto, Comunicador, Colaborador, Organizador, Defensor de la Salud y el Bienestar, Académico y Profesional.

Citamos este trabajo ya que, por su envergadura, pone de manifiesto el interés que existe en el ámbito europeo por la capacitación de los equipos dedicados a los cuidados de larga duración dado que es evidente que la realidad social de los procesos de envejecimiento ha cambiado y se requiere una formación adecuada a las demandas de los nuevos perfiles que las personas mayores presentan.

### ***Planes de estudio***

En la formación profesional hemos revisado la normativa reguladora de las titulaciones de Técnico en atención a personas en situación de dependencia y de Técnico en Integración Social, ambas con competencias en el ámbito de la atención a personas adultas mayores.

Tanto en la Orden 2755/2012, reguladora del título de Técnico en atención a personas en situación de dependencia, como en la 10866/2012 de Técnico en Integración Social, se hace referencia a la confidencialidad que debe mantenerse en la relación con las personas asistidas.

Asimismo, se destaca dentro del contenido de la capacitación del técnico o técnica en atención a personas en situación de dependencia el protagonismo que debe darse a la persona beneficiaria en la determinación de los apoyos para su autonomía personal, el plan de atención individualizado y el plan individual de vida independiente, el apoyo personal para la vida independiente. Estos aspectos convergen en la definición de la persona como centro de la atención.

Insistimos en la importancia de que, dentro de la formación profesional, se dé relevancia a los aspectos éticos de la atención, ya que como manifiesta Begoña Román Maestre:

*Para llevar a cabo la justicia compasiva, los servicios sociales requieren de profesionales virtuosos. Esto se enseña en comunidad, explicando el modelo de atención y de profesional que se quiere (...) la selección de los profesionales ya no es solo cuestión de competencia técnica: el compromiso ético es clave y se puede medir con otra metodología diferente a los títulos académicos. Una de ellas es la satisfacción de los afectados, de los profesionales y de la eficiencia que se logra (Román Maestre 2016, p. 148).*

El compromiso ético enunciado en la cita, nos habla de la importancia de formar en los conceptos y técnicas en la aplicación del MAICP, y nos reafirma en la necesidad de una capacitación que reconozca la presencia de todos los actores sociales. Es de destacar que, al ser los cuidados de larga duración una cuestión de política transversal, tenemos que pensar en la capacitación de los recursos humanos que trabajan en el ámbito del domicilio y que en muchos casos escapan a la supervisión de un organismo cualificador. Por eso insistimos en la dimensión de una ética que involucre a la comunidad como actora de los cuidados.

Tras realizar una revisión aleatoria de los planes de estudio de carreras como medicina, enfermería, TO, Fisioterapia y también en Psicología y Trabajo Social, en todas encontramos asignaturas vinculadas a la Ética, Legislación y Administración Sanitaria, por un lado, y a la relación de ayuda como forma de ejercicio profesional, por otro. En el plan de estudios de enfermería de la Universidad de Alicante destaca como asignatura obligatoria la de “*Relación de ayuda*”, que marca como objetivo proveer al alumnado de la competencia básica de comunicación interpersonal imprescindible para que el profesional de enfermería pueda prestar unos cuidados holistas a partir de una perspectiva centrada, por un lado, en las

necesidades de los pacientes/usuarios, familias y comunidades y, por otro, en el fomento de su autonomía e independencia. Sienta las bases actitudinales y aptitudinales (formas de interactuar) de la relación terapéutica que se dará en los tres años posteriores del grado, tanto en el *practicum* como en el resto de materias. Entre las asignaturas optativas destacamos la de Psicología del cuidado y competencias emocionales en el profesional de enfermería. En el mismo grado, pero en el plan de estudios de la Universidad de Málaga encontramos asignaturas como: enfermería geronto-geriátrica, cuidados transculturales y, en materias optativas, cuidados al cuidador.

En el grado de Psicología encontramos asignaturas como Deontología y Valores de Igualdad en Psicología en la Universidad de Valencia (4,5 créditos). Por otra parte, en *Medicina, la Universidad Complutense de Madrid oferta un Módulo denominado: Medicina social, habilidades de comunicación e iniciación a la investigación* en el que convergen asignaturas como Bases legales de la medicina (3 créditos) y Humanidades Médicas (6 créditos).

En el plan de estudios del grado de fisioterapia (UMH), la asignatura Legislación y Administración Sanitaria incluye en su contenido el Código Deontológico en fisioterapia y aspectos relativos a la percepción de calidad por parte de la persona que recibe la atención. La asignatura consta de 4,5 créditos.

En el grado de Terapia ocupacional ofertado por la universidad de Salamanca se incluyen asignaturas como: Evaluación e intervención en el ámbito de la Salud y Evaluación e Intervención en el ámbito de los Servicios Sociales con carácter de obligatorias.

En el grado en Trabajo Social de la Universidad de Oviedo

encontramos la asignatura Ética y Deontología en Trabajo Social y, como característica de todos los planes de estudio de grado de trabajo social, se incluye la supervisión como método de formación que está en el origen de la profesión tal y como describe Julia Tuerlinckx: *“En los países de Norteamérica se ha elaborado todo un sistema de procedimientos didácticos con objeto de iniciar al estudiante en el trabajo práctico; esto es lo que llamamos supervisión”*(1973, p. 199).

Entendemos por tanto como imprescindible para una buena formación en profesiones de la relación de ayuda la aplicación del método de supervisión, que en el ámbito de la universidad sirve para consolidar y construir conocimiento tanto en lo teórico como en las competencias y habilidades que debe adquirir el alumnado para su futuro ejercicio profesional.

El vincular la supervisión con la práctica pre-profesional facilita al estudiante la aproximación a un modelo de trabajo donde la deontología responda a criterios interiorizados y argumentados de manera científica y desde los valores de los Derechos Humanos a los que adhieren las profesiones que ejercen la relación de ayuda.

La supervisión responde a los objetivos de demostrar la relación de las prácticas externas con la consolidación de los conocimientos teóricos a través de intervención, y en segundo lugar fundamentar la necesidad de la supervisión como un elemento clave para la construcción del “*ethos*” y la deontología profesional. Aportamos una interesante reflexión de Belén Navarro:

*“Pero lo que me preocupa realmente es lo poco que reflexionamos sobre los términos que utilizamos a diario. Por ejemplo, usuaria; “Belén es usuaria mía”. Yo pregunto: ¿por qué usuaria, por qué no cliente, o ciudadana, o administrada? Pero aún más preocupante es el uso indiscriminado de “familia multiproblemá-*

*tica” o “familia desestructurada”; ¿nos hemos parado a pensar lo que supone denominar a una familia como “multiproblemática”? No quiero renegar de la taxonomía, sólo digo que para etiquetar (lo que es necesario en muchas ocasiones) hay que hacerlo con exactitud y, en el caso de personas, con respeto, o al menos, con rigor.” Tomado del Blog de Belén Navarro, disponible en <http://www.belelnavarro.es/2011/09/el-poder-del-lenguaje.html>*

La idea del uso del posesivo cuando se habla de las personas adultas mayores, pone de manifiesto otro de los déficits de nuestra formación que es el del trabajo cooperativo, en equipo y la interdisciplinariedad (Senge, 2005) y evidencia un paternalismo en la concepción de los cuidados que no promueve la autonomía. Siguiendo a Idareta Goldaracena (2014) podemos intuir el ejercicio de una violencia institucional que se centra más en el “bienestar” (siempre definido por los equipos) antes que en la autonomía de la persona.

La necesidad de la formación permanente y la creación de los Espacios de reflexión se ve como imprescindible para la puesta en marcha de un nuevo paradigma de intervención. Los procesos de formación vinculados al MAICP y a la Humanización de la Medicina, aportan un avance significativo que entendemos debe continuar y que, para lograr una mayor efectividad y garantía en los derechos de las personas, es imprescindible entrar de lleno en los planes de estudio aportando una visión del cambio de paradigma en la atención.

En el ámbito socio-sanitario se desarrollan la mayoría de las cuestiones centrales de los cuidados de larga duración. Este contexto nos lleva a subrayar la importancia del fenómeno de la burocratización que enfrentan las profesiones “institucionalizadas”. Esta es una de las dificultades, pero la otra es la falta de incorporación real de las personas encargadas de los cuidados directos

dentro de los equipos. Es fundamental entender que todos los roles son necesarios para garantizar el cumplimiento de derechos de las personas mayores. El Modelo de Atención Integral y Centrada en la persona cobija a todos los recursos humanos capacitándolos desde el enfoque de derechos.

Destacamos las cuestiones relativas a la burocratización y los corporativismos, por considerar que ambas impactan de lleno en la efectividad y garantía de los derechos de las personas.

Este efecto es particularmente visible en el ámbito de los servicios sociales al generarse procedimientos que, lejos de garantizar los derechos de las personas, reducen la intervención social al cumplimiento de normativas y protocolos ajenos a las necesidades y deseos de las personas. También se traslada a la atención primaria en sanidad, donde el/la médico/a suele terminar convirtiéndose en un expendedor de recetas o llamando a la resignación por “cuestiones de edad”. Es imprescindible que dentro de la formación ética incorporemos una dinámica de reflexión permanente sobre los derechos y deberes de las personas adultas mayores.

Es desde esta perspectiva desde la que entendemos que es necesario plantear o replantear las estrategias de formación de profesionales para el sector.

## **Conclusiones**

1. Las personas encuentran dificultades para el ejercicio de sus derechos que en muchos casos están vinculadas al desconocimiento que los recursos humanos tienen de los mismos y de la forma en la que deben intervenir para potenciarlos.
2. La burocratización de los sistemas de protección pro-

mueve un paternalismo que simplifica la relación de ayuda al menor concepto de “ayuda”, por el cual las/los profesionales no promueven ni apoyan cambios en las personas, ni asumen que existen derechos y deberes. (Idareta Goldaracena, 2014; Montagud, X. 2016).

3. La formación por competencias debe asumir que “el significado no está en las palabras, sino en las personas” (López Samaniego 2010) y por tanto hay que trabajar desde métodos que incluyan la supervisión administrativa, educativa y de apoyo.
4. La formación debe involucrar a todos los actores sociales no solo a las universidades, sino a los colegios profesionales, las sociedades científicas, los sindicatos y los proveedores de servicios, así como las administraciones de salud y servicios sociales.
5. El defecto de la “sordera especializada” influye en la pérdida de la capacidad de integrar conocimientos que redundarían en beneficio de las personas. Pero además de no integrar conocimientos entre disciplinas, tampoco se integran los saberes de las personas cuidadoras ni se escucha a las personas cuidadas.
6. La deontología y la ética requieren de procesos deliberativos y reflexivos dentro de los equipos de atención a las personas adultas mayores en situación de dependencia. No resulta aplicable la transformación del Modelo de Cuidados de Larga Duración si previamente no trabajamos sobre las bases filosóficas que sustentan la ética de cuidado o de la responsabilidad tal y como la definiera Carol Gilligan.

## *La imagen de las personas mayores y su relación con el edadismo en los cuidados de larga duración*

*Sacramento Pinazo-Hernandis*

El edadismo está muy presente en los cuidados de larga duración y se manifiesta en una variedad de formas. Se revisan las diferentes formas de edadismo que se dan en los cuidados de larga duración descritos por los residentes y por los profesionales. Se describen también aspectos como el habla-patrón y el lenguaje infantil. Se reflexiona sobre los resultados obtenidos en investigaciones sobre edadismo. Se diserta sobre el edadismo como una forma de discriminación hacia las personas mayores, las consecuencias del edadismo en los cuidados de larga duración y su impacto en las personas mayores.

### ***Temas para el debate***

#### **1. Cuidados de larga duración en las residencias:**

- Cuidados de larga duración y riesgos para la dignidad: La vida en los centros de cuidados de larga duración como las residencias está muy organizada alrededor de algunos aspectos estructurales, técnicos y procedimentales que ponen en riesgo la identidad y la dignidad de los residentes (Renzenbrink, 2004). Para Goffman (Goffman, 1961), la vida en instituciones como las residencias, se caracteriza porque los días están muy estructurados con un horario decidido por la organiza-

ción, las actividades se imponen desde arriba a través de un sistema de reglas formales explícitas de difícil cambio; las personas son tratadas como iguales y el mismo espacio se utiliza para todos los aspectos de la vida. Las oportunidades de tomar decisiones sobre cualquier cosa están restringidas y la privacidad es muy poca (Boileau, 2008).

- Sentimiento de pertenencia. Mi casa. Actividades significativas:

Los centros de cuidados de larga duración como las residencias son el nuevo hogar de los residentes. La residencia debería ser a partir del momento del ingreso, “mi casa”.

Cuando hablamos de una casa como hogar, pensamos en un lugar de intimidad, una extensión de la identidad de la persona, un lugar a través del cual la historia de vida personal puede ser fácilmente trazada (Laroque, 2011).

La transición a la vida en la residencia puede ser un evento estresante en el que diferentes emociones se ponen en juego no solo en el caso de las personas mayores sino también en sus familias.

Es necesario conocer mejor las necesidades y deseos de las personas mayores para poder preservar su autonomía y proporcionar relaciones sociales significativas y actividades con sentido (Brownie, Horstmanhof & Garbutt, 2014).

Nakrem et al. (2013) identificó las categorías más importantes en la experiencia de cuidado: estar en una

residencia como si estuvieras en tu casa; mantener los hábitos y las rutinas de siempre; para que cada día tenga sentido lo mejor es llenarlo de actividades con sentido y significado.

## **2. Estereotipos negativos y conductas edadistas en los cuidados de larga duración. ¿Prejuicios abiertos o latentes?**

- Estereotipos negativos. Edadismo. Consecuencias.

Los estereotipos negativos basados en la edad son muy frecuentes (Lagacé & Tougas, 2010); dichos estereotipos tienden a etiquetar las habilidades físicas y cognitivas de las personas mayores y definir las como deprimidas (Palmore, 1999), incapaces y como si fueran niños (Levy, Housdorff, Hencke & Wei, 2000); y los estereotipos suelen homogeneizar olvidando las diferencias entre las personas. Los estereotipos negativos basados en la edad abren la puerta al edadismo y a los procesos de estigmatización y exclusión (Palmore, 2001).

De los estereotipos (nivel cognitivo) derivan los prejuicios (nivel emocional) y de ellos, las conductas discriminatorias (nivel conductual). Son los –ismos: racismo, machismo, edadismo. Cuando hablamos de prejuicios debemos diferenciar entre prejuicio manifiesto y prejuicio sutil. El prejuicio manifiesto, directo se refiere a la forma tradicional de expresión del estereotipo, con acciones directas y observables; el prejuicio latente, sutil, indirecto, es más difícil de observar y detectar,

a menudo se expresa solo a través de la comunicación no verbal (Pettigrew & Meertens, 1995; Rueda & Navas, 1996).

Muchas de las formas más sutiles de edadismo que ocurren en los centros de cuidados de larga duración se basan en actitudes arraigadas derivadas de los estereotipos (Kane & Kane, 2005). El edadismo promueve la idea de que las personas mayores son una carga y esto puede llevar a la negligencia y la exclusión social, lo que puede afectar a la autoestima, reducir la participación en la sociedad y restringir los tipos y la calidad de los servicios disponibles para ellos. El edadismo proviene de asociaciones automáticas entre la idea que uno tiene sobre el envejecimiento y la vejez y los estereotipos negativos que la asocian con dependencia, senilidad o depresión. Algunos estereotipos negativos son: “Las personas mayores son frágiles”; “Las personas mayores son inflexibles”; “Las personas mayores están desvinculadas”; “Las personas mayores son rígidas, aburridas, repetitivas”.

La comunicación edadista se relaciona con los estereotipos basados en la edad, siempre transmitidos a través del habla patrón y controlada (Giles & Gasiorek, 2011; Coupland, Coupland, Giles, & Henwood, 1988). De acuerdo con Harwood, Giles, Fox, Ryan & Williams (1993), el habla infantilizadora (elderspeak) tiene un impacto negativo en la confianza en sí mismas que tienen las personas mayores, en la percepción que tienen sobre

sus habilidades y afecta al modo en que desarrollan dichas habilidades. Esta forma de comunicación refuerza los estereotipos negativos sobre la vejez y el envejecimiento y afecta a la autoestima.

- Actitudes y comportamientos edadistas del equipo directivo:

Las personas con demencia aúnan varios de los aspectos más temidos de lo que estereotipadamente se conoce como proceso de envejecimiento, aunque sabemos que no siempre envejecimiento es igual a enfermedad: enfermedad mental, pérdida de identidad, despersonalización. La promoción de la autonomía y la independencia, un enfoque de trabajo centrado en la persona, el mantenimiento de la identidad, participación y empoderamiento, comunicación eficaz y respeto son factores esenciales de unos cuidados dignos. Por otro lado, el cuidado no digno se asocia con invisibilidad, despersonalización, trato del otro como si fuese un objeto, humillación, abuso y maltrato. (Ariño-Blasco, Win, & Boix-Ferrer, 2005).

Los síntomas y problemas conductuales asociados a la demencia (SPCD) representan uno de los aspectos más complejos, estresantes y costosos para las personas que se encargan del cuidado de una persona con demencia (sean o no profesionales), y se relacionan con múltiples consecuencias para la autonomía y bienestar de las personas con demencia. Los SPCD son: alteraciones del humor (como la depresión, la ansiedad, la apatía, la labilidad emocional, la agitación-agresividad y la

euforia), alteraciones de la actividad psicomotora (como la deambulación y otras conductas motoras aberrantes), alteraciones de la percepción (como las alucinaciones y los delirios) y las alteraciones vegetativas (cambios en los procesos del sueño, la alimentación o la conducta sexual). Es lógico que esta gran cantidad de síntomas sumados a las demás problemáticas que suponen el cuidar a una persona mayor, incrementen el estrés y la carga emocional de quienes la cuidan y de su entorno sociofamiliar.

El uso de elderspeak en las y los profesionales de los centros de cuidados de larga duración se relaciona con más SPCD.

## *Presencia de las personas mayores en los medios de comunicación*

*Loles Díaz Aledo*

Según datos del Instituto Nacional de Estadística, el 18,8% de la población española (8 700 000 personas) tiene más de 65 años. Además, son grandes consumidoras de medios de comunicación, especialmente de radio y televisión. Casi el 46% escuchaba a diario la radio en 2017 y más del 91% veía la televisión. Parecen razones suficientes como para que los medios les presten atención pero la realidad es que son casi invisibles para ellos. Parece que sigue siendo cierto lo que, ya en el más que lejano 1990, dijera en su Informe la Asociación Pro Derechos Humanos de España: “Hablar sobre la vejez, es como comunicar un secreto vergonzoso que a pocos interesa conocer”. Es como si quienes traspasan la frontera que los convierte en “socialmente mayores” vivieran al margen de los intereses cotidianos del resto de la ciudadanía. En palabras del profesor Antón Costas, Catedrático de Política Económica de la Universidad de Barcelona, los medios muestran a las personas mayores “como si hubieran entrado en una vía secundaria en la que permanecen esperando lo inevitable. Son como un campo reservado a las atenciones de médicos y sacerdotes”.

Si nos centramos en las personas en situación de dependencia la presencia en los medios, especialmente con una imagen adecuada a su realidad, es prácticamente absoluta.

## ***¿Cómo aparecen las personas mayores en los medios de comunicación?***

Con mucha frecuencia, presentan a las personas mayores como si constituyeran un grupo social homogéneo, cuando su realidad es tan heterogénea como la de cualquier otro.

La imagen que muestran no suele ser atractiva. En una sociedad que persigue la eterna juventud y encumbra los valores que ésta representa, la edad, la experiencia, la sabiduría que nace de lo vivido, no tienen valor. Y esa falta de “valor social” produce rechazo.

Desde al menos 1993, las personas mayores vienen exigiendo a los medios de comunicación que respeten su derecho a una imagen social pertinente. Es decir, adecuada al aquí y ahora. Que abandonen prejuicios y estereotipos y muestren, en cambio, imágenes actuales que reflejen cómo son, en su pluralidad, las personas mayores del siglo XXI.

La insistencia en mostrar una imagen sesgada, sensacionalista en muchos casos, refuerza el estigma y apunta los estereotipos, mediante un tratamiento frecuentemente demagógico y el uso de un lenguaje protector, paternalista y, en ocasiones, incluso falto de respeto. Esa imagen no integra, sino que origina marginación y exclusión.

Es necesario que estén presentes en los medios los distintos modos de envejecer hoy, las nuevas imágenes del envejecimiento con toda su riqueza y pluralidad, Y que lo hagan desde su condición de ciudadanas/os, con todo lo que esto supone en cuanto al ejercicio de derechos y deberes, a participación en todos los ámbitos de la vida. Imágenes, también, como transmisoras de valores.

Si tienen la salud deteriorada, si precisan cuidados de larga duración o ayuda para determinadas funciones de la vida cotidiana, no pierden por ello sus derechos, no pueden ser consideradas solo una carga porque, dicen, cuestan mucho dinero a las arcas públicas sin aportar nada. Cuando se hace, cuando esa y solo esa, es la imagen que se muestra en los medios, se están vulnerando sus derechos porque de eso estamos hablando: de derechos. Se les está negando lo fundamental: el ser personas y reduciéndolas a lo adjetivo: que necesitan ayuda por su situación de menor o mayor dependencia.

### ***Derecho a una imagen social pertinente***

Si los medios de comunicación se implicaran en la defensa de los derechos de las personas mayores en general y en particular de las que están en situación de dependencia, o de las personas con discapacidad, mediante la difusión de información e imágenes correctas, se conseguiría mucho. Porque hay un derecho básico sobre el que no se suele reflexionar, que tiene gran importancia y repercusión, y que podemos formular como: **Derecho a una imagen social pertinente** es decir, adecuada a su realidad, a las diversas realidades porque no hay un único modelo de persona mayor, no hay un único modelo de envejecer. Derecho que se vulnera cuando la imagen social de la vejez, en cuya construcción tienen un papel muy importante los medios de comunicación, es negativa, es una imagen básicamente de incompetencia e incapacidad. Que ignora el activo que representan las personas mayores, lo que pueden aportar, y aportan, de una u otra forma.

La insistencia en los aspectos negativos de la vejez y el envejecimiento, hace que no solo buena parte de la sociedad, sino

también muchas personas mayores, consideren que no aportan nada, que “no valen” para nada. Consideración extendida y poco o nada discutida, si nos referimos a las personas en situación de dependencia.

Con la repetición de estas imágenes y mensajes, los medios de comunicación están contribuyendo a que la sociedad considere el envejecimiento, la longevidad, como un problema. Y a que se extienda la idea de las personas adultas mayores como “carga, coste”. Incluso, están contribuyendo a fomentar un cierto enfrentamiento generacional, al señalar que reciben más ayuda y atención las personas mayores porque por sus condiciones de edad, enfermedades, etc. ocasionan muchos gastos. Gastos que, a veces, son considerados innecesarios pues una persona muy mayor no debería consumir recursos que pueden ser mucho más útiles aplicados a personas más jóvenes y en edad productiva.

Cambiar esta imagen es imprescindible para que las personas mayores recuperen la condición social de ciudadanas. En el caso de las personas en situación de dependencia es aún más importante y necesario para devolverles, primero, la condición de personas con capacidades y luego el ejercicio de los derechos y deberes que como a tales corresponde.

***Cómo pueden contribuir los MCS  
a difundir la imagen social pertinente, real,  
adecuada a su pluralidad,  
de las personas mayores estén o no en  
situación de dependencia***

Reflejando la realidad que es plural. Difundiendo imágenes de personas mayores en diferentes situaciones y actividades. Mostrando sus capacidades porque no son “dependientes”, ni están discapacitadas para todo.

Utilizando un lenguaje integrador, no discriminatorio. Huyendo del paternalismo y del infantilismo. Es este un aspecto fundamental. Con el lenguaje se integra o se margina. Las personas mayores en ninguna circunstancia son como niñas/os. Por tanto, no se puede usar al referirse a ellas, ni mucho menos al dirigirse a ellas, ni el tono, ni las palabras, ni los gestos que se emplean (adecuadamente o no, pero esa es otra cuestión) al hablar con niñas/os.

No abusar de palabras como “problema”, “carga”, “gasto” al abordar asuntos relacionados con las personas mayores y el envejecimiento, porque va haciendo cada vez más profunda la imagen negativa que tiene en nuestra sociedad. Si en lugar de utilizar palabras como senil, caduco, usado, decrépito, deteriorado, vejstorio, carcamal, todas ellas tomadas del diccionario de la RAE donde aparecen como sinónimos de viejo, se usaran estas otras: útil, eficaz, válida, necesaria, solidaria, activa, serena, sabia, para referirnos a las personas mayores de toda situación y circunstancia las imágenes que se irían creando en el imaginario colectivo serían bien distintas.

El trato siempre debe ser respetuoso y digno. Los derechos de imagen y dignidad inherentes a toda persona, sea cual sea su circunstancia, deben ser preservados.

Es importante poner especial cuidado en la redacción de los títulos y subtítulos de las noticias y huir del dramatismo y del sensacionalismo. Y, en todo caso, contextualizar las informaciones mostrando las causas que han dado origen a esa situación y que están en la base de esas noticias que nutren las páginas de sucesos.

# *Instrucciones previas o testamento vital y la modificación de la capacidad y los sistemas de apoyos*

*Antonio Martínez Maroto*

## ***Instrucciones previas, testamento vital o voluntades anticipadas***

La Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica reguló a nivel estatal por primera vez las Instrucciones previas, Voluntades anticipadas o Testamento vital. En esta ley, de referencia en el ámbito sanitario y sociosanitario, se habla de **Instrucciones previas**, así que parece la denominación más adecuada para referirnos a ellas. No obstante como quiera que la mencionada ley es posterior a otras autonómicas (Cataluña, Galicia, Extremadura, Aragón, La Rioja o Navarra), la denominación es bastante variable según se desprende de la normativa autonómica previa e incluso de la posterior. No podemos pues dejar a un lado esta matización, ya que encontraremos diferentes denominaciones en la legislación autonómica que han pasado al ámbito profesional y al conocimiento más o menos generalizado de la ciudadanía.

La razón de ser de las Instrucciones previas se encuentra en la, cada vez más importante, necesidad existente en nuestra sociedad de dar mayor preponderancia a la propia libertad personal y capacidad para tomar nuestras propias decisiones. La teoría del consentimiento informado impera de manera irreversible

en la relación sanitaria y sociosanitaria, y exige una información adecuada y la participación activa del paciente o usuario como norma fundamental del procedimiento. Todo esto nos lleva a un nuevo paradigma relacional, menos paternalista que en las épocas anteriores, y que por supuesto ha venido para quedarse.

La definición más precisa se encuentra en el artículo 11 de la ley y textualmente dice: "Es el documento realizado por una persona mayor de edad, capaz y libre, por el que manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo".

El otorgante del documento, sigue diciendo el artículo 11, puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sociosanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

Hay otras muchas definiciones pero en todas se realiza la idea de una voluntad anticipada que se pone de manifiesto, en previsión de no poderlo hacer en el momento oportuno como consecuencia de una enfermedad. La mayor parte de los contenidos de esta voluntad anticipada tienen que ver con formas y modos de actuación en los procesos de cuidados relacionados con el final de la vida de una persona, y a veces con decisiones que se llevarán a cabo "post mortem", como puede ser el destino final del cuerpo.

Con esta ley se da carácter de derecho positivo a este documento y por lo tanto obligatorio a la hora de su cumplimiento.

Lo declarado en las instrucciones previas prevalece sobre lo que puedan opinar los familiares o sobre los valores del equipo de cuidados en la atención sociosanitaria, siempre que las circunstancias no hayan cambiado ostensiblemente.

La declaración de voluntad a la que nos estamos refiriendo tiene unas características que no conviene olvidar, es una declaración unilateral, que exige ciertas formalidades, y que puede ser revocable.

Vigente la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006, las instrucciones previas adquieren una especial relevancia, dado que es prioritaria sobre cualquier otra decisión aquella que la propia persona haya podido dejar escrita e incluso, a nivel moral, verbalizada con testigos.

### *Requisitos formales que deben cumplir las instrucciones previas*

1. Que la persona tenga capacidad suficiente para hacer un documento de este tipo.

En este tema, aunque la ley habla de persona mayor de edad, hay que tener en cuenta las diferentes edades para la toma de decisiones en el ámbito sanitario. Y también parece aconsejable, y así lo defienden algunos juristas, respetar las instrucciones previas desde la edad de 14 años, dado que es la edad en la que se puede formalizar testamento civil. Parece lógico que si se puede hacer testamento civil para disponer de nuestros bienes, también se puedan formalizar instrucciones previas.

Pero la legislación autonómica es muy variada en este tema y habrá que estar a lo que cada ley especifique. En cualquier caso, lo que sí es necesario, es que la persona tiene que entender y comprender lo que está haciendo y la naturaleza del acto en sí.

2. Que el documento se haga voluntariamente.
3. Que para mayor validez jurídica se haga por escrito. En este tema hay que estar también a los requisitos que establecen las diferentes normativas autonómicas. La ley estatal habla de “documento de instrucciones previas”, por lo que al hablar de documento parece ser que exige la forma escrita. De todas maneras la verbalización de las mismas ante testigos parece que ofrece asimismo pocas dudas respecto a la obligación de su cumplimiento. Aunque bien es verdad que esta forma de hacerlas tiene mayores dificultades jurídicas a la hora de tener que exigir su cumplimiento en contra de lo que opinen terceras personas.

No obstante lo anterior, cada Comunidad Autónoma, se reitera, ha ido elaborando sus propias normas, por lo que existe una gran diversidad de requisitos y formas, con independencia de la regulación estatal, que llegó después de que algunas Comunidades Autónomas ya las hubieran regulado. A modo de ejemplo, la Comunidad de Madrid permite hacer las instrucciones previas actualmente en los centros de salud y en los hospitales, en donde ha establecido espacios diferenciados para su formalización. Estas Instrucciones Previas se hacen ante funcionarios/os sanitarios y asesorados por personas especializadas.

Existe un Registro Nacional de Instrucciones Previas en el Ministerio de Sanidad y Registros autonómicos; a éstos se debe enviar el documento formal de las mismas. Desde los diferentes registros autonómicos se permitirá a determinadas/os profesionales la accesibilidad a las mismas mediante una clave de acceso.

### *Sobre el contenido de las instrucciones previas*

Las Instrucciones Previas facilitan la designación de un/a representante, que será la/el interlocutor válido entre la/el paciente, (en ese momento inhábil para tomar decisiones) y el equipo sanitario o asistencial. Hay que poner de relieve que si la/el paciente está en condiciones de tomar decisiones, son estas decisiones las que deben valer, por encima de lo indicado en las Instrucciones previas. Hay que recordar que las Instrucciones Previas son de obligado cumplimiento en el momento de tomar la decisión, siempre que la/el paciente-persona que recibe asistencia no esté en condiciones de manifestar su voluntad; si puede manifestarla es obligado hacer lo que ella/él indique.

El documento de instrucciones previas puede hacer referencia a situaciones tan dispares como limitar el derecho a informar de su enfermedad a determinados parientes, tomar decisiones respecto a donación de órganos, y un largo etcétera. Todas estas cuestiones suelen recogerse en un documento anexo conocido como instrucciones adicionales.

El contenido de las instrucciones previas no tendrá aplicación, como dice la referenciada norma:

- Cuando son contrarias a la ley.
- Cuando vulneren la *lex artis* o las buenas prácticas sanitarias o asistenciales.

- Por último, cuando la situación real difiera considerablemente del escenario que preveía quien las formalizó.

Pueden, en parte, ser documentos alternativos a las Instrucciones Previas, el documento de Autotutela y sobre todo los Poderes Preventivos, que tienen una muy relevante importancia para ordenar por donde debe discurrir el final de la vida de cada persona.

## ***Los procesos de modificación de la capacidad y los sistemas de apoyo a las personas mayores dependientes<sup>5</sup>***

### *La modificación de la capacidad*

La base y raíz de todos los derechos fundamentales está en el reconocimiento de la dignidad de las personas. Cuando la persona se encuentra sin poder ejercer sus facultades o éstas están muy mermadas y cuando se pierde la posibilidad de tomar decisiones, podría pensarse que la persona es menos persona y por ende tendría una referencia moral menor, pero bien sabemos que no es así, tal como se ha venido argumentando en esta publicación. La persona merece idéntico respeto, porque su esencia sigue intacta, cualesquiera que sean las circunstancias que la acompañen.

Vamos a tratar de analizar las innovaciones que la Convención de Naciones Unidas de 2006 sobre derechos de las personas con discapacidad, aprobada el 13 de diciembre, introduce en el sentido general de la modificación de la capacidad de obrar. Algunas de estas innovaciones contravienen la normativa existente y hay que proceder a su adaptación a la misma, trabajo realmente

---

<sup>5</sup> El proceso de adaptación del ordenamiento jurídico español a la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006, está en pleno proceso de formalización. Lógicamente aún no es conocido. Quizás pueda cambiar o modificar en parte el sentido general de este texto.

complicado pero necesario. En la Convención, lo que realmente cambia es la idea de la discapacidad que trataremos de ver. Los derechos de las personas con discapacidad se elevan, por primera vez, a la categoría de derechos fundamentales.

Echando una mirada hacia atrás y muy brevemente diremos que el procedimiento llamado de incapacitación, que ha regido desde hace tiempo, tenía por objeto sustituir la capacidad de obrar de una persona por otra persona llamada tutor o curador que determinaba el juez después de un proceso judicial no exento de complejidades. Esto se hacía porque la persona no era capaz de realizar determinados actos por sí misma, y ello debido a una enfermedad o deficiencia, psicofísica, persistente. Este procedimiento de “sustitución”, que aún sigue vigente en estricto sentido y hasta que no se cambien las normas del código civil que lo regula, tenía como fin que la persona que no podía ejercer su capacidad de “ser sujeto de derechos y obligaciones por causa de una enfermedad o deficiencia”, fuera sustituida por otra, generalmente una persona de la familia o persona próxima o cercana que tomaba las decisiones por él o ella y que daba cuentas al/la juez de esta actuación. Esta forma de ver la incapacitación ha sido superada, al menos en sentido finalista, por la Convención antes mencionada. Ya no se trata de sustituir, sino de complementar a la persona.

Evidentemente hay personas que no van a poder ejercer adecuadamente su capacidad de obrar y esto no lo puede cambiar la Convención, lo que cambia es la idea de sustitución que se ejercía posteriormente. Así, si alguien no podía tomar decisiones coherentes se sustituía su capacidad de obrar por la de alguien próximo a ella o a él y se ejercía un control sobre esa sustitución.

La idea de la Convención es bien distinta. La Convención parte de la afirmación siguiente: “todas las personas tienen capacidad de obrar (expresión de la legislación española o capacidad jurídica que es como la llama la Convención) y por lo tanto no ha lugar para la incapacitación”.

Toda persona es sujeto activo de derechos y obligaciones. La capacidad es propia y consustancial a la persona humana. Y aquellos actos que una persona no pueda realizar son achacables a la falta de apoyos de la sociedad y no a razones subjetivas de la propia persona. Se pasa a una determinación social de la discapacidad o de la falta de capacidad y se desecha el origen médico de la misma. Con el apoyo oportuno a la persona con discapacidad, ésta no tendría ningún inconveniente en conseguir una adaptación plena en su entorno, sigue afirmando el texto de la Convención.

Así lo dice el artículo 12 de la convención “Los Estados parte reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de su vida”.

El problema surge al tratar de encontrar un acoplamiento del artículo 12 de la Convención a la legislación española vigente, fundamentalmente en el Código Civil y en el Procedimiento Civil.

El Estado Español ratifica la Convención el 21 de abril de 2008 y entra en vigor el 3 de mayo de ese mismo año, con lo cual pasa a ser derecho positivo, norma de obligado cumplimiento en el Estado Español.

Ahora bien, pasados ya doce años de la vigencia de la Convención<sup>6</sup> aún no se han adaptado las normas del ordenamiento

---

6 Actualmente se está llevando a cabo esta adaptación legislativa, que pensamos vea la luz en breve tiempo.

jurídico español a lo ordenado por la Convención, especialmente en el ámbito civil. Todo ello hace que exista una gran dispersión al respecto. Y así no se ponen de acuerdo los operadores jurídicos, por lo que muchas sentencias siguen el sentido finalista de la Convención y otras no. No obstante lo anterior existe una propensión a irse acoplando al sentido de esta norma internacional y de obligado cumplimiento para aquellos Estados que la han ratificado, como es el caso de España. Por ello cada vez es más frecuente hablar de juicios de capacidad o de modificación de la capacidad, personas con diversidad funcional, o con capacidades diferentes, todo ello más en línea con el espíritu de la Convención.

La Convención trata de conseguir que la igualdad y los derechos humanos se respeten y se cumplan por todas las personas y para beneficio de todos.

### *Los apoyos*

La Convención en su artículo 12.3, dice que “los Estados adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que pudieran necesitar”. Y en el punto siguiente habla de salvaguardas efectivas y adecuadas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. De aquí que cuando una persona no pueda realizar una determinada acción o formalizar un acto jurídico será el juez el que determine de qué forma y manera se le apoya, y para ello establecerá lo que la Convención denomina un “apoyo”, que normalmente consistirá en una persona (no siempre), que le ayude a realizar ese acto jurídico o esa otra actividad. El tipo de apoyo y la intensidad del mismo variarán de

unas personas a otras, y debe por tanto ser ajustado a cada caso particular.

Los apoyos a los que se refiere la Convención de Naciones Unidas se expresan con la máxima claridad en una sentencia del Tribunal Supremo, Sala 1ª, 698/2014 y que dice más o menos que la Convención, sin enumerar los apoyos, ni siquiera acotarlos, al referirse a ellos, hace referencia a aspectos tanto personales como económicos o sociales. Y sigue afirmando que esto se hace para normalizar la vida de las personas con algún tipo de discapacidad y evitar así que se vulneren sus derechos, pasando de un régimen de sustitución en la toma de decisiones a un régimen basado en los apoyos puntuales; en definitiva, ayudas que no minimizan la personalidad ni la capacidad jurídica que estas personas ostentan en igualdad de condiciones con todas las demás.

Este planteamiento es respetuoso con los derechos humanos, lo cual es un cambio de paradigma importante, porque dejan de ser objeto de derechos y de todo tipo de tratamientos médico-rehabilitadores, para pasar a ser sujetos con plena dignidad y derechos.

Con el carácter finalista de la nueva Convención de Naciones Unidas, tanto el tutor como el resto de figuras de protección, recogidas en el código civil, no tienen cabida en el mismo, ya que son figuras jurídicas de sustitución. La Convención habla de complementar puntualmente algo.

A la sociedad le cuesta admitir con normalidad a personas diferentes. Y la Convención viene a introducir un cambio en este sentido, afirmando que en una sociedad cambiante, si se introducen algunas nuevas medidas que tengan a cuenta a todos, quizás

tendríamos menos problemas de adaptación en general para el conjunto de la población.

En gerontología han sido muchas las voces que se han preguntado si este cambio que es de tanta importancia tiene aplicación directa entre las personas mayores con discapacidad; y argumentan, no sin razón, que son ámbitos diferentes aquellos que hacen referencia a personas mayores con patologías inhabilitadoras en la toma de decisiones que aquellas otras referenciadas a personas jóvenes o adultas con deficiencia intelectual. Tienen evidentemente connotaciones diferentes, pero donde la ley no distingue no debemos hacerlo nosotros. La aplicación de la Convención a las personas mayores con diversidad funcional debe ser un hecho incuestionable. Probablemente todo esto exija una mayor reflexión a la hora de adoptar un cambio tan importante y habrá que tener en cuenta ciertas especificidades, pero tendrá que ser así en aras al mayor respeto a los derechos de todo tipo de estas personas. La Convención da apoyos para que en la toma de decisiones se defienda la voluntad de la persona mayor, sus deseos y sus preferencias.

Con este sistema de apoyos declina la figura de la tutela de modo general y absoluto, y se da prioridad a la curatela y la guarda de hecho.



# Parte segunda.

## Resultados de la investigación



Colección  
Estudios de la Fundación

Los cambios sociodemográficos acontecidos en las últimas décadas en España, así como en la mayor parte de los países desarrollados han dado lugar a un aumento de la longevidad sin precedentes, lo que supone el surgimiento de nuevos retos derivados del alargamiento generalizado de la vida humana, fenómeno que es sin duda motivo de celebración, pero que también plantea desafíos relevantes. Entre ellos, el incremento a edades avanzadas del número de personas en situación de dependencia reconocida y, por ende, de las personas beneficiarias del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. No en balde, el Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social (2014) señala entre los grupos más vulnerables de la sociedad española las personas mayores y las personas en situación de dependencia. Esta situación de vulnerabilidad se agrava cuando aunamos en una misma persona estos dos factores (ser mayor y estar en situación de dependencia), si bien no hay que caer en la tentación de equiparar o relacionar erróneamente envejecimiento con situaciones de dependencia, lo cual lleva aparejado que se acentúen los estereotipos y la visión negativa de las personas mayores.

El hecho de señalarse colectivos como especialmente vulnerables implica que sobre los mismos se ha de prestar especial cuidado en la vigilancia por el cumplimiento de sus derechos y

deberes, circunstancia que no siempre se da. Por ello, la investigación desarrollada por Fundación Pilares ha focalizado su interés en los derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana, especialmente de aquéllos cuya efectividad está relacionada con las actitudes y actuaciones de la familia y de las y los profesionales.

En este sentido, el estudio realizado ha buscado, en primer lugar, detectar en qué situaciones y actos cotidianos se producen discriminaciones y acostumbra a vulnerarse el ejercicio de dichos derechos y, por otra, establecer cuáles son los deberes que no se exigen a dichas personas, cuando debieran hacerlo. La vulneración de los derechos ocurre en la práctica, por ejemplo, cuando se impide o dificulta el acceso de las personas mayores a servicios sanitarios, o cuando se conculca su derecho a la intimidad y privacidad de muchas maneras. Por ejemplo, abriendo los armarios o los cajones de su habitación en las residencias, sin autorización ni la presencia de la persona usuaria, o cuando no se respeta la confidencialidad de la información personal que las y los profesionales conocen, o cuando se desnuda a la persona o se la baña con las puertas abiertas... Cuando la persona vive en su domicilio, no es infrecuente que no se pida su opinión para salir o entrar, o que se decida su ingreso en una residencia mediante engaños, o que se disponga de sus bienes sin su pleno consentimiento.

En segundo lugar, la investigación desarrollada se marcó como objetivo identificar cuáles son los motivos por los que los derechos son vulnerados o por los que los deberes no son exigidas, motivos que muchas veces responden a ideas preconcebidas compartidas por el conjunto de la sociedad y que condicionan el

comportamiento y las actitudes que se tienen hacia las personas mayores en situación de dependencia.

Por último, el tercer objetivo del estudio se dirigía a formular un conjunto de propuestas de medidas de acción, derivadas de los resultados obtenidos en el trabajo de campo, orientadas a promover de manera eficaz el ejercicio pleno de los derechos que son vulnerados en mayor medida por parte de los familiares, profesionales y ciudadanía en general, así como el cumplimiento de las obligaciones por parte de las personas aunque tengan mermas en su funcionalidad o salud.

El acercamiento que se ha realizado a los derechos y deberes de las personas mayores en situación de vulnerabilidad o dependencia es principalmente de carácter cualitativo ya que se ha considerado que la manera más eficiente y eficaz de aproximarse a esta realidad es a partir de los discursos de las propias personas, y no tanto a partir del análisis de bases de datos o estadísticas por su insuficiencia. Estas son muy escasas, por no decir inexistentes en muchos aspectos, y las pocas que hay pueden resultar cuestionables, ya que la vulneración de los derechos y deberes de las personas en situación de dependencia son difíciles de registrar teniendo en cuenta que el ejercicio de los mismos se realiza en contextos íntimos de las personas y, en muchas ocasiones, estas no se ven capaces de expresar situaciones de vulneración.

Para este acercamiento, se ha realizado una “triangulación de sujetos”, es decir, se ha contado con el punto de vista de distintos perfiles de actores para tener una visión desde el mayor número de ángulos posibles. En este sentido se han diferenciado cuatro perfiles clave:

- Personas mayores en situación de dependencia.
- Personas mayores organizadas en asociaciones de mayores.
- Profesionales:

- ◇ Expertas/os del ámbito académico relacionado con la dependencia, la discapacidad y/o envejecimiento.
- ◇ De servicios sociales (residencias, centros de día y atención domiciliaria) y servicios sanitarios (atención primaria y hospital).
- ◇ Del ámbito jurídico.
- Familiares cuidadores de personas mayores en situación de dependencia.

Las técnicas concretas que se han empleado en esta investigación, además del análisis de la legislación aplicable, han sido:

### **1. Seminario de expertas/os:**

Como se ha mencionado ya, dentro de una primera fase de aproximación al tema de investigación, se realizó un seminario con reconocidas/os expertas/os en la sede del IMSERSO en Madrid en la que se abordaron los temas que componen la primera parte de esta publicación.

Además de establecer las bases desde la que iniciar la investigación, la reunión o seminario de expertos sirvió de referencia para terminar de definir el diseño del resto de técnicas.

### **2. Encuesta a profesionales:**

Como herramienta de contraste de la información obtenida a partir del seminario de expertas/os y en aras de realizar una primera concreción de las conclusiones extraídas de la misma, se aplicó una encuesta dirigida a profesionales.

Para llevar a cabo la misma se contó con una muestra de 168 profesionales extraídos de un listado propuesto por

las y los expertos participantes en la reunión previa, que se completó a partir de la participación de las y los socios de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG) y de un muestreo no probabilístico de bola de nieve exponencial.

Los perfiles de quienes finalmente respondieron al cuestionario de esta encuesta fueron:

- Personal sanitario en residencias y domicilios.
- Personal de dirección, técnico, gerocultor, etc., en residencias y domicilios.
- Profesionales en hospitales y centros de salud.
- Profesionales del tercer sector y empresa privada.
- Expertas/os de universidades e investigadoras/es.
- Funcionarias/os de la Administración.

Para el tratamiento de los datos recabados se utilizó un paquete estadístico con el que se realizó una explotación de los mismos basado en un análisis descriptivo univariado y bivariado.

Tanto la encuesta como el seminario de expertos anteriormente enunciado, se diseñaron con el objeto de hacer un acercamiento inicial al objeto de investigación y, por tanto, se tratan los derechos de las personas mayores de manera genérica. Posteriormente, y tras el resultado de estas dos herramientas, se diseñaron y llevaron a cabo el resto de técnicas cualitativas, buscando ya la concreción a partir del abordaje de los derechos sobre los que las personas (profesionales, familiares y las propias personas mayores en situación de dependencia) pueden actuar de una ma-

nera más directa. Por tanto, no se incluyen otros derechos que no forman parte del objeto del estudio, a pesar de su importancia, como el derecho a pensiones adecuadas o sobre el sistema de servicios sociales o sanitarios en general, sino que se tratan desde la perspectiva de las actuaciones concretas que los profesionales y familiares desarrollan de manera cotidiana y sobre las que pueden influir.

### **3. Entrevistas semiestructuradas a informantes clave:**

Se han realizado un total de 12 entrevistas semiestructuradas, 6 a profesionales, 4 a personas mayores en situación de dependencia que viven en sus domicilios y a 2 familias cuidadoras, con una duración aproximada de una hora a una hora y media.

La selección de las personas del sector profesional participantes en estas entrevistas ha sido a partir de un muestreo intencional, tratando de recoger distintos ámbitos, como son:

- Mundo asociativo, tanto el de las personas mayores en situación de dependencia como el de sus familiares.
- Servicios que facilitan la permanencia en el domicilio de personas en situación de dependencia.
- Centros residenciales.
- Instituciones públicas (IMSERSO).
- Universidad.

### **4. Grupos triangulares:**

Con el objeto de fomentar un debate entre profesionales dentro de un mismo ámbito o sector, se han realizado 3 grupos triangulares.

- Profesionales del ámbito sociosanitario.

- Profesionales del ámbito residencial.
- Profesionales del ámbito jurídico.

### **5. Grupos focales:**

Se realizaron dos grupos con esta técnica con la intención de que, por una parte, las y los familiares y, por otra, las personas mayores en situación de vulnerabilidad o dependencia debatiesen entre ellas.

Cada uno de los grupos realizados contó con la participación de 6-8 personas.

El tratamiento de los discursos extraídos de las técnicas cualitativas citadas (entrevistas semiestructuradas, grupos triangulares y grupos focales) se ha realizado a partir de grupos temáticos, por lo que se ha agrupado, codificado y categorizado la información obtenida en distintos temas de análisis y de acuerdo con el perfil de las personas informantes, para su posterior integración en función de los objetivos del estudio.

En cuanto al diseño del conjunto de las técnicas empleadas, se ha tenido en cuenta el fenómeno de la feminización de las personas mayores y, en especial, de las personas en situación de dependencia, y también la aún más acusada feminización del conjunto de personas cuidadoras, ya sean profesionales o familiares. Es por ello que se ha buscado una mayor presencia de mujeres dentro de las personas participantes en cada una de las técnicas empleadas.

También se ha considerado pertinente que en los discursos recogidos se abarcase un amplio espacio geográfico. Es por ello que se ha contado con la participación de personas ubicadas y/o que desarrollan su actividad en: Comunidad de Madrid, Cataluña, Comunidad Valenciana, Castilla y León y País Vasco.

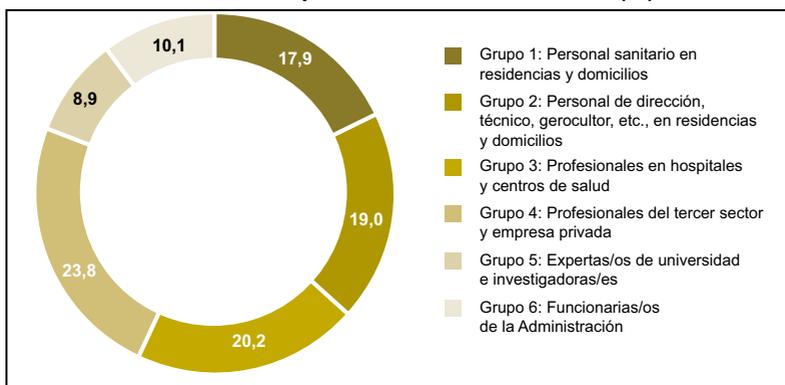
Para dar cuenta y, en su caso, obtener la validación de los resultados de la investigación, los mismos se presentaron en la sede del IMSERSO en el mes de noviembre, en reunión presidida por el Jefe de Gabinete de la Dirección General. Del mismo modo, tales resultados se contrastaron con la opinión de las y los expertos colaboradores del proyecto, de manera que se pudieran incorporar modificaciones y correcciones al informe previo.

## *Primera aproximación a los derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia*

Como un primer acercamiento a los derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia desde una perspectiva general que facilitase el encuadre del objeto de estudio y una posterior concreción de los mismos en relación a la cotidianidad de las propias personas, así como una valoración inicial del papel de las y los profesionales en este campo, se suministró una encuesta *online* a 168 profesionales de una muestra conformada por un listado propuesto por las y los profesionales participantes en el seminario de expertos y que se completó a partir de la participación de las y los socios de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG) y de un muestreo no probabilístico de bola de nieve exponencial.

Los perfiles buscados para esta encuesta, y su representación en el conjunto de la muestra, son los siguientes:

**Gráfico 1: Perfil de las/os profesionales encuestados (%)**



n: 168

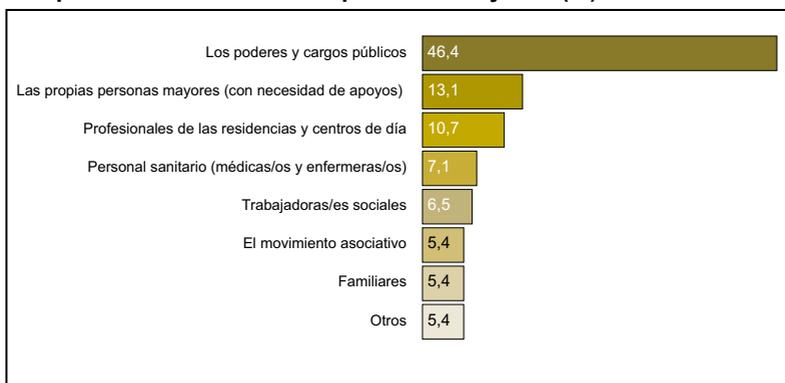
Los resultados que se presentan aquí recogen opiniones acerca de los derechos de las personas mayores en situación de dependencia de una manera genérica, mientras que en un posterior análisis cualitativo se abordarán los derechos sobre los que las y los profesionales pueden actuar directamente a partir de la práctica profesional.

### ***La labor profesional en el cumplimiento de los derechos de las personas mayores***

Inicialmente se quiso saber cuál es el actor o agente social que, a juicio de las y los propios profesionales encuestados, se consideran como el mayor garante del cumplimiento de los derechos de las personas mayores. La inmensa mayoría de las personas encuestadas (46,4 %) consideran que son los poderes y cargos públicos quienes deben asumir este papel. Esta opinión es mantenida de manera llamativa en un porcentaje aún más alto en

algunos de los perfiles anteriormente indicados, como son el grupo de expertas/os en universidades e investigadoras/es (73,3%) y las funcionarias/os de la Administración (64,7%). En el otro lado de la escala, es el grupo de profesionales sanitarios que trabajan en hospitales y centros de salud el que menos peso da a este agente (26,5%).

**Gráfico 2: Principal actor o agente social que puede asegurar que se cumplan los derechos de las personas mayores (%)**



n: 168

Esta preferencia por señalar a los poderes y cargos públicos como principal agente responsable se corrobora también en las entrevistas semiestructuradas y grupos, en cuyos resultados vuelve a aparecer una demanda a los poderes públicos, entre otras cosas, para que hagan cumplir las leyes existentes o que legislen en favor de las personas mayores en situación de dependencia.

*«Leyes hay suficientes que garantizan, por lo menos, los derechos fundamentales, pero luego es que en la realidad no se cumplen».* Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

El segundo agente que señalan las y los profesionales encuestados, aunque con poca diferencia en relación al resto, son las propias personas mayores con necesidades de apoyo (13,1%). No obstante, como se ha señalado reiteradamente en las entrevistas y grupos, para que realmente las propias personas mayores tomen un papel más activo en la garantía de sus derechos, es necesario concienciarlas de ello y empoderarlas.

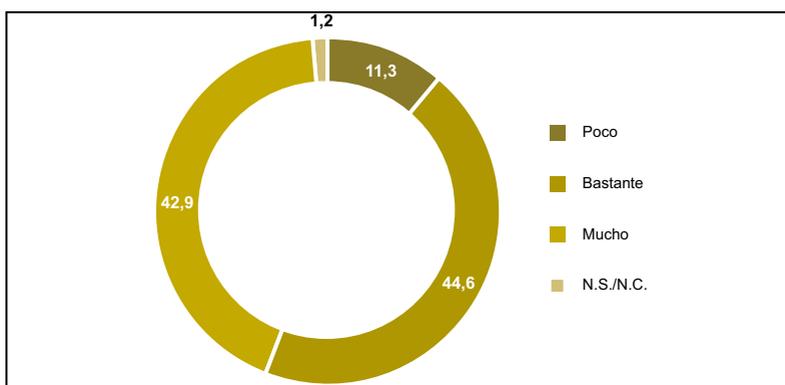
*«Lo del empoderamiento es fundamental porque muchísima de la población con la que nosotros estamos trabajando [...] lo que te terminan planteando es “lo que digan mis hijos” o “lo que diga la señorita de los servicios sociales”, entonces están en una situación de indefensión».* Profesional del ámbito universitario.

Dentro de las respuestas obtenidas para esta pregunta cabe destacar la importancia que las y los profesionales de atención directa en centros y domicilios (tanto personal sanitario como técnicos, auxiliares, etc.) dan al papel que desempeñan las y los profesionales de las residencias y centros de día (25,8%). Este porcentaje pone de manifiesto el grado de concienciación de los equipos profesionales de atención a las personas en residencias sobre el papel que deben desempeñar en cuanto a la salvaguarda de los derechos de las personas mayores en situación de dependencia, hecho que no se pone de manifiesto en el resto de perfiles sobre su propio papel.

Por otro lado, una vez identificado el agente social que debería encargarse de velar por el cumplimiento de los derechos de las personas mayores con necesidades de apoyo, se quiso

saber en qué medida cada una de las personas entrevistadas creía que podía desempeñar esta función dentro de su ámbito profesional.

**Gráfico 3: Medida en que una/o misma/o, como profesional, puede velar por el cumplimiento de los derechos de las personas mayores (%)**



n: 168

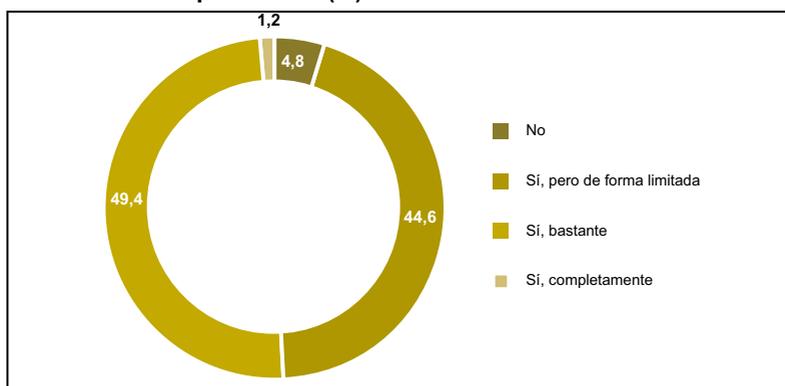
A este respecto se puede apreciar como la mayoría de las personas encuestadas tienen una opinión favorable en cuanto al papel que pueden desempeñar respecto a esta función de salvaguarda, casi un 90% opinan que pueden hacer mucho o bastante en este sentido.

Diferenciando por perfiles, el grupo profesional con un mayor porcentaje al respecto es el del personal técnico, gerocultor, etc. que presta servicios en residencias y domicilios (con casi un 95%), seguido por las y los profesionales en hospitales y centros de salud, y por el personal sanitario en residencias y domicilios. En el lado opuesto, el grupo de profesionales que menos se siente

concernido en la protección de derechos es el de las y los expertos de universidades y las y los investigadores, y profesionales del tercer sector y empresa privada (ambos grupos con un 80 %).

Por último, en relación a la propia labor profesional en la promoción del ejercicio de los derechos de las personas mayores, se quiso recoger la opinión de las y los profesionales sobre si consideran que podrían hacer más por la garantía de los derechos de las personas mayores con necesidades de apoyo si tuviesen los recursos pertinentes.

**Gráfico 4: Consideración de que con los recursos pertinentes se podría hacer más como profesional (%)**



n: 168

Se puede apreciar cómo si bien la opinión de quienes consideran que podrían intervenir en mayor medida para garantizar los derechos supera el 50% de la muestra de profesionales, el porcentaje de las que consideran que la posibilidad de mejora existe pero que esta es limitada también es elevado, casi un 45%.

Diferenciando por perfiles, el porcentaje de personal de dirección, técnico, gerocultor, etc., que presta sus servicios atendiendo a las personas en residencias y domicilios es el mayor en cuanto a quienes consideran que con más recursos su labor podría ser mayor, sin limitaciones (54,6%). Por el contrario, el porcentaje de aquellas personas entrevistadas que consideran que tendrían limitaciones o que directamente no hay margen para la mejora es mayor en el perfil de profesionales en hospitales y centros de salud (58,8%) y en el de profesionales del tercer sector y empresa privada (55%).

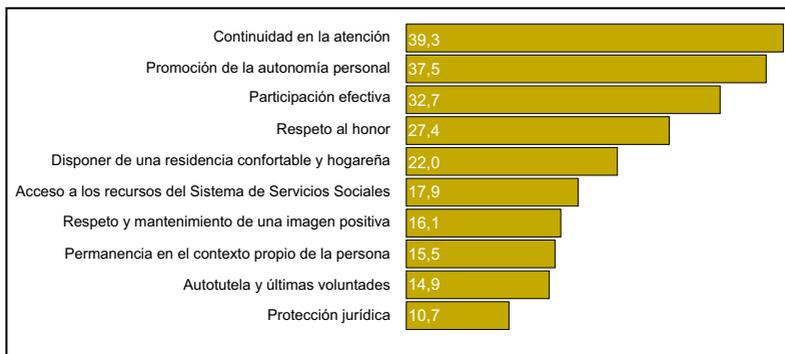
### ***Campos en los que las personas mayores en situación de dependencia están más desatendidas***

Antes de preguntar a las personas encuestadas por los derechos específicos que consideraban que son más difíciles de ejercitar por parte de las personas mayores en situación de dependencia, se quiso conocer su opinión “acerca de en qué campos o ámbitos consideraban que las mismas se encuentran más desatendidas”.

En este sentido, el principal criterio que se considera deficiente es el de la continuidad de la atención (casi un 40%), entendiéndose por esta una atención sin interrupciones y que se adapta periódicamente a los apoyos que se precisan.

En segundo lugar, con un 37,5% de los casos, las personas encuestadas consideran que las personas mayores tienen dificultades para desarrollar su autonomía personal, es decir, para tomar decisiones libremente.

**Gráfico 5: Diez principales campos en los que están más desatendidas (%)**



n: 168 (respuesta múltiple)

En tercer lugar, se señaló la dificultad que encuentran las personas mayores con necesidades de apoyo para su participación efectiva (32,7%), tanto en lo que se refiere a la elaboración de sus planes de atención como a su participación en el ámbito comunitario.

Otros campos diferentes a los diez principales recogidos en la encuesta en los que, en opinión de las y los profesionales entrevistados, las personas mayores se encuentran desatendidas son:

- Protección jurídica.
- Recibir información clara y suficiente sobre aquellos aspectos que les afecten a su vida cotidiana.
- Disponer de sus bienes y patrimonio, de tal manera que puedan gestionarlos con libertad.
- Respeto de su sexualidad y facilidades para su práctica.
- Igualdad y no discriminación.
- Plena accesibilidad.

- Promoción de la salud.
- Formación a lo largo de la vida.
- Libertad ideológica, religiosa y de culto, así como facilidades para su práctica.
- Perspectiva de género.
- Libertad de expresión y facilidades para su práctica.
- Trabajo más allá de la edad de jubilación.

### ***Derechos que se consideran más difíciles de ejercitar***

En relación a los derechos que las y los profesionales consideran más difíciles de ejercitar por parte de las personas mayores en situación de dependencia destacan el derecho a que se les facilite su permanencia en casa cuando así lo deseen y con los apoyos y servicios necesarios para ello (39,9%), y el derecho a que se le respete la autonomía/ autodeterminación, de tal manera que las y los profesionales o sus familiares les consulten previamente a que se lleve a cabo cualquier medida que les afecte directamente (38,7).

Completando los diez derechos que se consideran más difíciles de ejercitar las y los profesionales han señalado los que se recogen en el gráfico 6.

**Gráfico 6: Diez derechos que se consideran más difíciles de ejercitar (%)**



n: 168 (respuesta múltiple)

Cabe señalar que, si bien la tónica dominante al comparar los resultados entre los distintos perfiles es que los mismos han sido bastante semejantes, en el caso de las y los profesionales en hospitales y centros de salud sitúan como el derecho más difícil de ejercitar el relativo a ser atendidas por personas profesionalmente competentes y formadas (con un 38,2% frente al 19,6% del total de la muestra).

Por otro lado, una vez identificados los derechos que las y los profesionales consideran más difíciles de ejercitar, interés profundizar en dos aspectos concretos sobre los mismos: las formas habituales a partir de las cuales se produce la vulneración de esos derechos y, en segundo lugar, las medidas que, a juicio de las personas encuestadas, se podrían tomar para asegurar la efectividad de los mismos.

En relación a las principales formas de vulneración se ha señalado como la principal la actitud paternalista (53%), que suele traducirse en un “decidir por” las personas mayores. A esta forma

de vulneración le sigue la no dotación de los medios, recursos y servicios necesarios para atender adecuadamente a las personas (41,7 %) y la prestación de una atención despersonalizada, que no atiende a las preferencias, los gustos o necesidades (32,7 %).

Otras formas de vulneración señaladas por las y los profesionales son:

- Profesionales que no están adecuadamente informados o formados, y que, por tanto, no son conscientes de que se produzca vulneración de los derechos de las personas con necesidades de apoyo.
- La persistencia de estereotipos vinculados a la edad en el entorno profesional, familiar y en la sociedad en general.
- Falta de coordinación entre las y los distintos profesionales y los servicios, lo que provoca una atención “parcelada”.
- No informar a las personas mayores sobre aspectos que les afectan directamente, ya sea porque se considera que no podrían entenderla, o bien para “protegerles” y “despreocuparles”.
- El modelo y la estructura de los centros y organizaciones, que suele ser rígido, imposibilitando la adecuación o adaptación a las necesidades y preferencias de las personas mayores.
- No se tienen en cuenta los derechos, lo que origina que no se llegue a plantear siquiera una defensa de los mismos, ni la facilitación de apoyos o servicios.
- Institucionalización que en muchas ocasiones lleva aparejada la cosificación de las personas.
- El trato inadecuado que en ocasiones las/os profesionales

prestan a las personas mayores en situación de dependencia, trato que casi nunca es malintencionado pero que puede provocar daño o malestar en las mismas.

- Falta de información sobre la persona a la que se atiende o cuida.
- Falta de mecanismos de control y seguimiento de los servicios que se prestan a las personas.

**Gráfico 7: Diez principales formas de vulneración de los derechos (%)**



n: 168 (respuesta múltiple)

Por último, a continuación se reflejan las medidas que, a propuesta de las y los profesionales consultados, deberían tomarse para asegurar el cumplimiento de los derechos de las personas mayores con necesidades de apoyo. Se presenta el listado de medidas en orden descendente en función del porcentaje de profesionales que han señalado la medida, de manera que los primeros serían más prioritarios para poner en práctica:

**Tabla 1: Listado de medidas a aplicar para la protección de los derechos de las personas mayores en situación de dependencia**

1. Formación a profesionales	19. Empoderar a las personas mayores	37. Crear espacios de encuentro y participación
2. Profesionalización de los cuidados	20. Desarrollar planes de atención consensuados	38. Sin horarios de visita
3. Sensibilización	21. Protocolizar/reglamentar	39. Defensa de la intimidad de la persona
4. Mejora de la accesibilidad de los servicios	22. Potenciar la comunicación entre profesionales	40. Atender a las necesidades
5. Obligatoriedad de consultar a la persona	23. Dar buen trato	41. Adaptar el funcionamiento del servicio a las costumbres de la persona
6. Dotación de recursos	24. Facilitar ayudas para mantener a la persona en el domicilio	42. Garantizar la habitación individual en centros
7. Proporcionar información adaptada y completa	25. Incentivar/motivar a las personas cuidadoras	43. Asegurar la participación de la familia cuando la persona no puede
8. Aumentar la coordinación	26. Mediación familiar	44. Flexibilidad de las organizaciones
9. Cambiar el modelo de atención	27. Potenciación de la red y servicios comunitarios	45. Proporcionar soporte ético y legal
10. Prestar una atención integral	28. Facilitar los cuidados/apoyo familiar	46. Valoración integral de la persona
11. Revisar la legislación	29. Desarrollar procesos de planificación anticipada	47. Asegurar la independencia económica
12. Aumentar el conocimiento de la persona	30. Plasmar por escrito los deseos de las personas	48. Facilitar el cambio
13. Adaptar, personalizar	31. Instituciones menos asistencialistas y hospitalarias	49. Realizar actividades de prevención
14. Realizar un control y seguimiento	32. Apertura, ampliación de oportunidades de ocio	50. Acceso a varios profesionales
15. Atender a 'personas' sin importar su edad, sus recursos económicos, etc.	33. Evaluación y satisfacción de usuarias/os	51. Plan gerontológico nacional
16. Informar/formar a familiares	34. Participación de las personas usuarias de las y los profesionales que les atenderán	52. Potenciación del Uso de las TIC
17. Defensa efectiva por parte de las Administraciones Públicas	35. Participación de las personas usuarias y de aumentar el conocimiento sobre envejecimiento	53. Creación de nuevas actividades dirigidas por profesionales
18. Promocionar la figura del profesional de referencia	36. Criterios comunes en todos los territorios	54. Mejora de sistemas de detección de maltrato

Sin entrar a comentar el contenido de cada una de las medidas que se proponen, sí quiere destacarse la importancia que la muestra entrevistada en nuestra investigación concede a las carencias en materia de formación para que pueda avanzarse en el conocimiento de los derechos, formas de vulneración en la vida cotidiana y medidas concretas para evitarlas. La mayoría de las y los profesionales creen que aún persiste una falta de preparación, tanto del sistema de cuidados en general, como por parte de las personas que prestan cuidados y apoyos, familiares y profesionales, para estar en condiciones de asegurar el cumplimiento de los derechos de las personas mayores que necesitan apoyos. Por ello se ve como prioritario la concienciación y sensibilización de todos los agentes implicados y que los mismos tengan la información y medios adecuados para no caer en comportamientos que lesionen los derechos de las personas mayores.

### ***Deberes no exigidos a las personas mayores en situación de dependencia***

Como se ha mencionado anteriormente, las personas mayores gozan de un conjunto de derechos reconocidos en las leyes, aunque, sobre todo cuando se tiene una situación de dependencia, se lesionan con frecuencia. Pero también las personas mayores, incluidas las que sufren discapacidades o dependencia, tienen deberes, los cuales no siempre son exigidos, ya sea por conductas paternalistas de las y los propios profesionales y/o familiares o bien se trate de comportamientos basados en un edadismo tan asimilado y aceptado por el conjunto de la sociedad que no se ponen en duda las limitaciones de las conductas desarrolladas e imposibilita concebir a las

personas como sujetos activos con ciudadanía plena, lo que lleva aparejado una atenuación de su autonomía personal y, a su vez, un incremento de su dependencia y una vulneración de su dignidad.

Es por ello que se consideró importante, en un primer momento, identificar aquellos deberes que a las personas mayores en situación de dependencia se les exige en menor medida o que, directamente, no se les pide.

En este sentido, se debe resaltar y reflexionar sobre el hecho de que muchas de las personas que han participado en la investigación, tanto las y los profesionales encuestadas como las personas posteriormente entrevistadas, en ocasiones han manifestado dificultades para pensar sobre “deberes” por no estar habituadas a ello ya que, al pensar sobre esta temática, se suele hacer referencia a los derechos en exclusividad.

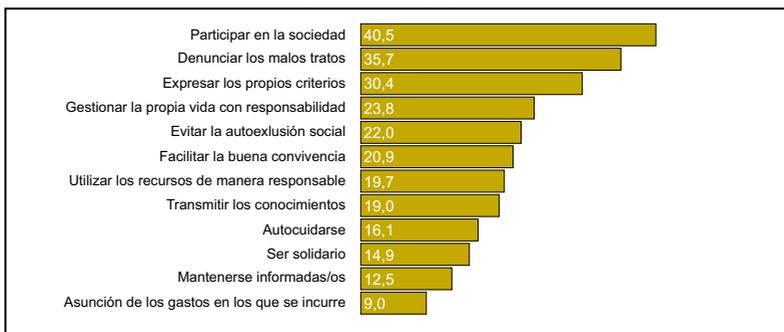
*«Quizás los deberes de los mayores y de sus familiares están infravalorados por una sociedad que tiende a olvidar que existen obligaciones que son inseparables de los derechos».*

Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

En cuanto al principal deber que se señaló por las personas encuestadas que se suele exigir con menor frecuencia es el que se refiere a la participación en la vida social de manera activa (40,5%), seguido de la denuncia de los malos tratos o negligencias, tanto las experimentadas o recibidas por las propias personas mayores, como las que se percibe que se infligen a otras (35,7%). Le siguen a estos deberes el de expresar los propios criterios y valores, cuestión muy relacionada con conceptos como la autonomía, la asertividad y la autoestima (30,4%).

En el gráfico 8 se reflejan los deberes más mencionados en la encuesta.

**Gráfico 8: Deberes que se les exige en menor medida a las personas mayores en situación de dependencia (%)**



n: 168 (respuesta múltiple)

En las distintas técnicas cualitativas empleadas en el trabajo de campo se buscó también que las y los profesionales diesen su opinión sobre los derechos y las situaciones de la vida cotidiana en las que estos se vulneran. Ello quiere decir que, para que no se trataran los derechos de manera genérica y en abstracto, se invitó a focalizar la atención de estos sobre aquellos comportamientos concretos de la vida cotidiana en los que profesionales y/o familiares pudieran estar vulnerando (casi siempre sin percibirlo) los derechos de las personas en situación de dependencia para, una vez visualizados, pudiesen opinar acerca de cómo creían sería más factible abordar una serie de medidas prácticas de fácil y rápida aplicación.

### ***Derechos más frecuentemente vulnerados***

Al hablar de derechos se es consciente de la existencia de determinados grupos de población que padecen de manera frecuente la vulneración de estos. En el caso concreto de las personas mayores en situación de dependencia esa vulneración se suele dar por partida doble, como consecuencia de su edad por un lado, y por su necesidad de apoyos y cuidados por otro.

*«Si hay derechos que son difíciles a veces de ejercitar en general para toda la población, mucho más si vamos a sectores de la*

*población pues que tienen especiales dificultados». Profesional del ámbito de envejecimiento.*

Además, dentro de este amplio colectivo, se insiste en la gran variedad intragrupal existente y de cómo la vulneración de derechos no es igual para todas las personas dentro del mismo. Así, se hace hincapié en cómo las personas mayores en situación de dependencia, en especial las que tienen un deterioro cognitivo severo, se encuentran más desamparadas en este sentido.

*«¿Por qué no damos facilidades así como ponemos una silla de ruedas y las rampas para las personas que puedan bajar, que me parece estupendamente? ¿Por qué no nos centramos en las personas con una discapacidad ya no física sino también cognitiva?». Profesional del ámbito asociativo.*

Teniendo en cuenta estas consideraciones previas, a continuación se exponen los derechos que las y los profesionales consideran que se vulneran en mayor medida.

### *Derecho a la información*

Al indagar sobre la información, la primera vulneración que las y los profesionales consideran que se realiza al respecto es que las personas mayores en situación de dependencia no disponen de la misma, es decir, no se les hace llegar información suficiente e inteligible para estas. Esta desinformación se identifica como uno de los elementos clave que propicia que se encuentren en una situación de mayor vulnerabilidad puesto que limita la capacidad de tomar decisiones, al no disponer de la información necesaria para conocer los derechos que tienen, y recorta, por tanto, el gobierno que la persona puede hacer sobre su propia vida.

También se ha recogido reiteradamente que esta falta de información afecta a un amplio espectro de aspectos relacionados con el día a día, abarcando desde el desconocimiento de los recursos existentes o lo que su enfermedad, en caso de tenerla, implica, hasta un desconocimiento de sus propios derechos como personas.

*«El problema es que tienen que saber que existe eso, el problema es que yo creo que la gente no lo conoce».* Profesional del ámbito universitario.

*«Entonces yo sí pienso que una labor de los profesionales precisamente es dar a conocer esos derechos a la propia persona mayor».* Profesional del ámbito asociativo.

Junto a la desinformación también se ha señalado cómo la información existente en ocasiones no se dirige directamente a las propias personas mayores en situación de dependencia, sino que la misma va destinada a las y los acompañantes (familiares normalmente). De esta forma se asume que la persona, desde el primer momento en que es atendida, no dispone de las facultades necesarias para procesar la información que se le da, ya sea debido a su edad o bien por su situación de dependencia.

*«A mí me ha pasado de ir con mi madre que... Y hace años..., que podía tener mi madre sesenta y siete años, o una cosa así, y yo treinta y tantos... Ir juntos al médico y, en el momento que aparecía yo, me hablaba a mí el médico, no a mi madre».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

*«Que el médico, por ejemplo, muchas veces se dirige a la familia y al paciente ni lo mira, o le pregunta todo a la familia y no al paciente y yo me pregunto, ¿se está respetando ahí a la persona...?».* Profesional del ámbito asociativo.

*«Lo primero que hacen es dirigirse al cuidador para preguntarle... Pues primero pregunta a la persona, a lo mejor te puede responder a algo. Es la primera vez que la ves y tú ya has leído que tiene demencia, por lo que vas directo al cuidador... Primero pregúntale a la persona a ver qué te expresa [...]. Entonces, muchas veces, se vulnera en ese sentido... Se le ignora enseguida».* Grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario.

En ocasiones, a esta presunción de falta de facultades de entendimiento se le suma una percepción de incapacidad para afrontar lo que la información supone, por lo que la misma se oculta, y aunque esto se haga bienintencionadamente al intentar evitar un malestar en la persona, no deja de suponer una vulneración de su derecho a la información a la vez que, como se ha mencionado anteriormente, se le incapacita para tomar decisiones al no disponer de toda la información para ello.

*«Muchas veces les evitamos determinada información porque creemos que no van a ser capaces de asimilarla».* Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.

En tercer lugar, se considera que el derecho a la información también se vulnera cuando la misma no se transmite de forma adaptada para que la propia persona sea capaz de asimilarla y procesarla. Se entiende que en muchas ocasiones el lenguaje empleado o la vía de transmisión del mensaje no es la más adecuada por no tener en cuenta las capacidades de la persona, lo que provoca que el mensaje no le llegue de manera efectiva, “se queda en el camino” (grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario).

*«P1: Yo creo que la pregunta cerrada es lo que a ellos les resulta difícil, porque si te sientas a hablar y te cuentan su vida, se sitúan en un contexto más amable [...]».*

*P2: No saben qué decirte. Hay una información que es la de la accesibilidad verbal, o sea, o aprendes a hablar con una persona dependiendo de la edad que tenga y de lo que le interesa, porque si no nunca vas a enterarte de lo que quiere y de cómo lo quiere».* Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

*«P1: Y también hay un asunto del lenguaje, de cosas que se dan por supuestas que entienden y saben...».*

*P2: Probablemente se proporciona la información, pero a lo mejor no es el lenguaje, a lo mejor las personas están ansiosas o preocupadas, es decir, no sé cómo se hace ese proceso, lo que sí que es muy interesante es que la gente llega a los lugares diciendo que no me han dicho nada, no sé nada».* Grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario.

Por último, también se ha señalado como en numerosas ocasiones la información que se proporciona es muy parcelada, se refiere a un aspecto concreto, de tal manera que se ofrece una información que no va más allá del mero diagnóstico. Es por ello que se reclama que se informe de manera integral, de forma que se incluya, entre otros aspectos, los distintos servicios y recursos a los que podrían acudir las personas en caso de necesitarlos.

### *Derecho a la autonomía personal*

Dentro del discurso profesional se señala cómo la autodeterminación es un derecho que se vulnera casi sistemáticamente en cualquiera de los ámbitos a los que nos estemos refiriendo.

Así, al hablar del entorno familiar, es frecuente que se tomen decisiones que afectan directamente a las personas mayores en

situación de dependencia sin tener en cuenta su opinión, ya sea porque se entiende que la persona no sabe o no comprende qué es lo que le conviene o porque se considera que ya se sabe lo que le gusta o prefiere. Ello acarrea que se pongan en cuestión los gustos, deseos e, incluso, los valores y creencias de las personas, al no tenerse en cuenta estos aspectos.

*«Es muy común en el ámbito familiar, por ejemplo, quitar la autoridad a las personas mayores, el pensar que su opinión ya no cuenta, que ya no son capaces de hacer ni decidir nada».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

*«Entonces en la medida que el mayor va cediendo los mandos está a merced de los valores y las circunstancias de los familiares».* Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.

Uno de los aspectos dentro de la autonomía personal que se ha resaltado es el que hace referencia al manejo y uso de los bienes y propiedades de la persona. Se ha puesto de relieve cómo la gestión de los bienes, especialmente los económicos, la realizan las y los familiares como si estos hubieran pasado a ser de su propiedad.

*«Una forma de abuso económico muy generalizada, que a mí personalmente me indigna, es el pensar que como hijo ya tienes derecho a disponer de los bienes que vas a heredar de tus padres».* Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.

*«P1: Si es que muchas veces te ingresan y te venden la casa o te la alquilan.*

*P2: Como le llamamos un poder de ruina, te venden hasta los dientes...».* Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

En ocasiones la gestión de estos bienes se realiza con la intención de pagar los cuidados o servicios que requiere la persona o porque los mismos son necesarios para el sostenimiento del núcleo familiar. No obstante, a pesar de la buena intención que pueda tener la persona de la familia, es común que se tomen estas decisiones sin informar ni consultar a la persona mayor.

*«A los abuelos se les tiene en casa aparcados en un sillón porque la pensión del abuelo puede ser necesaria para sobrevivir, así de claro».* Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

También en el discurso de las y los profesionales consultados se ha querido poner en advertencia el mal uso que se hace de ciertos instrumentos jurídicos a los que recurren las familias que limitan la autonomía de la persona, como es el procedimiento judicial para la modificación de la capacidad de obrar de una persona.

*«El hijo empieza el procedimiento de modificación de capacidad y al anciano por supuesto que le van a encontrar déficit de memoria, de atención o no sé qué...; entonces ya tenemos o una curatela, si tienes suerte, o, incluso una tutela. A mí me parece que el procedimiento de modificación de la capacidad es nefasto [...]. Hay un cauce que tienen abierto siempre los familiares de decir voy a iniciar este procedimiento, y cuidado con este procedimiento porque realmente es muy dañino, puede ser muy dañino para los derechos de las personas con discapacidad».* Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

Cambiando de ámbito, al abordar la relación entre el entorno residencial y el derecho a la autonomía personal de las personas mayores en situación de dependencia, se ha señalado como primera vulneración de este derecho cómo la persona, en numerosas ocasiones, no juega ningún papel en la toma de decisiones al hablar de algo tan relevante como es su propio ingreso en un centro. Las y

los profesionales han manifestado que frecuentemente estos ingresos se producen sin el consentimiento de las personas, a quienes se les llega a exagerar los beneficios de estar en una residencia, se les engaña (especialmente cuando se les dice que van a quedarse por un periodo corto de tiempo que normalmente se vincula a las vacaciones o a una rehabilitación) o, incluso, no se le informa de que se va a producir dicho ingreso. Por tanto, se denuncia que no pocas veces se vulnera el derecho a la autonomía personal en el ámbito residencial incluso antes de que se haga efectivo el ingreso, puesto que son las familias las que toman la decisión por la persona, a menudo con la permisividad de la dirección de las residencias, que no siempre asume su obligación de asegurarse de que el ingreso se realiza con el consentimiento de la persona y que esta está debidamente informada.

*«El primer derecho que se suele vulnerar en la toma de decisiones, es el derecho a ingresar. Cuando ingresan, la mayoría los trae la familia, no vienen por sí mismos... ».* Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

*«Nosotros hemos encontrado gente a la que se le ha gestionado el ingreso a una residencia sin que esta persona supiera que iba a entrar a una residencia».* Profesional del ámbito universitario.

*«P1: Muchos ingresos son absolutamente involuntarios. Y pensando que van ahora en verano, que dicen “te llevamos allí un mes, que vas a estar genial”.*

*P2: Y de un trámite de respiro para que la familia respire se convierte en permanente, en “ahí te quedas...”.*

*P1: Y bueno, eso empieza a ser alarmante. Y hablas con las personas de residencias en pueblos y te lo dicen claramente,*

*“yo estoy aquí a la fuerza..., tengo mi casa ahí en frente, pero no me dejan ir porque dicen que si me muero por la noche yo sola...”*». Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

Junto con la decisión del ingreso en un centro, las familias también juegan un importante papel en el día a día de una residencia cuando hablamos del derecho a la autonomía personal en tanto que tratan de decidir distintos aspectos de la vida cotidiana de estas. Este control que el familiar pretende realizar sobre el día a día de las personas, incluso del equipo profesional, responde, en la mayoría de las ocasiones, a un excesivo celo por la seguridad, primándose este aspecto, junto con la salud física, sobre otros, como la libertad y el bienestar psíquico y las relaciones sociales de las personas mayores.

*«Las familias no quieren correr ningún riesgo. Quieren sujeciones, quieren barandilla, sobre todo que no se caiga su familiar. Esto lleva a extremos... Las familias presionan hasta para decidir la ubicación, las salidas del centro, dónde come, en qué habitación va a estar, qué horarios tiene que llevar, quién realiza sus cuidados... sin consultar y sin tener en cuenta las preferencias de la persona»*. Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

Más allá del papel de las familias como agente limitador de la autonomía, los propios centros residenciales son considerados *per se* como espacios donde a las personas mayores en situación de dependencia se les coarta enormemente su capacidad para tomar decisiones. Aspectos tan cotidianos como el levantarse a una hora preferida, comer aquello que gusta, fumar, moverse libremente, etc., están bajo disposición de las y los profesionales, quienes llegan a tomar decisiones y organizar la vida de la persona sin tenerla en cuenta y sin darle oportunidad de expresar su opinión al respecto.

*«Un centro donde se les organiza la vida, cenar a las siete de la tarde, a las ocho los meten en la cama y hasta las ocho o nueve de la mañana siguiente no reciben ni un alimento, no tienen autonomía para salir aunque tengan autonomía para moverse... Entonces, vamos a ver, estamos ante un problema de privación de libertad encubierto... y en casa tenemos el mismo planteamiento».* Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

Dentro de las actividades cotidianas se ha marcado también como una vulneración del derecho a la autonomía la imposibilidad de decidir la o el profesional que atiende o apoya a la persona. Esta falta de elección va más allá de que no se respeten los gustos o preferencias, sino que llega a atacar a la propia intimidad y honor de la persona, especialmente cuando se le está obligando a realizar actividades para las que las personas pueden tener vergüenza o pudor, como es el caso del aseo personal.

*«No poder elegir qué persona quiero que me bañe... Mujeres que nunca habían sido vistas desnudas y que de repente entraba un hombre y quería bañarlas, y lo entendíamos como que se tenía que acostumbrar, y ahora hemos percibido que no».* Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

*«Nunca se va a preguntar en un centro de internamiento si un señor prefiere ser atendido en el aseo por un señor o una señora, eso es algo que está fuera de lugar... le toca quien le toca y se acabó. Tú te puedes sentir mal como señora porque te bañe un jovencito pero te ha tocado».* Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

También, dentro del entorno residencial, no solo se limita la toma de decisiones al ámbito de las actividades cotidianas, sino que también se restringen en el ámbito de la gestión y posesión de bienes. En este sentido se ha señalado cómo a las personas mayores no se les permite llevar consigo sus posesiones a los centros, no

se les permite tener comida dentro de la habitación, etc., incluso se le restringe el acceso a su propio dinero, lo que impide que puedan realizar las actividades que formaban parte de su cotidianidad anterior (tomar café, comprar un periódico...). En definitiva, esto afecta de manera muy negativa a la identidad de la persona, que ya no se puede reconocer ni en lo que hace ni en lo que posee.

*«Desaparece el derecho a la propiedad e incluso a la propiedad de cosas pequeñas: "No lles joyas porque nos puede generar un problema si desaparecen". Por supuesto el derecho a la propiedad es importante, es cuánto dinero tienes en la libreta o qué ha pasado con tu casa o qué propiedades tengas, incluso propiedades pequeñas, cosas que pueden ser de gran valor para una persona ¿no? El derecho a tener unos yogures en no sé dónde y comerme una galleta a medianoche, ¿no?». Profesional del ámbito universitario.*

*«La familia le priva del derecho a manejar sus bienes económicos [...]. No tienen dinero en su habitación y no se les deja gastar ni tomar ni una pequeña decisión si no es apoyada por la familia, o pidiendo permiso al centro [...]. Es bueno que los residentes manejen su dinero. Si no, lo que estamos haciendo es dejarlos con los bolsillos totalmente vacíos. Es algo que nos manifiestan como una sensación muy dura». Profesional del ámbito sociosanitario en centros.*

Por último, se quiere poner énfasis en una cuestión que ya se ha señalado anteriormente. La lesión de los derechos, particularmente el de la autonomía personal, es especialmente significativa en el caso de las personas con deterioro cognitivo, donde la autonomía puede desaparecer completamente a no ser que se hayan tomado las medidas necesarias y se haga uso de los instrumentos diseñados para ello (historias de vida, círculos de apoyo, etc.), lo que ocurre en muy contadas ocasiones.

*«Escuchamos mucho más a las personas que pueden hablar, que pueden expresarse que no a las que tienen demencia».*

Grupo triangular profesionales del ámbito de los servicios residenciales.

*«Claro, a las personas con demencia ni les preguntamos todo esto. Automáticamente entramos, salimos, hacemos y des-hacemos. Si no tienes una base de unas preferencias y una base de una historia de vida previa o de deseos previos... pues arrasamos».* Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

### ***Derecho a la intimidad y al honor de la persona***

Cuando se habla del derecho a la intimidad y al honor de la persona y de su vulneración cabe señalar que parece existir una convención sobreentendida en el discurso de las y los profesionales al relacionarlo exclusivamente con el entorno profesional, especialmente con el residencial, por lo que este derecho no se plantea ni se relaciona con el ámbito familiar.

En cuanto a los aspectos concretos relacionados con la intimidad y el respeto al honor que se considera de manera general que se vulnera en muchas ocasiones, el primero que aparece en el discurso de las y los profesionales es el de la privacidad. A este respecto, se señala cómo en un centro residencial la privacidad. Puede desaparecer desde el momento en que se aplica una política de acceso ilimitado y sin restricciones a las habitaciones de las y los residentes, lo que se traduce en que cualquiera puede entrar en la habitación de estos sin necesidad de solicitar permiso para hacerlo, y puede, incluso, manejar su armario, su ropa, sus propiedades...

*«El primero que suele desaparecer es el derecho a la privacidad o la intimidad, aunque sí que las personas tienen una habitación y un armario, pues normalmente se entiende que cualquiera puede conocer la información, acceder a la habitación, acceder al armario, acceder a la ropa...».* Profesional del ámbito universitario.

*«Creo que es un derecho [la intimidad] difícil de respetar en un centro. No tienen privacidad... Todo el mundo toca lo que no es suyo sin tener un mínimo de privacidad ni de intimidad».* Grupo triangular profesionales del ámbito de los servicios residenciales.

*«Lo que provoca malestar a muchos residentes es la posibilidad de no poder bloquear la puerta de su habitación para que la gente tenga que acostumbrarse a pedir permiso, a llamar, etcétera, etcétera».* Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

Esta política de acceso ilimitado a las habitaciones se considera especialmente sensible en los momentos de aseo de las personas residentes, que, como se ha comentado con anterioridad, son momentos especialmente delicados para las personas por cuestiones de vergüenza o pudor. A este respecto se señala una diversidad de situaciones en las que no se respeta la intimidad en tanto que:

- Cualquier persona puede entrar en un momento en el que se está produciendo el aseo, por lo que, como señala Villar et al (2017: 28), la primacía por atender a las necesidades de cuidados, provoca que la privacidad se vea comprometida.
- Suelen dejarse las puertas abiertas, por lo que, incluso sin entrar en la habitación, cualquier transeúnte puede ver como se produce el aseo.
- No se cuestiona si el género de la o del profesional puede ser un inconveniente para la persona.

- Siendo frecuente que una habitación sea compartida por dos personas, no se toman las medidas necesarias, como es el colocar o utilizar una cortina o mampara, para preservar la intimidad de la persona que está siendo aseada, vestida, etc.

*«El que por ejemplo estén en un residencia bañando a una persona y que entre otro cuidador... Eso para la persona...».*

Líder del ámbito asociativo de personas mayores.

*«No tengo por qué estar viendo cómo estás limpiando a alguien o como... Hay que cerrar las puertas, cerrar las puertas de aquí. Aunque no haya visitas ahora... Hay más personas trabajando aquí, y, primero de todo, la persona».*

Grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario.

*«Me doy cuenta que ahora donde estoy, las habitaciones tienen su cortina para que su compañero no lo vea. Pues a mí me ha costado mucho tiempo acordarme de cerrar la cortina, porque era algo que hasta ahora no teníamos... Pero en realidad esa persona está desnuda con la otra compañera al lado, la está viendo...».* Grupo triangular profesionales del ámbito de los servicios residenciales.

*«Yo el derecho a la intimidad lo veo muy mal, es algo de lo que los profesionales no tienen consciencia, por lo que eso ni se lo plantean. Entonces una persona a la que le han dicho “este no se entera de nada, pues a este da igual”, se le ducha sin correr una cortina, sin tomar unas mínimas precauciones, sin nada de nada».* Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

Dentro de la intimidad y el honor de la persona también se señala que es habitual el manejo por parte de las y los profesionales de información personal y sensible sin ninguna autorización previa.

Este acceso a la información frecuentemente se justifica en que el mismo es necesario para conocer en profundidad a la persona con la que se está trabajando. Sin embargo, se es consciente de que este acceso no puede ser indiscriminado y debe tener límites, tanto en lo que se refiere a las personas que pueden hacer uso de la información como al contenido concreto que debe ser accesible, ya que se está hablando de información privada que la persona puede no querer compartir más allá de lo estrictamente necesario o solamente con las personas con las que haya establecido una relación de confianza.

*«Muchas veces estamos forzando la información que nos dan, y esa información, que en muchos casos es sensible, es muy difícil en la práctica limitar su acceso [...]. Entonces muchas veces yo creo que hay información que no se respeta suficientemente la intimidad, la privacidad, la confidencialidad de esos datos».* Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.

*«[El derecho a la intimidad] es un derecho que también se vulnera. Desde toma de fotografías hasta manejo de historias clínicas, manejos de planes de vida, sin la debida protección».* Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

También se pone sobre aviso el hecho de compartir información “en los pasillos”; por un lado porque en numerosas ocasiones no se es consciente de las personas que, sin pretenderlo, pueden estar escuchando la conversación, y, por otro lado, porque frecuentemente estas conversaciones se dan entre compañeras y compañeros a modo de desahogo o para comentar anécdotas, sin tener en cuenta que es información privada y sensible que la persona no quiere que se transmita libremente y que no debe ser empleada nada más que para beneficio de la persona residente.

*«Una parte importante del personal tiene una sensibilidad especial, entonces también es verdad que es más sensible pues a circunstancias, a información que pueda ser más dura o más... Entonces también es un modo de desahogo el decir “madre mía, ¿has visto que fulanito perdió un hijo... no sé qué y no sé?”. Pero da igual que a ti te haya impresionado, da igual que tú sientas la necesidad del compartirlo para desahogar [...]. Estás hablando de una persona y que estás hablando de una persona que a lo mejor le ha contado eso al psicólogo o al fisioterapeuta en un momento dado pero que no es algo que le guste que sea de público conocimiento».* Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.

Dentro del derecho a la intimidad y al honor, la identidad personal juega un papel fundamental, identidad que viene determinada por todo ese conjunto de caracteres sociales, culturales, ideológicos, religiosos, etc., que se concretan en objetos, entornos, actividades, amistades, familiares, pensamientos, ideas, valores, creencias, etc. que rodean a las personas, definiéndolas y haciendo saber, tanto a ellas mismas como a quienes interactúan con ellas, quiénes son.

Teniendo en cuenta lo anterior, es muy relevante tratar de mantener la identidad de las personas para que estas se puedan reconocer y puedan mantener su autoestima y seguir construyendo su historia y desarrollando su proyecto vital. Sin embargo, ya sea por el desconocimiento que se tiene de la persona mayor, o ya sea por la habitual primacía de la facilitación de las tareas del cuidado en cuanto a comodidad para la persona cuidadora, este respeto por la identidad personal no siempre tiene lugar.

Ello es más palpable en un entorno residencial, donde no es infrecuente que a las personas residentes: no se les facilite la conservación de aquellos objetos por los que siente apego; se les

cambie el tipo de vestimenta por uno más cómodo, habitualmente elástico y más fácil de manejar por parte de la persona cuidadora; se les cambie el tipo de corte de pelo por uno más sencillo de peinar, etc. Estas situaciones afectan al derecho a la propia imagen de la persona.

*«Muchas veces se impone un tipo de pelo y un tipo de vestuario que hace que esa persona no se sienta reconocida. Esto es tan evidente como que, por ejemplo, los que llevan barba al final se les retira, los que llevan pelo largo al final se busca siempre un pelo más cómodo [...], buscando al final ponerles un tipo de chándal..., que sea muy facilito».* Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

*«El derecho de la imagen que yo tenga, que tenga una imagen que sea la mía, identificable, diferenciable de otras personas y a ser posible agradable, hace que los demás valoren que yo sea valiosa o no».* Profesional del ámbito universitario.

### ***Derecho a recibir unos buenos cuidados y servicios de calidad***

Al recabar información sobre los cuidados, en los discursos recogidos se habla, en primer lugar, del ámbito profesional, y dentro de este, se concede primacía principalmente al ámbito de la salud (aunque no se puede obviar la vulneración de este derecho en otros ámbitos y sectores). En este sentido, se señala cómo existe una percepción de que a las personas mayores en situación de dependencia se les facilitan sistemáticamente menos servicios médicos y relacionados con la salud que al resto de la población.

Esta cuestión no depende de la familia ni en exclusividad de las y los profesionales, sino que tiene que ver con las políticas sanitarias. Sin embargo, debe considerarse la creciente importancia

que se da a los aspectos sociales de la salud y a la incidencia que tienen en la generación de inequidades sanitarias, especialmente en el colectivo objeto de estudio. La OMS define los determinantes de salud como las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, en todos los cuales es evidente la importancia que tienen la familia, el entorno y los profesionales; por ello, entre las primeras medidas que se proponen para reforzar la equidad en salud, se señala la mejora de las condiciones de vida cotidiana (Subirats y Vilà, 2015).

*«Los familiares sienten que se les priva de ciertos servicios por el solo hecho de ser mayores [...]. La conclusión es: es mayor, es dependiente..., va a recibir menos atención sanitaria». Grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario.*

*«Lo típico de: te duele la rodilla, dice [el/la médico] pues “eso es de la edad”. Pues mire, la otra tiene la misma edad y no me duele». Profesional del ámbito asociativo.*

*«Los mayores están en los últimos lugares de la lista». Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.*

Esta menor “atención sanitaria” se entiende que ocurre cuando a la persona no se le diagnostica o no se le hacen pruebas médicas necesarias porque se atribuyen sus síntomas a las circunstancias propias de “la edad”, pero también cuando no se prescriben ciertos tratamientos o servicios porque no se consideran “costo-eficientes” teniendo en cuenta la esperanza de vida que se les “calcula”. Ello supone la existencia de una clasificación de la población en relación a la “rentabilidad” de llevar a cabo un determinado tratamiento en la que las personas mayores en situación de dependencia ocuparían el último lugar de manera sistemática.

Esta falta de provisión de cuidados y servicios tiene su repercusión en el derecho a la salud, que en este caso supone una clara discriminación por razón de edad. Pero además repercute en la autoestima de las personas en situación de dependencia y sus familiares. Las personas mayores pueden llegar a pensar que si no se les quiere atender debidamente es porque ya no son necesarias, ya no son de interés y ya no tienen que ser tenidas en cuenta. Por su parte, las personas encargadas de su cuidado se sienten impotentes al no encontrar la forma de proporcionar unos buenos cuidados a su familiar.

*«P1: Y el efecto que yo creo que puede tener es que la propia persona mayor se convence de que tiene menos derechos y que ya no pinta nada.*

*P2: Autoestima “pum”, me quedo en casa.*

*P1: Y ni decido, y ni opino, y lo que decidan mis hijos.*

*P2: Y al final te anulas». Grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario.*

Por último, dentro del discurso profesional analizado, se han querido destacar dos puntos en relación al derecho a recibir buenos cuidados dentro del ámbito familiar:

- Frecuentemente se anteponen los deseos de los familiares respecto a los servicios y cuidados que se demandan o se solicitan, como es el caso de los ingresos en un centro residencial o prestar cuidados para prolongar la vida de la persona sin su consentimiento.

*«P1: Aquellos hijos, por ejemplo, que no dejan morir al padre o a la madre y tienes que estar siempre...*

### *EL ENSAÑAMIENTO DE LA FAMILIA, ¿NO?*

*P1: Sí, porque no están preparados para afrontar... [...]*

*P2: No hay que culparlos porque yo entiendo que es egoísmo por amor, pero no deja de ser egoísmo y estás vulnerando algo que la otra persona no quiere». Grupo triangular profesionales del ámbito de los servicios residenciales.*

- Si bien existe una creencia generalizada de que las familias “ya saben cuidar” y por tanto se cree que saben lo que necesitan las personas a las que atienden y como se les debe asistir y apoyar, la realidad que se ha observado, en especial en trastornos cognitivos y demencias, es que predomina una falta de formación y preparación por parte de las mismas que repercute directamente en el cuidado que se presta y en la propia salud de la persona cuidadora, quien no es extraño que sufra situaciones de estrés que le sobrepasen, pudiendo dar como resultado institucionalizaciones prematuras o tratos inadecuados (Rodríguez Rodríguez et al, 2017).

*«El cuidador familiar normalmente es una persona que no tiene formación y, además, es una persona que puede tener el Síndrome de Burn out, o sea, que está quemado».*

Profesional del ámbito de envejecimiento.

### ***Derecho a ser atendidas en función de sus gustos, preferencias y costumbres (historia y proyecto de vida)***

El derecho a atender en función de los gustos y preferencias de las personas también se circunscribe predominantemente, en el discurso de las y los profesionales, fuera del ámbito familiar, puesto

que en este se sobreentiende que hay un conocimiento mayor de la persona y no existe un sistema articulado de normas, procedimientos y tareas a realizar que limitan una atención personalizada.

Por el contrario, en el ámbito asistencial-residencial se entiende que hay una mayor dificultad para que se puedan respetar los gustos de las personas en los distintos aspectos de su vida (vestimenta, comida, actividades a realizar, ritmos y tiempos preferidos, etc.) como consecuencia de una rigidez organizacional que tiende a homogeneizar los horarios, necesidades, etc., y que, por tanto, impide que se trate a las personas residentes como sujetos diferenciados y únicos. En este sentido, se hace especial hincapié en cómo el horario poco flexible de los centros, junto con una organización y planificación sobrevenida a las personas sin tener en cuenta sus opiniones, impide que estas puedan mantener los hábitos y costumbres previas a su ingreso en el mismo.

*«P1: Que es comprensible que tiene que haber una organización, pero que son cosas que no tenemos en cuenta y que seguramente esa señora en su casa pues se levantaría a las 10 de la mañana tranquilamente y luego se quedaría hasta las 11 viendo la tele, pero no, a las 9 tienes que irte a la cama [...]».*

*P2: A ver, vamos a respetar a esta persona cómo le gusta que le traten, cuáles son sus costumbres.*

*P1: De eso también falta información muchas veces». Grupo triangular de profesionales del ámbito de los servicios residenciales.*

Por otro lado, si bien se entiende que es necesario a la hora de definir el plan de atención y de apoyo al proyecto de vida de la persona conocer sus gustos, valores, necesidades y deseos a corto y medio plazo; y no solo conocer estos aspectos, sino que

también se precisa que la propia persona participe en el diseño del mismo, como se propugna desde el Modelo de Atención integral y Centrado en la Persona (Rodríguez Rodríguez et al, 2017), esta es una cuestión pendiente que no se desarrolla actualmente en la mayoría de los centros.

*«Cuando hacemos el Plan de Vida todavía nos queda hacerlo delante del residente. Lo hacemos todavía desde un punto de vista muy profesional, y somos capaces de decidir de su vida y de su persona».* Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

### ***Derecho a ser (bien) tratadas como personas***

Al hablar de los cuidados, se pone en preaviso de la existencia de ciertos comportamientos, más o menos inconscientes, por parte de las personas cuidadoras que pueden llegar a afectar al bienestar psicológico de las personas mayores sobre todo cuando tienen demencia, comportamientos que estarían dentro de lo que Kitwood (1997) definió como Psicología Social Maligna.

Entre los comportamientos que pueden suponer una lesión a sus derechos e incluso un mal trato hacia las personas, en el discurso de las y los profesionales se destacan los siguientes:

- Tratar a las personas como si fueran objetos (“cosificación”), lo que implica que mientras se realizan las tareas que les afecta, como es el aseo o los desplazamientos, no se interactúa ni se habla con ellas, no se les pregunta ni presta atención.
- Llevar a cabo las tareas que tienen que ver con el cuidado personal a un ritmo inadecuado, habitualmente a una velocidad mayor de la que convendría a la persona.

- Evitar a la persona, no prestarle atención cuando la está reclamando.
- Mantener conversaciones personales con otras/os profesionales mientras se está atendiendo a la persona, a la que se ignora.

*«El que estéis hablando entre vosotras, charlando de qué habéis hecho este domingo mientras estás manejando a la otra persona, no... Son personas que no te están comprendiendo, pero están ahí, es una persona, y está ahí y no te está comprendiendo lo que estás hablando. Pues lo primero que tienes que hacer si la vas a mover es decirle “te voy mover, Margarita, te voy a mover” y mirándola a los ojos, o sea, y dirigiéndote a ella. En el descanso hablas con tu compañera».* Grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario.

*«En muchas residencias es fácil ver como los terapeutas o el personal que hace actividades, en ocasiones, son especialistas en niños y los tratan como tal».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

*«P1: Al final estamos tratando a personas como si estuviéramos en una fábrica».*

*«P2: A veces hasta peor que objetos, porque un objeto no te cambia de estado, pero, a veces, hasta podemos llegar a no hacer caso al problema de una persona para que lo resuelva el que venga detrás, porque no es agradable».*

*«P1: Bueno, aparte de eso, también lo que muchas veces se hace, y lo hacemos muchas veces todos por circunstancias equis, es cerrar los ojos o hacernos los sordos».* Grupo triangular de profesionales del ámbito de los servicios residenciales.

### *Derecho a fortalecer las propias capacidades*

Muchos de los profesionales consultados consideran que, paradójicamente, en lugar de fortalecer las propias capacidades de las personas mayores, los y las cuidadoras, tanto en el ámbito profesional como en el familiar y doméstico, logran con su actuación propiciar la mayor dependencia de estas.

Esta situación se da cuando, ya sea por intentar agilizar el ritmo con el que se realizan las distintas actividades o tareas, muchas veces debido a la insuficiencia de personal, o ya sea con la intención de ayudar porque se considera que la persona por sí misma no puede llevarlas a cabo, la persona cuidadora realiza la actividad no “con ella” sino “en lugar de ella”, impidiendo que la o el mayor la ejecute por su cuenta y, por tanto, vaya perdiendo la capacidad de llevarla a cabo y, consecuentemente, cada vez necesite más del apoyo de alguien para realizarla, disminuyendo su independencia.

*«Todas esas capacidades que las personas conservan, yo creo que no tenerlas en cuenta es una vulneración de sus derechos de independencia».* Líder del ámbito asociativo de personas mayores.

*«Se arropa tanto al paciente, se minimizan tanto sus capacidades, que ya parece que no puede hacer absolutamente nada».* Profesional del ámbito asociativo.

Es preciso tener en cuenta que el realizar actividades sencillas, aunque sea parcialmente, como puede ser la higiene personal, las tareas domésticas, hacer la compra, etc., proporciona “oportunidades para organizar el día a día de manera satisfactoria y en muchos casos se mantienen o recuperan habilidades funcionales que pueden haberse perdido por no ejercitarlas” (Rodríguez

Rodríguez, 2013: 106). Por ello, es importante reconocer las capacidades para poder reforzarlas de manera que la persona se sienta capaz y tenga interés en seguir llevando las riendas de su vida (Martínez Rodríguez et al, 2014a).

### *Derecho a mantener sus relaciones sociales y afectivas*

Como señala Dawn Brooker (2013: 82), “cuanto más se desmorona la identidad del individuo, más importante es intentar mantenerla en el contexto de las relaciones interpersonales que experimenta”, ya que esto permite que la persona sienta que su vida continúa, que ella misma sigue “conectada al mundo”.

No obstante, este mantenimiento de las relaciones sociales y afectivas se ve en muchos casos obstaculizado cuando las personas cuidadoras, especialmente las y los familiares, tratan de impedir el contacto entre la persona mayor y su círculo cercano o cuando imponen sus juicios de valor a la hora de decidir qué relaciones son más o menos convenientes para ella. Estas restricciones no solo afectan a las visitas que las personas allegadas puedan realizar a las personas mayores, sino que también se hacen evidentes en las salidas que las mismas puedan hacer fuera de su domicilio o de la residencia, lo cual también afecta a su derecho de circulación, ya que supone un impedimento a estar en contacto con su entorno que no se limita al contacto con otras personas sino también a frecuentar locales o servicios comunitarios.

*«P1: Que te restrinjan visitas. Por ejemplo, un hijo se lleva mal con un sector de la familia y entonces le hacen firmar que este no puede entrar [en la residencia]».*

*«P2: Está limitando un régimen de comunicación con una parte de la familia cuando no tiene ningún dato objetivo para hacerlo».*

Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

También se ha señalado cómo las relaciones se ven obstaculizadas, dentro de los entornos residenciales, por una estructura rígida de horarios de visitas que limitan y reducen las posibilidades que familiares y amistades tienen para acudir al centro, impidiéndose incluso que puedan acompañar a las personas residentes en las actividades diarias del centro, como es el caso de las comidas, aseo personal, etc.

### *Derecho a la sexualidad*

Si bien podría incluirse este derecho como un subapartado del derecho a mantener las relaciones sociales y afectivas, se ha visto conveniente distinguirlo en tanto que su frecuentísima vulneración se realiza como consecuencia de la existencia de unas barreras culturales que impiden la expresión de la sexualidad.

Estas barreras surgen dentro de una concepción social generalizada en la que “tradicionalmente se ha pensado que la sexualidad de los mayores no existe, que ya no les importa la actividad sexual, o incluso que es algo sucio o inmoral seguir teniendo intereses de este tipo en edades avanzadas” (Villar et al, 2017: 9). E igual consideración se tiene sobre las personas en situación de dependencia y/o con discapacidad. Por tanto, a las personas mayores en situación de dependencia se les anula doblemente su sexualidad, ya que por un lado intervienen los prejuicios relacionados con la edad, y, por el otro, los vinculados con la dependencia y/o discapacidad.

*«Es uno de los temas donde hay más prejuicios, de pensar que las personas mayores no tienen relaciones sexuales porque son mayores [...]. Piensan que la sexualidad tiene como único objetivo la procreación y por tanto una persona mayor no puede procrear o ya ha procreado, con lo cual no debiera tener relaciones sexuales».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

*«El tema es que eso no lo tenemos integrado, que es una necesidad más».* Grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario.

*«P1: A partir de una determinada edad se entiende que la persona no tiene sexualidad ninguna, ha perdido toda la capacidad y ahí te quedas [...].»*

*«P2: En general para todas las personas con discapacidad se piensa que son asexuadas».* Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

Es por ello que la sexualidad se convierte en un tema tabú, de tal manera que, incluso en la capacitación de las y los profesionales del cuidado o a la hora de diseñar los servicios o los espacios destinados a estas personas, la sexualidad “en general es un tema que se obvia” (Profesional del ámbito de los servicios a domicilio), en ocasiones, deliberadamente, fruto de una serie de prejuicios hacia este colectivo. Ello imposibilita la expresión de la sexualidad por parte de las personas mayores, ya sea porque no se les prestan los servicios necesarios para ello o bien porque no disponen de espacios íntimos y privados, hecho que en las residencias es más evidente en tanto que existe, en general, un acceso sin restricciones a las habitaciones de las y los residentes, las cuales, además, son compartidas en su mayoría y no hay disponibilidad de camas de matrimonio. A ello hay que añadir que en muchos centros

las personas mayores pasan gran parte de su tiempo en grandes espacios compartidos con el resto de residentes (Villar et al, 2017).

*«Hay casos de personas que no tratan la impotencia, por ejemplo, en algunos varones, por entender que querer tener relaciones sexuales a partir de cierta edad es guarrería, no es un derecho sino que es una cosa de guarros».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

*«Nos cuesta eso de dar la intimidad [...]. Es difícil de gestionar... porque normalmente las habitaciones son dobles y tienes un compañero ».* Grupo triangular profesionales del ámbito de los servicios residenciales.

Más allá de existir unas limitaciones a la sexualidad vinculadas al diseño, capacitación o espacios disponibles, también se ha señalado cómo hay una tendencia a impedir intencionadamente la misma cuando se empieza a manifestar en las personas mayores en situación de dependencia. Esta represión de la sexualidad ocurre desde tres diferentes frentes:

- Desde las familias, quienes no asumen que la persona pueda tener aún intereses sexuales, y que, por tanto, el acercamiento de una persona con intereses afectivos-sexuales a su familiar dependiente es mal visto e incluso denunciado, tomando o pidiéndose que se tomen medidas para evitarlo.
- Desde las y los compañeros de residencia, quienes ven con malos ojos la expresión de la sexualidad en público o, incluso, en privado, cuando se hace uso de espacios destinados para ello o de sus habitaciones, cuando son compartidas, llegándose a “condenar” explícita o implícitamente los comportamientos para inhibirlos o dificultarlos

al ser considerados actos inmorales o vergonzosos (Villar et al, 2017).

*«Ahí actuamos todavía pues con una facilidad de castración tremenda porque, cuando se manifiesta la afectividad, hay una alarma general en los centros, en la familia, en los otros residentes, que a veces impiden que se expresen».* Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

*«No dejan tener relaciones, no decir ya íntimas, sino hasta sociales de conversación o tal con otra señora u otro señor, porque entienden que su madre ya no está en condiciones de tener novio».* Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

*«El primer miedo que yo creo que se tiene es a cómo las familias van a entender eso y que responsabilice de alguna manera al centro de permitirlo».* Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.

- Desde las y los profesionales, ya sea por asumir unas normas establecidas por el propio centro, porque se sienten incomodados antes las muestras de sexualidad, o para evitar tener que lidiar con las quejas de familias y/o residentes, quienes llegan a responsabilizarles por actuar con excesiva permisividad.

También, en el caso de las y los profesionales, se reconoce una falta de capacitación en relación a la sexualidad en tanto que “se pueden dar distintas combinaciones o diferentes escenarios que necesitarían análisis concreto de cada situación y un análisis específico” (Profesional del ámbito de envejecimiento), y no existe una preparación ni los medios necesarios para llevar a cabo dicho análisis,

por lo que se opta por la represión generalizada de la sexualidad.

A modo de ejemplo se ha señalado de manera habitual en los discursos de las y los profesionales el desconocimiento de cómo actuar en los casos de parejas que, conviviendo en centros residenciales y en las que uno de los miembros tiene una discapacidad cognitiva, la persona sin discapacidad quiere mantener relaciones sexuales con su pareja. En este caso, el conflicto al que se enfrentan es dilucidar si la persona con discapacidad da su consentimiento o no para que se mantengan dichas relaciones

Por otro lado, también se ha señalado como junto a estas barreras, las personas mayores del colectivo de personas lesbianas, gays, bisexuales y transexuales (LGTB) se enfrentan todavía a una barrera adicional, que puede originar falta de aceptación, rechazo, etc., que en el caso de la institucionalización de estas personas pueden generarse una serie de “miedos” que llevan a las mismas a ocultar su orientación sexual.

### *Derecho a la libertad religiosa, a la expresión de culto y de la espiritualidad*

Dentro del listado de derechos que han surgido en el discurso de las y los distintos profesionales que han participado en esta investigación, este es el que se considera que menos vulneración sufre. Esta percepción predominante se sustenta en que un gran porcentaje de la población mayor en España se considera católica, y en los centros residenciales suelen tener en cuenta esta situación facilitando que en los mismos haya espacio para una capilla, se ce-

lebren misas, se permita el acceso al centro a personas voluntarias cristianas, etc.

*«Es cierto que como hay un número mayor de personas que tienen esta práctica religiosa [catolicismo], es más fácil que se facilite la práctica de esta religión».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

No obstante, se señala que no siempre se satisfacen las necesidades espirituales, aquellas necesidades que van más allá de las prácticas habituales anteriormente señaladas, sino que hacen referencia a momentos críticos de la persona en los que se suele acudir a las propias creencias buscando alivio y sosiego, como son los momentos de duelo o de preparación para la propia muerte. Y no es habitual que en los planes de atención y acompañamiento se considere el apoyo a las necesidades espirituales de las personas.

*«Cuando uno pues está enfermo, con algo grave, que está cercano al final de su vida... esa parte es muy importante».* Grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario.

Además, se pone en preaviso ante la nueva configuración religiosa de la sociedad española tendente a la secularización, ya que nuevas generaciones que no profesan la religión católica están alcanzando la edad a partir de la cual se les considera personas mayores. Esta nueva configuración en el contexto residencial da lugar a que ingresen en las residencias personas que profesan otras religiones (como puede ser el islamismo), que se autodefinan como agnósticas o ateas, o que tengan otra serie de creencias relacionadas con la espiritualidad y desvinculadas de cualquier religión. Por la relevancia que tienen estas cuestiones, especialmente para

las personas mayores, supone la necesidad de que las residencias se adapten a esta nueva circunstancia, abran sus puertas a otras creencias, faciliten lugares para la práctica religiosa (por lo que se está hablando de la utilización de salas multiusos) y creen espacios para la reflexión y la espiritualidad. Estas propuestas inciden en temas cotidianos, como por ejemplo la adaptación de los menús de las comidas.

*«Comenzamos a tener otras personas con otras religiones [...] Estas nuevas generaciones que pueden ser musulmanas, cristiano-ortodoxas, evangélicas, etc. están llegando con un mayor porcentaje a ser personas mayores, y supongo que habrá que conjugar también sus derechos y también facilitarles la práctica religiosa».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

### ***Derecho al acceso efectivo a los servicios y recursos***

Por último, en cuanto a derechos se refiere, dentro del discurso de las y los profesionales se apunta a la necesidad de distinguir entre el hecho de que se reconozca un derecho y que este se facilite para que tenga concreción en la vida cotidiana, así como favorecer el acceso a los servicios que se derivan de este, ya que frecuentemente si bien los derechos se reconocen, no se ponen los medios ni los cauces necesarios para que las personas mayores en situación de dependencia ejerciten los mismos.

Se ha señalado cómo la imposibilidad de acceder a los distintos servicios y recursos disponibles es consecuencia de:

- Falta de información de los servicios, recursos y derechos de la persona, aspecto al que ya se ha aludido al hablar del derecho a la información

- Ausencia de medios, mecanismos o vías adaptadas para que permitan un acceso real.

Un ejemplo paradigmático donde se da este escenario de imposibilidad de acceso a los servicios es el acceso a la justicia, donde puede emplearse como indicador de la misma el número de denuncias que llegan a los juzgados, que en el caso de las personas mayores en situación de dependencia es muy reducido. Posibles argumentos que explican esta situación son que:

- Se está dificultando a las personas mayores en situación de dependencia su acceso a la justicia.
- Las personas mayores en situación de dependencia desconocen la posibilidad de realizar una denuncia.
- Los trámites y procedimientos para llevar a cabo una denuncia no son comprensibles en tanto que no tienen en cuenta las capacidades de las personas y los mismos no están adaptados a estas.
- No se disponen de los apoyos humanos necesarios que puedan guiar o acompañar a la persona para que esta acceda efectivamente a los servicios.

*«Una cosa es tener el derecho y otra, lo que ocurre muy a menudo en personas con discapacidad y personas mayores, es cómo acceder a ejercerlo».* Profesional del ámbito universitario.

*«P1: Yo detecto una ausencia casi total de denuncias en el marco penal de personas mayores, no hay. Entonces eso lógicamente es porque algo no está funcionando, bien porque a las personas, efectivamente, se les estén restringiendo esas facultades o bien porque ellos no pueden [...]».*

*«P2: En el [ámbito] sociosanitario no hay [denuncias], primero porque los ancianos no saben realmente como reclamar sus derechos y segundo es que no tienen un cauce...»*

*«P1: También están muchas veces impedidos físicamente entonces como no te lleve alguien a poner la denuncia lo llevas claro».*

*«P2: O tampoco saben rellenar ni el formulario más simple».*  
Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico».

## ***Deberes y obligaciones de las personas mayores en situación de dependencia***

Al abordar el tema de los deberes con las y los profesionales se ha constatado que, si bien sobre los derechos existe un discurso más preparado y se es más consciente sobre la vulneración de los mismos, al hablar de los deberes se reconoce que es un tema sobre el que, en comparación, poco se ha reflexionado y que, por tanto, no suele aparecer en el argumentario profesional ni en el de la sociedad.

Esta falta de concienciación sobre los deberes suele ligarse con la relación que mentalmente se establece entre persona mayor en situación de dependencia y la incapacidad de decidir o de obrar de esta, lo que, automáticamente, conlleva a que se les considere personas impedidas para asumir responsabilidades.

*«Me parece que ahora hay mucha conciencia de los derechos, mucha más que de las responsabilidades en la población adulta».* Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.

*«P1: A veces sí que es verdad, lo hemos visto, a veces incluso en los profesionales... a las personas con demencia, pues ya no*

*les obligas, ya no les dices “bueno, pues tienes que hacer esto, tienes que...”. Ya los empiezas a tratar como a enfermos, pero enfermos que no pueden hacer nada. Los estás incapacitando totalmente desde un principio [...]».*

*«P2: Hay una disminución de deberes y no se han añadido nuevos porque se entiende que esa persona está en una situación excepcional o tiene unas capacidades que ya no le permiten cumplir con ese deber. Hablo de que hay legalmente, socialmente, un acuerdo sobre el cual llega un punto o llega un momento en que tú eres mayor o que tú eres dependiente y tienes menos obligaciones por esa disminución de capacidad. Si queremos, evidentemente, tratar a las personas mayores y dependientes como sujetos de pleno derecho, tenemos que pensar en deberes». Grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario.*

*«Existe en la sociedad una creencia de que persona dependiente es igual a una persona que ya no tiene obligaciones y que, además, se le puede exculpar de todo... y que por eso dicen “es que ya la cabeza no le va...”». Profesional del ámbito de envejecimiento.*

*«Lamentablemente, igual que les hemos privado también de los deberes. Esta filosofía paternalista de nuestra administración, en nuestro caso pues casi les deja sin deberes». Profesional del ámbito sociosanitario en centros.*

A esta concepción generalizada se suma la visión de que los derechos y deberes son exigibles a actores diferentes. Mientras que los primeros se deben exigir ante terceros (profesionales, familiares, cargos públicos, etc.), los segundos se exigen a la propia persona, ante lo cual, en ocasiones, se plantea la posibilidad de que un deber pueda entrar en conflicto con el derecho de autodeterminación en los casos en los que los efectos del incumplimiento

de dicho deber no perjudican a otra persona que no sea la propia que no lo asume.

Así mismo se ha señalado la posibilidad de que, a pesar de que se identifiquen algunos aspectos dentro del concepto de deberes, los mismos podrían interpretarse a su vez como derechos ya que, por ejemplo, la persona mayor tiene el derecho a que la/el profesional le respete y la/el profesional el deber de respetar, pero también a la inversa el profesional tiene el derecho a que la persona mayor lo respete y ésta el deber de hacerlo.

Finalmente, debemos distinguir entre los deberes impuestos por normas legales de los que derivan de normas morales, más amplias. Asimismo, deben considerarse los posibles conflictos que pueden producirse entre distintas normas, como se verá más adelante.

*«Tienen los mismos deberes que tenemos todos los ciudadanos, igual que tienen los mismos derechos. Lo que pasa es que los derechos se los puedes exigir a un tercero, que es el que tienes que cumplirlos, mientras que los deberes se los tienes que exigir a la propia persona, que los cumple o no los cumple...».*

Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

Todo ello ha supuesto una dificultad por parte de las y los profesionales a la hora de concretar deberes específicos cuyo cumplimiento deberían requerirse a las personas mayores en situación de dependencia pero que, por distintas razones y circunstancias (paternalismo, trato infantil, etc.), no se les exige. Con estas limitaciones, a continuación se exponen los distintos deberes que se han recogido del discurso de las y los profesionales consultados.

### *Deber de autocuidarse*

Dentro de los deberes señalados por las y los profesionales, el que en primer lugar aparece en las entrevistas y grupos triangulares realizados es el deber de autocuidarse, especialmente cuando se aborda el tema de la salud y el deber de seguir las prescripciones médicas.

Así mismo se ha discutido sobre si el deber del autocuidado puede entrar, como se ha mencionado anteriormente, en conflicto con el derecho a la autodeterminación, puesto que se entiende que el cumplimiento de este deber, siempre y cuando no afecte a terceros, podría considerarse que está bajo la decisión de la propia persona y, por tanto, no se le podría exigir que se cuidara, sino que debería aconsejarse y promover dicho autocuidado. Fácilmente se puede ejemplificar este conflicto cuando a una persona se le prescribe que renuncie a beber alcohol o a fumar pero que, a pesar de dicha prescripción y por propia decisión, continúa bebiendo o fumando.

En este caso la normativa sobre los derechos del paciente establece el derecho a la atención sanitaria y reconoce la autonomía del paciente, que incluye la información previa antes de someterse a cualquier procedimiento y a renunciar a recibir tratamientos o actuaciones sanitarias propuestas por los profesionales.

*«Aceptamos esas limitaciones que ellos manifiestan. Entonces les dejamos, les consentimos la dejación de sus obligaciones [...], muchas veces del autocuidado».* Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.

*«En el ámbito sanitario, y vuelvo otra vez ahí, porque está más trabajado. Entonces te dicen, por ejemplo, “deber de seguir las prescripciones que te pone el médico, deber de no causar daño al establecimiento sanitario, deber de comportarse bien con el personal sanitario”. Pero claro son deberes que... Si el médico te dice que no bebas y tú bebes es problema tuyo».*  
Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

### ***Deber de tomar decisiones y responsabilizarse de sus actos y resultados***

Si bien, en el apartado anterior, al hablar del deber del autocuidado, se planteaba el conflicto del mismo frente al derecho de la autonomía personal, en esta ocasión, al hacer alusión a la toma de decisiones, se plantea una duda ante la disyuntiva de considerarla como derecho en sentido estricto o de sí, entendida de una manera más amplia, podría constituir un deber.

Como derecho se entiende que la persona mayor en situación de dependencia tiene que tomar un papel protagonista en la toma de decisiones sobre aquellos aspectos que afecten a su vida diaria, y, por tanto, sus cuidadoras y cuidadores, tanto familiares como profesionales, deben tenerla en cuenta en todo momento.

Por otro lado, como deber, se entiende que, en muchas ocasiones, por falta de costumbre y por situaciones de desempoderamiento, las personas mayores delegan “voluntariamente” la toma de decisiones en las personas que les cuidan, y, consecuentemente, no se responsabilizan de los resultados de dichas decisiones ni de los actos que derivan de ella. En este sentido, para que la persona, además de tener la posibilidad de tomar de-

cisiones, las tome efectivamente, esta debe concienciarse de que no solo puede hacerlo, sino que es su responsabilidad, por lo que, consecuentemente, las personas que están a su alrededor deben empoderarlas para que de ese modo se potencie su autonomía.

*«Cuando preparamos una actividad lo hacemos todo nosotros. Yo creo que deberían ellos tomar parte en decidir, en asimilar si algo sale bien o sale mal, en ser corresponsables».* Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

### ***Deber de colaborar con el sostenimiento y mantenimiento familiar y de abonar las cuotas correspondientes en residencias y centros de atención***

Se ha señalado en el discurso la necesidad de que la persona mayor en situación de dependencia asuma un papel activo dentro del mantenimiento de la unidad familiar de tal manera que se corresponsabilice tanto del sostenimiento económico de la misma como de la realización de las tareas domésticas.

Se considera que, con la asunción de este deber, la persona mayor, por un lado, al adquirir responsabilidades, aumentaría su participación en la toma de decisiones dentro del hogar, y, por otro lado, al realizar las tareas domésticas, podría desarrollar o mantener una serie de capacidades o habilidades de aplicación en su vida diaria.

*«Que en casa colabore, que en casa ayude, que ayude a ordenar, a recoger la ropa del tendedero, que ayude, por ejemplo, que vaya a la compra, que coja la bolsa de la compra».* Profesional del ámbito asociativo.

Por otra parte, también es una obligación asumir el pago de las cuotas correspondientes cuando la persona mayor vive en

una residencia o está atendida en un centro de día, además de cumplir los acuerdos que se hayan estipulado en el contrato con el proveedor de servicios.

### ***Deber de estar en contacto con su comunidad/entorno***

También se ha señalado como posible deber de las personas mayores en situación de dependencia la obligación de mantenerse en contacto con su comunidad y con su entorno, de tal manera que se evite la reclusión y la soledad.

No hay que olvidar que la red social de las personas mayores suele ser menor que el de las personas de menor edad, ya sea “debido tanto a las pérdidas involuntarias de algunos miembros de la red como al proceso adaptativo de selección” (Pinazo Hernandis et al, 2018: 63), por lo que es necesario mantener y fortalecer las mismas para evitar los posibles efectos asociados a la soledad no voluntaria, como es el aislamiento social, la depresión, el cansancio, la tristeza, etc.

Por ello es importante que las personas del entorno, especialmente las que se encargan de los cuidados, sean capaces de identificar estas situaciones de aislamiento social e incentiven a las y los mayores, ya que en muchas ocasiones se asume como algo normal que las personas a su cargo se encierren en sus hogares o residencias, que no participen ni busquen participar en su entorno, sin ser conscientes del perjuicio que se está generando en la persona.

*«Sí, tendemos a aceptar que pues que ya, si deciden no salir, pues que no salgan».* Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.

### *Deber de tratar con respeto*

Como último deber destacado dentro del discurso de las y los profesionales se apuntó la obligación de respetar al resto de personas de su entorno, ya sean familiares, personas cuidadoras, compañeras y compañeros de residencia, etc., independientemente de sus creencias, género, etnia, idioma, religión, convicciones políticas, entre otros. Este deber implica respetar las “normas” de convivencia, explícitas o implícitas, de toda relación que se desarrolle entre la persona y su entorno. Se trata, como se ha señalado, de un derecho y un deber recíproco entre todas las personas que conviven en los centros y los profesionales o entre las personas mayores y las que viven en el mismo domicilio.

*«Su único deber es comportarse, ¿no? Ser respetuoso con la persona que tienes al lado y ser respetuoso con la persona que te cuida».* Grupo triangular profesionales del ámbito de los servicios residenciales.

No obstante, y una vez más, para el cumplimiento de este deber vuelve a ser fundamental el papel del entorno de la persona, ya que, en ocasiones, por cuestiones paternalistas o por una serie de prenociones relacionadas con la edad, se consienten y no se corrigen los comportamientos que pueden suponer un trato inadecuado.

*«Claro, una persona de 80 años... ¿cómo le voy a corregir? Y ¿cómo se va a sentir? Yo creo que sí que consentimos cierto... más a la gente mayor que a la gente más joven».* Grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario.

## ***Motivos de la vulneración de derechos y de la no exigencia de los deberes***

Junto a los derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia, también se abordaron los motivos por los cuales se vulneraban estos derechos.

Al igual que se hizo en los apartados anteriores, si bien se señalaron distintos aspectos que se podrían considerar sistémicos y, por tanto, de difícil abordaje desde el ámbito profesional o familiar, como es el caso de la excesiva burocratización de los servicios o la falta de recursos, se buscó que el discurso de las/os profesionales se centrara en aquellos aspectos que afectarían de manera más inmediata a la persona y sobre los cuales su entorno cercano tuviera un mayor papel de intervención. En este sentido, a continuación se indican los motivos más señalados por las y los profesionales.

### ***Imagen social negativa de las personas mayores en situación de dependencia***

Existe una visión marcadamente peyorativa dentro del imaginario social tanto de las personas mayores como de las personas en situación de dependencia. Esta imagen o visión se sustenta en la consideración de que estos colectivos:

- Tienen dificultades para llevar a cabo las actividades de la vida diaria.
- No tienen capacidad de decisión.
- No saben lo que les conviene.
- No aportan nada a la sociedad.
- Suponen un coste constante para el resto de la población.
- Etc.

Como comenta Nusbaum (2018, 32), “el relato social vinculado a la vejez está lastrado de estereotipos, la mayoría de los cuales denigran a las personas mayores atribuyéndoles fealdad, incompetencia e inutilidad. Estos estereotipos se apoderan de los propios ancianos, distorsionando su autopercepción y autoevaluación”.

*«Los prejuicios [...], se da por hecho que a la persona mayor le cuesta entender, le cuesta tomar decisiones, es anticuado y es complicado».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

*«Influyen también mucho los medios de comunicación y como he dicho antes la poca información. ¿Qué saben los medios de comunicación? Sale una persona supermayor, muy deteriorada, en fases avanzadas, que no habla y claro, te quedas con esa imagen de esa persona».* Profesional del ámbito asociativo.

### ***Infantilización/Paternalismo***

Una de las consecuencias de la imagen social negativa de las personas mayores en situación de dependencia es que se produzcan conductas paternalistas con ellas, es decir, que se les traten como niñas o niños pequeños (suele decirse “son como niños”) que necesitan la supervisión constante y que no pueden manejar por sí solos los distintos aspectos de su vida.

*«Otra cosa es el trato... Unos nos creemos que son niños pequeños, ¿no? Y vamos a infantilizar, “ay qué mono”; y otros parece que nos creemos que son nuestros hijos».* Grupo triangular profesionales del ámbito de los servicios residenciales.

*«Se les trata como menores sin posibilidad de opinar, es decir, coges a una persona con determinada edad y ya le organizas la vida y su opinión importa poco tanto en el ámbito personal como institucional, entonces se hace todo por la persona dependien-*

*te, pero sin contar con la opinión de la persona dependiente».*  
*Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.*

### ***Desempoderamiento y heteronomía***

Estrechamente relacionado con la imagen negativa y la infantilización de las personas mayores, se ha señalado como uno de los principales motivos por los que se vulneran los derechos de las personas mayores en situación de dependencia el continuo desempoderamiento que, a todas las esferas, se lleva a cabo sobre ellas, pero que es especialmente evidente en el ámbito de la toma de decisiones (autonomía), donde es frecuente que se potencie la heteronomía, es decir, que sean otras las personas que toman las decisiones que afectan a su propia vida (Rodríguez Rodríguez, 2013).

Esta heteronomía, que es lo opuesto a la autonomía, viene muchas veces promovida por considerar que la persona cuidadora es la única que posee el conocimiento de lo que la persona realmente necesita y de lo que mejor le conviene, lo que puede significar un cuestionamiento sistemático de la capacidad de decisión de la o del mayor.

*«Te colocas tú en la posición de protectora casi sin darte cuenta y es muy difícil caer en la cuenta de decir “no soy yo quien tengo que...sino es ella la que tiene que...y yo soy el apoyo para...” ¿no?».* Profesional del ámbito universitario.

*«En la toma de decisiones muchas veces, y sobre todo cuando ya empieza el deterioro cognitivo, estamos todos tan motivados en hacer... en impulsarles a hacer actividades... Sabemos lo que es bueno para ellos, lo que les conviene...».* Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.

*«El familiar, que muchas veces por lo que él cree que le puede venir bien a su familia [decide por la persona]». Grupo triangular profesionales del ámbito de los servicios residenciales.*

Fruto de este desempoderamiento y heteronomía, la persona “aprende” que ha perdido las riendas de su vida, que es ella la que se debe adaptar a la situación y no al contrario, hecho que se produce frecuentemente en los centros residenciales.

*«Entonces es la persona la que viene, la que se tiene que adaptar al centro, cosa que no es cierta [...]. Pero la gente tiene esta idea detrás, entonces es la persona la que se tiene que adaptar, no es el centro el que tiene que dar los apoyos [...]».*

*«Entonces, por mucho nivel de demencia que tengan las personas mayores aprenden eso rápido, que no están en su casa y que están en un lugar donde quienes mandan son los otros y eso es lo más duro para ellas». Profesional del ámbito universitario.*

A su vez, este desempoderamiento lleva aparejado un ataque a la autoestima de la persona mayor en situación de dependencia, lo que implica que esta se vea como una carga, no queriendo suponer una molestia para sus cuidadoras/es, lo que lleva a que paulatinamente se vayan cediendo “las riendas” de su vida, se dejen de tomar decisiones, se alejen de los hábitos que tenían arraigados, no se afirme la propia identidad personal, no se planteen un propósito que dé sentido a sus vidas, etc.

*«Dicen “no es que mi hija o mi hijo me traten mal, es que soy yo misma la que no quiero molestarles”. Y yo creo que esto es un efecto que hace que ellas, las personas mayores, se coloquen en una posición de mayor vulnerabilidad que incluso la que tienen, con lo cual facilita mucho que la otra persona se coloque*

*ya en una posición de “Ya gestiono yo tu vida, decido lo que es bueno para tí”*». Profesional del ámbito universitario.

### ***Miedo a las consecuencias de exigir el cumplimiento de los derechos***

Se ha señalado que, al hablar de personas en situación de dependencia, hay que tener en cuenta que las mismas “dependen” de otras, en mayor o menor medida, para poder realizar distintas actividades dentro de su vida diaria. Ello supone frecuentemente que se den situaciones de subordinación y acatamiento hacia lo que la persona cuidadora decida.

En los casos en los que se ha producido un fuerte desempoderamiento de la persona, este acatamiento puede derivarse de miedos a posibles represalias que las o los cuidadores puedan tener hacia ella, lo que supone que esta renuncie a sus derechos en aras de no recibir ningún castigo o escarmiento.

*«Tienen miedo de denunciar, mucho miedo a denunciar»*. Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

*«Se habla en general, pero luego está el miedo a la represalia del cuidador, del enfermero, del director»*. Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

### ***Primacía de la integridad física y la seguridad***

Prevalece una visión asistencialista según la cual la salud física y, por tanto, la seguridad de la persona mayor en situación de dependencia son los ámbitos principales sobre los que trabajar y que deben ser asegurados tanto por la familia como por las y los profesionales del cuidado. De esta manera, el resto de ámbitos de

la persona, especialmente su libertad de elección y su derecho a la autonomía, quedan relegados, en el mejor de los casos, a un segundo plano.

La sobrevaloración de la seguridad sobre la libertad de elección y los márgenes de decisión de las personas mayores parece dirigirse principalmente a tranquilizar a familiares y autoridades que a la calidad de vida de los implicados (Casado, Rodríguez y Vilà, 2016).

*«Los profesionales en general es que la sensación que tienen es que ellos tienen que proteger un derecho, que es el derecho a la integridad física [...]».*

*«Aunque se llaman residencias, nunca se han concebido como un lugar donde vivir sino como un lugar donde mi salud sea cuidada [...], entonces el resto de los derechos, como se da por supuesto que ese es el prioritario, se renuncia a ellos».*  
Profesional del ámbito universitario.

*«El problema está en encontrar el equilibrio entre la seguridad y la libertad».* Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.

### ***Falta de preparación de las personas cuidadoras***

Al hablar de falta de preparación de las personas cuidadoras, las y los profesionales hacen referencia tanto a una falta de formación como de capacitación sobre:

- Los derechos de las personas.
- Los modos de vulneración de dichos derechos en los que se incurre.
- Cómo identificar cuándo se produce dicha vulneración.
- Las formas de asegurarlos.

*«Ten en cuenta que en todos los servicios sociosanitarios, ellos tienen una formación simplemente de curar o cuidar*

*salud, pero salud física. Salud mental es algo que es ajeno, salvo excepciones, a la formación y al trabajo que han elegido, entonces ellos cuidan la salud física, hacen rehabilitación, pero ahí se quedan... [...]».* Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

*«Todavía, a día de hoy, aunque se lleva muchos años hablando de ello, en muchas residencias hay personal muy poco formado y cualificado, que no se dan cuenta de que tienen muchas malas prácticas profesionales, incluso podemos hablar de maltrato en muchos casos, el no darse cuenta de lo que están haciendo».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

En el ámbito del cuidado familiar se ha hecho especial hincapié en que, como ya se ha comentado, si bien existe una creencia popular de considerar que las familias “saben cuidar”, no siempre estas están preparadas para asumir, ya no solo la realización de las tareas de las personas que están a su cuidado, sino también todo aquello que la enfermedad, en especial las demencias, puede implicar para su familiar y para ellas mismas, lo que puede derivar en casos de *burnout*, estrés, pérdida de autoestima, etc.

*«Hay familias, hay personas, hay cuidadores que les cuesta mucho asumir la enfermedad, aceptar la enfermedad».* Profesional del ámbito asociativo.

### ***Reproducción de los modos de trabajar tradicionales***

Se ha señalado que, junto al desconocimiento y fruto de la práctica habitual del cuidado, muchas veces no se cuestiona el trabajo que se está realizando y, por tanto, no se es consciente de que se están llevando a cabo prácticas que están lesionando los derechos de las personas a las que se cuida.

*«Es muy difícil mirar a una persona cuando el centro está organizado en función del trabajo; entonces yo me doy cuenta de que las personas lo que miran no es conocer a la persona, sino cuánto trabajo me va a dar, entonces yo te miro a ti y lo que veo es cuáles son las tareas que yo voy a tener que hacer por lo que te describo en función del trabajo que a mí me vas a generar. Si tú coges una historia clínica o social de una persona te darás cuenta de que está descrita, no en torno a lo que es bueno para la persona, sino en función del trabajo que da a los profesionales porque el centro está organizado a ese modo».* Profesional del ámbito universitario.

*«Ese es el problema fundamental, que los profesionales no son conscientes de que lo están haciendo mal».* Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

En el ámbito profesional, la reproducción rutinaria continua de las formas de trabajo que puedan vulnerar los derechos de las personas es más evidente y se asumen con mayor facilidad por la existencia de un sistema perfectamente estructurado que marca las tareas a realizar y que, muchas veces, impide el cuestionamiento de los modos de trabajo y de cómo estos afectan a las personas a las que se atienden. Es el modelo de atención centrado en los servicios, no en las personas.

*«Ya nos cogemos a esa rutina y hay cosas que podríamos hacer de otra forma; y ya no las hacemos porque estamos cogidos a ese sistema [...]. Porque tú estás ya acostumbrada a que hay que seguir unas normas, hay que seguir unos horarios, hay que seguir una metodología».* Grupo triangular profesionales del ámbito de los servicios residenciales.

### ***Adecuación al ritmo de la persona cuidadora***

En los discursos analizados se ha señalado reiteradamente

que es habitual que las actividades que se realizan con las personas se hacen al ritmo marcado por la o el cuidador, en lugar de adaptarse a los tiempos que precisa la persona y a buscar la potenciación de sus capacidades y, consecuentemente, potenciación de su independencia.

Se ha señalado cómo los acelerados ritmos de trabajo marcados por las instituciones y normalmente por la insuficiencia de personal provocan que la labor de las y los cuidadores se centre en la tarea y no en la persona, en sus gustos, en sus preferencias o en sus necesidades sentidas.

*«Entre otras cosas, es mucho más rápido vestir a una persona que dejarla que se vista sola... o forzar la comida a una persona que tener la paciencia de ayudarla a que coma a su ritmo».*  
Líder del ámbito asociativo de personas mayores.

*«El planteamiento de la residencia se hace pensando en lo práctico, no se hace pensando en las personas [...], entonces es mucho más fácil organizar una residencia o cualquier otra cosa a golpe de silbato que ir preguntándole a cada uno».*  
Profesional del ámbito de envejecimiento.

*«Se vulneran los derechos por las presiones que hay, por las prisas. Mis horas no las puedo dedicar realmente a estar con la persona. Entonces eso complica mucho más. Y es duro. A mí me ha llegado a decir una señora “¿qué pones, crema o cemento?”, y a mí se me rompe el alma porque piensas “es que es verdad, es que estoy aquí tan rápido que ni los puedes escuchar”».* Grupo triangular profesionales del ámbito de los servicios residenciales.

### ***Falta de información, de accesibilidad y de apoyos y brecha digital***

Como ya se ha mencionado anteriormente, unos de los principales inconvenientes para que las personas mayores en situación de dependencia puedan ejercer sus derechos es el desconocimiento que las mismas tienen de estos, a lo que hay que sumar que frecuentemente, cuando tratan de ejercitarlos, tienen que enfrentarse a distintas barreras y no tienen los apoyos necesarios para ello. Especial mención se hace de la barrera digital, que supone que no puedan acceder a servicios, iniciar procedimientos administrativos, gestionar las propias cuentas o, incluso, recibir información relevante para la persona.

*«El problema yo creo que está en las personas en situación de dependencia, y sobre todo las que están institucionalizadas, que si no tienen a alguien que vele por ellos que sea el que mueva el tema ellos no hacen nada».* Profesional del ámbito universitario.

*«Ahora cada vez más la participación social está muy enfocada a través de la red y eso para muchos de ellos, todavía hoy, es un espacio en el que no entran o entran de forma muy parcial [...]».*

*«Se sienten indefensos con la barrera digital. Muchas de las gestiones, muchos de los trámites se hacen a través de Internet, y ellos no se manejan».* Profesional del ámbito de los servicios a domicilio.

### ***Falta de conocimiento sobre la persona y de empatía hacia ella***

Muchos de los derechos señalados, como son el derecho a

ser atendidas en función de sus gustos, preferencias y costumbres, el derecho a mantener la propia identidad personal o el derecho a fortalecer las propias capacidades, requieren de un conocimiento en profundidad de la persona, pero las personas que prestan los cuidados y apoyos suelen tener un conocimiento parcial y fragmentado, muchas veces vinculado a aspectos relacionados solo con la salud física.

Esta falta de conocimiento sobre la persona imposibilita en muchas ocasiones que se pueda hacer una interpretación adecuada y comprender los comportamientos de esta, e, incluso, dificulta que se pueda empatizar con ella.

*«No tenemos información. Entonces es complicado, y hasta que no llevan un tiempo, que tú ya los vas conociendo, vas viendo, puedes dialogar con ellos, empiezas a conocer, pues en principio es complicado por la falta de información muchas veces».* Grupo triangular profesionales del ámbito de los servicios residenciales.

*«Sí que creo que hay un asunto de fondo, de falta de empatía, muy grande. Estamos metidos mucho en nuestros mundos, en nuestras preocupaciones, en nuestros ombligos, en nuestras cosas... y creo que nos falta mucha, mucha empatía».* Grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario.

### ***Falta de cuidados para la persona cuidadora***

Por último, se ha señalado también cómo dentro del ámbito del cuidado existe una falta de atención a las necesidades y demandas de las personas cuidadoras. Ello supone, tanto en el ámbito familiar como en el profesional, además de la ya mencionada falta de preparación para asumir los cuidados, situaciones de

estrés, desprotección económica (salarios muy bajos), contratos temporales, falta de apoyo social, que terminan repercutiendo sobre el cuidado que se presta y que muchas veces la atención que se proporciona sea deficiente.

*«Les van a provocar a ellos [los cuidadores familiares] situaciones muy delicadas de aislamiento social, perder el trabajo, de la imposibilidad de vuelta al mercado laboral... Eso les puede provocar incluso entrar en una situación de pobreza, en muchísimos casos, un estrés psicológico importante».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

*«Se nos menosprecia bastante, y eso también indigna, y mucha gente, con muchas ganas, acaba haciendo lo justo y necesario porque acabas quemado de que no te dejen...».* Grupo triangular profesionales del ámbito de los servicios residenciales.

Al igual que se hiciera previamente con las y los profesionales, a continuación se mostrarán los aspectos más relevantes señalados por las familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

Es importante resaltar cómo el nivel de discurso de las familias dentro del ámbito del derecho y de los deberes es más limitado, tanto en la cantidad de ámbitos analizados como en la autocrítica, que si bien existe, esta es menor que la que admiten las y los profesionales.

Debemos considerar igualmente que los familiares desarrollan diferentes papeles que deben ser tenidos en cuenta, ya que pueden ser un elemento clave para la atención, el equilibrio emocional y el desarrollo de la persona mayor, pero también pueden convertirse en un freno, incluso un obstáculo para el desarrollo de la autonomía personal, por ejemplo, cuando la información sobre el estado de la persona lo recibe, en vez de esta, la familia. Y lo hace para “protegerlo”... (Casado, Rodríguez y Vilà, 2016).

### ***Derechos más frecuentemente vulnerados***

Previamente a la enumeración de los derechos destacados por las y los familiares de las personas mayores en situación de dependencia se quiere señalar cómo, al abordar los mismos, el

discurso predominante es un discurso reivindicativo de servicios para la persona que recibe los cuidados y, por tanto, si bien se identifican ámbitos donde la persona cuidadora aparece como el actor causante de la vulneración de derechos, es más frecuente que la misma se relacione con la falta de servicios o por la labor de las y los profesionales que los prestan.

*«También nosotros, a veces, nosotros, me incluyo, les meremos los derechos».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

Por otra parte, también en el discurso de las familias se mezclan al invocarlos o glosarlos los derechos de las personas en situación de dependencia y los de quienes les prestan atención y cuidados dentro del núcleo familiar. Es importante destacar este aspecto, ya que al tratar de los derechos de las personas mayores en situación de dependencia, debe tenerse en cuenta que no son absolutos, sino que se deben considerar asimismo los derechos de terceros, especialmente de los familiares y profesionales, con los que dichos derechos deben convivir de forma equilibrada. En este sentido Nussbaum (2012) pone de relieve el esfuerzo que hacen las mujeres dedicado al cuidado de las personas en situación de dependencia, que considera se convierte en una importante desigualdad por razón de género. Por su parte, M<sup>a</sup> Ángeles Durán (2018) llega a proponer en su última obra sobre el valor invisible de los cuidados, la existencia de una nueva clase social (el cuidador) para referirse a quienes se dedican a cuidar a personas en situación de dependencia, tanto en el ámbito familiar (informal) como en el profesional (formal).

### *Derecho a la información*

El primer derecho que aparece en el discurso de las y los familiares al hablar de la transgresión de los derechos de las personas mayores en situación de dependencia es el de la información.

Al igual que las y los profesionales, las familias consideran que no se dispone de suficiente información, referida tanto a los servicios y recursos disponibles sobre las consecuencias que implica tener una persona dependiente en el hogar, cuestiones relacionadas con la enfermedad o la causa que genera la dependencia de la persona, cuidados que se pueden prestar y forma adecuada de hacerlo, etc. Además, se demanda que la información que se proporcione sea adaptada a las necesidades tanto de la persona como de su familia y que sea más integral de manera que se abarquen aspectos que vayan más allá de la atención a la salud.

Por último, se ha de apuntar cómo frecuentemente en el discurso de las familias, el sujeto que a sus ojos aparece como titular del derecho no es la persona mayor, sino la o el propio familiar, la persona que le presta los cuidados, ya que se considera que la o el mayor no tiene la capacidad suficiente para asimilar la información.

*«[Se informa] a las familias con ellos [las personas mayores] delante. Pero sí que se les informa muy bien. Lo que pasa que no se enteran, entonces es una información más bien para los familiares. Ellos no se enteran de nada».* Mujer con familiar mayor en situación de dependencia.

*«Todo eso es información y la mayoría de gente... Yo, por ejemplo, la tengo porque yo el día a día lo vivo, ¿no? Pero las personas que tú vas a las casas no tienen ni idea... No es que no tengan ni idea, es que no saben tampoco dónde poder*

*informarse o poder tener una ayuda, para nada».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

*«No es solamente el que te informen, sino que se muevan y te digan “mira, pues tú tienes esto para tu padre y esto pues no te lo puedo dar”, o “tu situación económica es diferente y puedo hacer esto” o “hay una ayuda” o “te voy a poner con esta asociación que te puede ayudar y que a lo mejor te lo pueden hacer de una manera más accesible”».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

### *Derecho a la autonomía personal*

Hay una percepción generalizada de que a las personas mayores en situación de dependencia no se les permite tomar decisiones, especialmente en el ámbito familiar. Se considera que con frecuencia las familias, pensando en el bienestar de la persona a la que cuidan, toman las decisiones por estas, muchas veces sin consultarle y sin tener en cuenta qué es lo que la o el mayor querría.

No obstante, junto al discurso que denuncia esta vulneración del derecho a la autonomía, también aparece una justificación de la misma que se apoya en la edad y en la falta de capacidad cognitiva de la persona mayor que imposibilita que esta pueda tomar decisiones.

*«M1: Yo pienso que no se les pregunta a ellos.*

*NO SE LES PREGUNTA.*

*«M1: Sinceramente. Y muchas veces tomamos las decisiones nosotros, yo quiero pensar que siempre es para bien, pero a veces lo que nosotros creemos que es bien a lo mejor ellos no lo*

creen...». Grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

Por otro lado, al igual que se planteaba en el discurso de las y los profesionales, las familias también señalan que el derecho a la autonomía también se ve vulnerado cuando se limita la capacidad de decisión y de gestión de sus propios bienes y propiedades, muchas veces porque se considera que son incapaces de manejar su dinero y otras por motivos egoístas de las y los propios familiares, llegando a poner en peligro la propia salud de la persona mayor.

*«Lo que les gusta mucho es llevar las cosas económicas de la casa. Pues, por ejemplo, disponer de dinero. Eso les gusta mucho. Pero claro, hay veces que no pueden porque no saben muchas veces ni lo que pagan.»*

*ENTONCES, TODO EL TEMA ECONÓMICO QUE ME ESTÁS COMENTANDO QUE LES GUSTA MANEJAR, ¿TÚ CREES QUE SE LES PERMITE MANEJARLO O... ?*

*«Pues si les permiten manejarlo es un error, porque además no saben».* Mujer con familiar mayor en situación de dependencia.

*«Hay veces que las personas se hacen mayores, cobran una pensión, y los hijos egoístamente queremos que vivan solo con esa pensión, que no gasten de sus ahorros, ni vendan sus propiedades, ni nos pidan dinero...»*

[...]

*«Hay hijos que a lo mejor el abuelo no tiene una cama de hospital [en el domicilio] por no tocar la cartilla».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

En el ámbito de los centros institucionales, tanto centros de día como residencias, también se señala cómo existe una organi-

zación de actividades cerradas, decidida por las y los profesionales, que en muchas ocasiones merma la capacidad de decisión de las personas, llegándoseles a obligar a realizar actividades que no desean.

*«Es como que... “venga, vamos a la cuarta planta”, y si la persona no quiere ir y entonces la cogen de la mano y la meten en el ascensor y la suben a la cuarta planta y ya está».* Mujer con familiar mayor en situación de dependencia.

### *Derecho a recibir unos buenos cuidados y servicios de calidad*

En el discurso de las familias se relacionan directamente los buenos cuidados y los servicios de calidad con los servicios médicos vinculados a la salud. En este sentido, su percepción es que las personas mayores en situación de dependencia son objeto de un menor número de servicios que el resto de la población, y esta percepción se fundamenta en la creencia de que para las y los profesionales, así como para el propio sistema de salud, no es rentable prestarlos a personas de edad avanzada.

*«Yo muchas veces voy al médico con mi madre, que mi madre nunca ha ido al médico, y le digo “mira, vengo porque mi madre pues esto, lo otro, para aquí, para allá”. “¿Qué va a tener tu madre? Tu madre tiene edad».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

*«Me tocó un médico... que con la edad que tiene tu padre meterle en una operación de esas..., que eso es carísimo...»*

*¿QUÉ EDAD TENÍA TU PADRE EN ESE MOMENTO?*

*«Mi padre tenía... pues tiene 85 años... le quitamos 7 pues 78».*

*CON 78 AÑOS TE DIJERON QUE NO LO QUERIAN OPERAR.*

«*M: Que no, que no, que no. Que no era rentable...*». Grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

Asimismo, se considera que las y los profesionales de atención están poco preparados sobre el fenómeno del envejecimiento y las enfermedades más comunes de esta etapa de la vida, así como de las consecuencias que originan en la vida diaria. Las familias perciben insuficiencias en cuanto a que en muchas ocasiones no tienen la formación ni la información que la persona o la familia necesitan, lo que repercute en la calidad del servicio que se presta.

«*A mí me ha pasado por ejemplo que yo, con mi hermano, pues preguntaba cosas y nadie sabía nada. La asistente social "ah, pues no, de eso no sé nada, no sé nada, no"*». Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

### ***Derecho a ser (bien) tratadas como personas***

Al abordar el trato que, en opinión de las familias, reciben las personas mayores en situación de dependencia, se destaca que mayoritariamente la atención que se les presta es inadecuada, señalándose distintas razones por las que esto sucede: ritmos de trabajo acelerados que impiden centrarse en la persona, falta de empatía, vocación o preparación, persistencia de prejuicios asociados a la edad, etc.

También se ha señalado la existencia de un componente azaroso en el trato que reciben las personas mayores que depende,

por un lado, del tipo de servicio que se presta, siendo los centros residenciales los peor valorados, y de la actitud o vocación de la o el profesional que atiende a la persona.

*«M1: La atención a las personas que hay allí [en un centro residencial] es nefasta. O sea, fatal. Fatal porque mira, los levantan... y los dejan allí... en un sitio, aparcados [...]».*

*«M2: Mi tía estuvo en [una residencia] y si no la sacamos a la semana se muere, de lo mal que la trataron».* Grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

*«Depende del médico que te coja... Eso no hay derecho...».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

*«Luego habrá sus excepciones, ¿no?, sus grandísimas excepciones de gente que es vocacional».* Hombre grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

*«El trato que se les da en algunas ocasiones sí, deja mucho que desear... Hay momentos en que va una persona mayor a un centro para que la atiendan y la traten como una inútil, que no sabe... La gente que se dirige a las personas mayores así tienen muy poca calidad humana».* Mujer con familiar mayor en situación de dependencia.

### *Derecho a recibir unos servicios coordinados/integrados*

Al hablar de los servicios que se prestan para las personas mayores en situación de dependencia, se señala que existe una descoordinación entre los mismos, especialmente cuando se habla de compartir información relevante de las personas.

Esta falta de coordinación implica que no se pueda “ofrecer en cada momento la atención y apoyos que se requieren con la flexibilidad suficiente para adaptarse a los diferentes contextos en los que se encuentre la persona” (Rodríguez Rodríguez et al, 2013: 26), lo que, como señalan las familias participantes, puede suponer que se ponga en peligro su salud.

*«A mi padre le dio por... cambió el ritmo del sueño y le mandaron una medicación [en el hospital]. ¿Qué pasa? Tú se lo das porque si no no duerme de noche... y no me conocía, no sabía quién era yo [...]. Y el médico me dice “le ha llegado la hora”. Y claro, llega un momento en que estás tan agotada que te lo crees, es que llega un momento que estás tan agotada que te lo crees [...]. Le llevé a otro médico y empezó a decirme “¿pero cómo toma este hombre esto con esto? ¿Cómo le dan esto si esto le está haciendo que el párkinson vaya a más?”». Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.*

### ***Derecho a fortalecer las propias capacidades***

Al igual que las y los profesionales, las familias de las personas mayores en situación de dependencia consideran que en la práctica habitual del cuidado se suelen hacer las actividades “por” las personas que reciben los cuidados en lugar de realizarlas “con” ellas, lo que lleva aparejado que se debiliten las capacidades que aún se preservan, cuando lo correcto sería justamente lo contrario, es decir que cuando se atiende estas personas se tengan muy presentes los objetivos de promover la máxima independencia en las AVDs y el mayor grado de autonomía en la toma de decisiones de la persona.

En el caso de las familias, junto con motivos bienintencionados, como es la evitación de sobreesfuerzos de la persona mayor, y motivos “egoístas”, como evitar dedicar mucho tiempo a las actividades, también se manifiesta que existe un miedo a los posibles riesgos relacionados con que la persona realice por sí misma las actividades o tareas diarias, como es el caso de las caídas. Estos miedos se justifican no solo en los efectos negativos que para la salud de la persona podría tener, sino también en los sobreesfuerzos o exigencias que recaerían en la persona cuidadora, que muchas veces no podrían ser asumidas por esta.

*«Porque muchas veces, igual que a los hijos, les maleducamos..., “no hagas la cama porque lo haces mal”, si después tengo yo que ir a arreglarla... porque muchas veces, y más en los hombres, pues se les quita, se les deniega... ».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

*«Pues es más fácil “no te muevas de ahí que si te caes me vas a buscar un problema después”. Sinceramente, uno lo hace por bien, pero luego le dices “no, no te muevas porque si te caes, madre mía qué pastel, cómo voy a cuidar yo de ti. Tú estate ahí”, y vas dejando de hacer, y va dejando de hacer de comer y va dejando de barrer la puerta, y ya tenemos una persona que envejece antes por eso».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

## ***Deberes y obligaciones de las personas mayores en situación de dependencia***

La dificultad para identificar las obligaciones que deberían asumir las personas mayores en situación de dependencia también se hace patente en el discurso de las y los familiares cuidadores,

muchas veces motivada por un discurso basado en los derechos y por un sistema deficiente de cuidados, que eclipsa e impide el ejercicio de reflexionar sobre los deberes.

*«Entonces partimos de que sí, tenemos los derechos, pero ¿las obligaciones? Las obligaciones no las vemos. Luego esto tendría que estar pero mucho más fomentado».* Hombre grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

Así mismo, a la hora de pensar en los deberes, a las familias les resulta más fácil hablar de los deberes de las/os profesionales, o incluso de los suyos propios como cuidadoras, siendo habitual que el deber de la persona mayor, por una cuestión de paternalismo, sea asumido por la persona cuidadora, como es el caso del deber de denunciar las negligencias o la vulneración de derechos.

*«En ese momento es la presión psicológica que llevabas, cuando no se te ocurrió denunciar al médico del hospital, que es lo que tenías que hacer».* Hombre grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

Es por ello que los deberes señalados por las familias cuidadoras se reducen esencialmente a los tres siguientes.

### ***Deber de colaborar con el sostenimiento y mantenimiento familiar***

Las familias asumen que las personas mayores que reciben cuidados por su situación de dependencia deben asumir parte de la responsabilidad del mantenimiento del hogar. Esta responsabilidad, si bien en ocasiones se vincula con la colaboración con las tareas del hogar, es principalmente dentro del ámbito económico donde más se percibe este deber cooperativo. Es por ello que se

considera como obligación de la persona poner a disposición de la familia sus bienes y recursos, lo que en ocasiones puede provocar, como se ha mencionado anteriormente, una vulneración de la autonomía personal, al ser la o el familiar quien gestiona dichos bienes sin informar ni consultar a la persona mayor.

*«Mi padre llegó un momento, cuando estaba en mi casa, que yo le dije “papá, yo necesito ayuda [...] O lo hacemos así o no te puedo tener en mi casa, ¿me entiendes?”». Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.*

*«Una persona que tiene dependencia a lo mejor no puede hacer nada de tareas del hogar, pero, en cuanto a lo económico, es lógico que apoye y aporte algo si lo tiene [...], eso ya sería ponerse de acuerdo con la familia». Mujer con familiar mayor en situación de dependencia.*

### ***Deber de informarse***

Al igual que se considera que la información es un derecho, se entiende que es necesario que las personas tomen un papel activo, que muestren interés y busquen las vías para informarse de aquello que les afecta. No obstante, frecuentemente, como se ha mencionado anteriormente, este deber se diluye al compartirse con las personas de la familia encargadas del cuidado, sobre las que, al final, recae toda la responsabilidad de mantenerse informadas.

*«Según la situación saber cómo tienen que actuar». Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.*

### ***Deber de favorecer una buena convivencia***

Dentro de las obligaciones de las personas mayores en situación de dependencia se señala la necesidad de que estas sean conscientes de que conviven con otras personas que, si bien una de las labores que han asumido es su cuidado, no tienen el deber de plegarse a su voluntad constantemente. Se habla, por tanto, del deber de favorecer el entendimiento y la adaptación entre todas las partes intervinientes de manera que se desarrolle una buena convivencia.

*«Fundamentalmente tienen que estar de acuerdo con las personas que los cuidan y comprender la situación que ellos tienen... no querer imponer siempre su voluntad [...]. Entonces, tienen que adaptarse a esas normas, a esas como obligaciones que tiene que haber para la convivencia. Tratar de llevarse lo mejor posible, y no querer hacer su voluntad siempre. Debe haber un entendimiento entre las dos partes».* Mujer con familiar mayor en situación de dependencia.

### ***Motivos de la vulneración de los derechos y de la no exigencia de los deberes***

Al igual que se hizo al analizar el discurso de las y los profesionales, se han abordado los motivos que las familias identifican respecto a la vulneración de los derechos y el no cumplimiento de los deberes de las personas mayores en situación de dependencia.

A continuación se enumeran los motivos señalados expresamente, y aquellos que subyacen en el discurso de las familias, que explican por qué, a su juicio, se produce la vulneración de derechos que afectan de manera inmediata a la persona y sobre los cuales tanto profesionales como familiares tienen un mayor papel

protagonista, dejando aparcados, como ya se hiciera al hablar en el análisis de la opinión de las y los profesionales, los motivos de tipo sistémicos (burocratización, falta de recursos, etc.).

### *Imagen social negativa de las personas mayores en situación de dependencia*

Las familias son conscientes de que existe en la sociedad una imagen estereotipada de las personas mayores como sujetos pasivos, con las capacidades mermadas, concepción de la vejez que se retroalimenta dentro del hogar y se convierte en una profecía autocumplida, llegando al punto de que parte de las familias asumen dicho discurso como verdadero.

*«Ellas se hacen mayores antes de tiempo porque nosotros ya asociamos que hacerse mayor es “ya no puede hacer esto”». Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.*

*«Llegan a una cierta edad que ya no pueden tomar una decisión». Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.*

*«[Las tareas del hogar] no pueden hacerlas, o lo hacen muy mal, o tardan mucho. No, yo creo que no pueden hacerlas [...]». Es que aunque lo intenten... no pueden hacer nada... No pueden hacer grandes cosas aunque quieran». Mujer con familiar mayor en situación de dependencia.*

### *Valoración del cuidado como una carga*

También se ha señalado que en ocasiones el cuidado de las personas mayores en situación de dependencia puede llegar a ser considerado como una carga considerable en tanto que limita las

opciones y posibilidades de la persona cuidadora familiar al tener esta que estar pendiente de la que presta cuidados.

Se advierte que cuando ocurre esta situación, las relaciones familiares pueden enquistarse, llegando a derivar en una convivencia perjudicial para ambas partes.

*«Yo sé que algunos hijos consideran que sus padres ya son un estorbo...»*

*¿Y POR QUÉ LOS FAMILIARES PUEDEN LLEGAR A CONSIDERAR QUE ESTAS PERSONAS SON UN ESTORBO?*

*«Pues porque les condiciona su forma de vida, porque ya no tienen la libertad que quisieran tener. Les consideran un estorbo por eso, porque no pueden hacer lo que ellos quieren y están sujetos a algo. [En esta situación] están de mal humor... no se llevan bien. Hay una convivencia un poco rara...». Mujer con familiar mayor en situación de dependencia.*

### *Infantilización/Paternalismo*

Como consecuencia de la imagen que se tiene de las personas mayores en situación de dependencia, las familias reproducen conductas paternalistas con las mismas, impidiendo que asuman responsabilidades y que realicen actividades, principalmente porque se considera que no son capaces de hacerlo. Consecuentemente, toda la responsabilidad que no se le exige a la persona recae sobre los hombros de la persona cuidadora, lo que puede implicar una gran sobrecarga de trabajo.

*«Porque coge la bayeta y no lo hace como tú, no lo hace bien y tú dices “quita”». Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.*

### *Desempoderamiento y heteronomía*

Como se ha señalado anteriormente, las familias “muchas veces tomamos las decisiones”. Esta toma de decisiones, con frecuencia sin atender a los gustos ni a los requerimientos de las personas, obedece a que la persona cuidadora considera que está en mejor disposición para valorar lo más conveniente, sin reparar en que esta actitud supone un ataque a la autonomía de la persona, que se ve desempoderada en tanto que observa impotente cómo su opinión no es tenida en cuenta y debe asumir lo que otras deciden por ella.

*«Mi madre tiene la cabeza a ratos, a ratos... Pues yo no la dejo que tome decisiones».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

Este desempoderamiento, asociado al concepto de indefensión aprendida, lleva aparejado la percepción de una pérdida progresiva del control sobre las situaciones y acontecimientos que afectan a la propia vida, derivando en comportamientos pasivos y un conformismo aparente fruto de una disminución de la motivación para responder.

### *Falta de propósito, sentido en la vida*

Un riesgo o consecuencia derivada del desempoderamiento de las personas mayores en situación de dependencia es que estas, progresivamente, consideren que su vida ha perdido sentido, que está vacía, y por tanto no importa lo que se diga o lo que se haga. Ello supone una renuncia progresiva tanto de aquello que la define como persona como de sus derechos y la defensa de estos.

*«Ella misma se dejó. Es que se dejan morir».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

### *Primacía de la integridad física y la seguridad*

Como ya se ha mencionado anteriormente a la hora de hablar del derecho a fortalecer las propias capacidades, el miedo por asumir riesgos que puedan afectar a la salud de la persona mayor sobrevuela constantemente a la hora de la toma de decisiones y actuaciones que la persona cuidadora toma sobre su familiar.

De esta manera se prioriza la seguridad de la persona frente a otros ámbitos tan importantes, como es el derecho a tomar decisiones por propia iniciativa (autonomía) o sin reparar en los perjuicios que puedan originarse en dimensiones importantes para la calidad de vida de la persona, como la funcional, la emocional, la social, etc. Actuaciones como las señaladas se defienden argumentando que no tener en cuenta prioritariamente la seguridad o integridad física, puede tener consecuencias nocivas, tanto a la persona mayor como a la que cuida.

*«A lo mejor se quiere duchar ella sola y no puede, y se puede caer en la bañera... no sé, por dar un ejemplo. Yo creo que no. Por seguridad no hay que dejarles solos».* Mujer con familiar mayor en situación de dependencia.

*«Pues es más fácil “no te muevas de ahí que si te caes me vas a buscar un problema después”».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

### *Falta de preparación de las personas cuidadoras*

Las familias cuidadoras manifiestan que, a pesar de que en las actividades que realizan con las personas a las que cuidan tratan de buscar el bienestar de estas, no siempre están preparadas para ello. Se quejan de una falta de formación e información para poder dar una atención adecuada, queja que también se traslada a las y los profesionales, los cuales se considera que no siempre están preparados para atender las necesidades que se plantean para cada situación.

*«Yo lo voy a hacer lo mejor posible..., pero a lo mejor yo no estoy preparada para satisfacer y poder hacer todas las cosas».*

Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

*«No tienen información, no saben nada... Pero claro, ahí están con el enfermo...».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

### *Falta de información*

La información, que aparece tanto como derecho y deber de las personas mayores en situación de dependencia, también surge al hablar de los motivos de la vulneración de los derechos, ya que se entiende que, si se tiene una información deficiente, se vuelve una tarea harto difícil demandar los derechos por parte de las familias cuidadoras o los servicios vinculados a estos.

*«Eso es lo que yo quiero resaltar, quiero que haya información. Yo ya tengo información, pero hay mucha gente que no».* Mujer grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

*«Pero es que no sabemos nuestros deberes tampoco. Solo sabemos nuestros derechos».* Hombre grupo de discusión familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.

### *Adecuación al ritmo de la persona cuidadora*

Al abordar el trato recibido por las personas mayores dentro de las residencias se destaca cómo en numerosas ocasiones las actividades que se realizan se ajustan más a las necesidades de las y los profesionales, en cuanto a gestión de tiempo y de tareas, que a las propias personas. Esta situación frecuentemente se justifica en tanto que se considera que el personal dedicado a la atención no es el suficiente y por tanto no pueden prestar una atención personalizada en aras de cumplir con las tareas encomendadas.

*«Es que también hay mucha gente y no pueden estar muchas veces explicando y tratando de... Entonces, claro, hacen las cosas sin preguntar».* Mujer con familiar mayor en situación de dependencia.

## *La opinión de las personas mayores en situación de dependencia*

Dejamos para el final la que consideramos es la más importante dentro del conjunto de percepciones sobre las que hemos indagado en esta investigación: la opinión de las propias personas mayores en situación de dependencia, tanto de las que residen en domicilios familiares como de las que lo hacen en centros residenciales.

Debemos recordar que nos referimos exclusivamente a personas mayores en situación de dependencia, por lo que se les facilitaron los apoyos necesarios para participar en las entrevistas y grupos y se les explicó detenidamente el objeto del estudio. Asimismo, se les informó que de su participación se respetaría el anonimato y que nos adaptaríamos a su ritmo.

Como comentario general, cabe decir que, a pesar de que su discurso es el menos elaborado del de los distintos perfiles analizados a lo largo de la investigación, su valor es incuestionable, ya que nos permite conocer el grado de conciencia que este colectivo tiene respecto a sus propios derechos y deberes, así como a cuáles de estos dan importancia en relación a su vida cotidiana.

### ***Derechos más frecuentemente vulnerados***

Al abordar los derechos que las personas mayores en situación de dependencia consideran que más se vulneran se observa

que si bien hay semejanza en relación a los ya indicados por el resto de perfiles incluidos en esta investigación (familiares y profesionales), sí que introducen matices importantes respecto a los mismos. Además, el componente emotivo es mucho más marcado en estos discursos, lo que permite apreciar la importancia que las propias personas mayores dan a las situaciones de indefensión a las que deben enfrentarse en su vida cotidiana.

### *Derecho a la autonomía personal*

El primer derecho que aparece en el discurso de las personas mayores en situación de dependencia es el de la autonomía personal, de tal manera que, de manera general, se señala que han perdido la posibilidad de decidir por sí mismas aquellos aspectos de la vida cotidiana que les afectan directamente, y esta imposibilidad de decisión es cada vez más patente según el grado de dependencia sea mayor o la persona tenga una dependencia cognitiva.

*«Ella es la que manda, yo no. Yo aquí estoy sentadita y nada más, no digo otra cosa».* Mujer mayor en situación de dependencia viviendo en domicilio.

Dentro de los ámbitos donde la vulneración de derechos es más evidente, junto con la imposibilidad de planificar el día a día de la persona, es decir, las actividades a realizar, los horarios a seguir, etc., se han destacado dos. El primero de ellos es la pérdida del poder de decisión en relación a sus propios bienes, que pasan a ser gestionados por sus familiares sin el conocimiento de la persona. Esta situación lleva aparejado que la persona mayor no disponga de dinero en efectivo que pueda utilizar para realizar cualquier compra que desee llevar a cabo.

*«[Mi hija] me quita los emolumentos, los emolumentos... Yo no tengo una peseta siquiera. Yo no tengo nada de nada... ni para coger cualquier cosa».* Mujer mayor en situación de dependencia viviendo en domicilio.

*«Yo tengo un piso, pero ahora mi hijo dice que quiere venderlo también, y yo le dije “pues mira, yo no quiero quedarme sin nada, ¿eh?”, pero yo no sé lo que me hacen firmar ni sé ni cuánto. Ya no lo sé cómo lo tienen...».* Mujer grupo de discusión de personas mayores en situación de dependencia viviendo en residencias.

El segundo aspecto que se ha subrayado es el que concierne al ingreso en los centros residenciales, donde frecuentemente a las personas no se les consulta su opinión al respecto. Es reseñable cómo en ocasiones las y los familiares aprovechan un ingreso temporal, como el que se produce tras una operación que requiere rehabilitación, para forzar que este sea definitivo.

*«Y ahora ya podía ir a casa porque me he recuperado muy bien, pero mi hijo no ha querido. Dice “te quedas aquí que estás acompañada. Si pasa algo, si te caes o lo que sea, pues aquí estás bien”. Y no ha querido que estuviera en casa sola».* Mujer grupo de discusión de personas mayores en situación de dependencia viviendo en residencias.

### ***Derecho a la Intimidad y al honor de la persona***

Si bien en los ámbitos domiciliarios es más difícil que se vulnere el derecho a la intimidad, lo mismo no ocurre en el ámbito residencial, donde se considera, por ejemplo, que el hecho de tener que compartir habitación supone la mayor vulneración de este derecho.

*«H1: Lo que pasa aquí, y a nosotros también, que es de..., que está muy mal compaginar la compañía que te obligan con el compañero [...]».*

*«H2: Lo que temo mucho es esto de estar en otra compañía. Esto yo no lo soportaría. A mí me gusta mucho la intimidad. Yo me sentiría muy mal, muy mal, con otra compañía».* Grupo de discusión de personas mayores en situación de dependencia viviendo en residencias.

A este respecto, las personas entrevistadas han manifestado que, aunque puedan tener una relación positiva con la o el compañero de habitación, preferirían estar en una individual. Se considera que el hecho de compartir habitación acarrea varios inconvenientes, como es la falta de privacidad, la necesidad de adaptarse a los gustos o requerimientos de la otra persona, etc., lo que no ocurre cuando se tienen habitaciones individuales. Así mismo, como señala Pilar Rodríguez (2011), disponer de habitaciones individuales, además de garantizar la privacidad y la intimidad de la persona, facilita que se personalicen los espacios, decorándolos con objetos y enseres propios, hecho que se ve muy limitado en el momento que se comparte el espacio sin ser una opción deseada. Convivir en habitaciones compartidas perjudica seriamente que pueda avanzarse de verdad hacia el concepto “casa” u “hogar”, que es el paradigma vigente en la actualidad en los países de nuestro entorno.

### ***Derecho a recibir unos buenos cuidados y servicios de calidad***

Si bien en el discurso de familiares y profesionales al hablar del derecho a recibir unos servicios de calidad se hacía hincapié en la discriminación por razón de edad en la atención sanitaria como cuando, como se ha señalado, a las personas mayores en situación de dependencia se les excluye a la hora de recibir

ciertos tratamientos, las propias personas mayores ponen el foco de atención, ya no solo en la salud, sino que incluyen los servicios relacionados con el día a día, siendo paradigmático en el ámbito residencial el relacionado con la comida.

*«A nivel de médicos todo es más complicado, porque, sinceramente, si les dices que no oyes por un oído dicen que es de la edad, si te duele una pierna es de la edad... O de tu discapacidad. Yo noto personalmente, a nivel de médicos, como que ya eres..., No te dan ni opción de comprobar lo que dices [...]. Cuando pasa que no te escuchan es que ni siquiera se paran a pensar "voy a ver lo que me va a decir". Ya dan por hecho que vas a decir una tontería». Mujer mayor en situación de dependencia viviendo en domicilio.*

*«Cuando sirven una comida que ves que casi la mitad de la gente la deja, algo hay... Pues, ¡cámbialo!». Hombre grupo de discusión de personas mayores en situación de dependencia viviendo en residencias.*

### ***Derecho a ser atendidas en función de sus gustos, preferencias y costumbres***

Nuevamente, al hablar de los gustos y preferencias, las personas mayores en situación de dependencia, especialmente las que viven en residencias, focalizan su atención en las actividades de su día a día.

A este respecto, junto con la comida, a la que ya se hizo mención en el apartado anterior, se destaca cómo muchas veces se impone un horario que las personas han de seguir que no responde a sus gustos y costumbres previas, sino a una organización de los servicios del centro.

*«Yo entiendo que desde la organización de los servicios han hecho este horario porque es el horario cómodo para los traba-*

*jadores, para los servicios..., pero no es el cómodo del que está ingresado». Hombre grupo de discusión de personas mayores en situación de dependencia viviendo en residencias.*

También se ha señalado cómo frecuentemente los propios gustos o preferencias en los contextos residenciales se ven limitados al no participar en la planificación de las actividades del centro o al compartirse el espacio, como son las zonas comunes o las habitaciones compartidas, con otras personas.

### *Derecho a ser (bien) tratadas como personas*

Al igual que ya se señalase al analizar el discurso de las familias cuidadoras, al hablar del trato recibido, las personas mayores señalan que existe un componente de “suerte” en tanto que se considera que no todas las personas que les cuidan tienen el mismo trato hacia ellas y que el mismo viene determinado por la personalidad, la actitud o la vocación de estas, aunque también se es consciente de que, en ocasiones, la estructura y la organización del trabajo impiden que las y los profesionales puedan dedicarles tiempo.

*«Y la verdad que he tenido mucha suerte en el hospital clínico que no ha habido un médico ni enfermera ni nada que no sean encantadores. Y eso no lo pago yo con nada [...]. Entonces si el médico no es agradable o no está con la persona como ella quiere, está cortada, y no es ella, y eso no se dan cuenta muchísimas enfermeras, ni muchos médicos. Te van, te miran a ver el termómetro... “muy bien, adiós”. Y eso no es...». Mujer mayor en situación de dependencia viviendo en domicilio.*

*«El personal, yo creo que tendría que ser un poco más vocacional y menos empleado en espera de fin de mes. Esa es la diferencia [...]».*

«Ni conversas ni tienes nada [con el personal], y esto no tiene que faltar». Hombre grupo de discusión de personas mayores en situación de dependencia viviendo en residencias».

También se han señalado comportamientos negativos por parte de las personas cuidadoras que afectan directamente al bienestar de las personas mayores, comportamientos como no escucharlas, no dejarlas hablar o, incluso, hablar como si no estuvieran delante, tratándolas como meros objetos.

«Hay de todo. Porque hay gente divina que respeta y te escucha, y te ayuda... Pero también hay personas... que no te dejan ni hablar, porque ya que ni te escuchan. Esa es la verdad». Mujer mayor en situación de dependencia viviendo en domicilio.

«Hay cuidadores que también se aprovechan de que cómo está la otra persona... Hacen comentarios delante de ti pensando que no te enteras... ¡Eso es increíble! ¿Cómo puede la gente llegar a ser así?». Mujer mayor en situación de dependencia viviendo en domicilio.

### ***Derecho a mantener sus relaciones sociales y afectivas***

El contacto con otras personas es una de las necesidades más demandadas por las y los mayores. No hay que olvidar que las personas somos interdependientes y, por tanto, mantenemos relaciones sociales con los demás que permiten que nos realicemos plenamente y nos generan bienestar (Martínez Rodríguez, 2013; Pinazo Hernandis et al, 2018). Cuanto más mayor se hace una persona es más probable que se pierdan algunas de sus relaciones, y por ello es vital cuidar y fortalecer las que aún se conservan.

En el caso de las personas en situación de dependencia, el

mantenimiento de estas relaciones tiene que superar una serie de barreras extras, como es la necesidad de contar con apoyos para los desplazamientos, para entablar llamadas telefónicas, etc. que si las personas cuidadoras no los tienen presentes y ponen los medios para superarlas, dificultan que puedan mantener el contacto con otras personas de su círculo afectivo.

*«Mi hija está en su casa y yo en la mía. Y hay una que hace un año que no la veo. Y las otras dos..., una vez al mes a veces vienen... Y claro, me duele...».* Mujer mayor en situación de dependencia viviendo en domicilio.

### ***Derecho a participar en la sociedad***

Las personas mayores son cada vez más conscientes de que tienen un papel importante que desempeñar dentro de la sociedad, “que es la base para el desarrollo de comportamientos y prácticas sociales proactivos” (Rodríguez Cabrero et al, 2013), pero si ya encuentran dificultades para participar socialmente cuando se encuentran bien de salud y con todas sus competencias preservadas, en el caso de las que se encuentran en situación de dependencia se enfrentan a dos obstáculos adicionales que limitan su participación. Por un lado, son menos conscientes de su potencial rol activo dentro de la sociedad como consecuencia, sobre todo, de las actitudes y comportamientos desempoderadores de las personas de su entorno, y por otro, no disponen de los medios, recursos o apoyos adaptados a sus circunstancias personales que les permitan dicha participación. Todo ello coadyuva a que se invisibilice a las personas mayores en situación de dependencia y que no se les considere como un actor clave en el contexto de la participación social.

*«Hay muchísimas personas mayores que tú las ves y dices “estas personas todavía tienen para poder estar en el mundo y no estar alejados”, y tú dices “qué pena los pobres que se encuentren atados...”. De eso sí, hay muchas personas, hay personas que son valiosas, pero que no las ven».* Mujer mayor en situación de dependencia viviendo en domicilio.

## ***Deberes y obligaciones de las personas mayores en situación de dependencia***

Al igual que en el resto de perfiles analizados, profesionales y familiares, las personas mayores en situación de dependencia han mostrado dificultades al concretar las obligaciones o responsabilidades que recaen sobre ellas.

Asimismo, se ha observado cómo en ocasiones, fruto de procesos de desempoderamiento continuado, las personas mayores asumen deberes sin cuestionarse sobre quién debería recaer efectivamente la responsabilidad. Ejemplo de ello es considerar que es la propia persona mayor la que debe adaptarse a los servicios que se le prestan sin plantearse la idea de que son los servicios los que deberían adaptarse a la persona.

Teniendo en cuenta lo dicho hasta el momento, a continuación se destacan los dos deberes más relevantes identificados por las personas mayores en situación de dependencia.

### ***Deber de mantenerse activa/o***

En el discurso de las personas mayores en situación de dependencia es frecuente que aparezca como obligación el estar activa/o, realizar actividades para fortalecer o desarrollar las propias capacidades, establecer un proyecto de vida, etc.

No obstante, el estar activa/o requiere de la persona mayor un esfuerzo por su parte que muchas veces choca contra las barreras que se encuentra en su día a día, barreras como los sentimientos de apatía e “inutilidad” derivados de la propia dependencia o de procesos continuados de desempoderamiento.

*«A veces, cuando estoy acostada digo “bueno, ¿y por qué no saco yo fuerzas de flaqueza y me impongo a mí misma?”. Pero después, me levanto y... no... Me da igual todo [...]. Me encuentro tan vacía y tan inútil que digo “yo no hago nada, así estoy mejor. ¡Qué sé yo..., la vida es muy vacía así...!”». Mujer mayor en situación de dependencia que vive en su domicilio.*

### ***Deber de estar en contacto con su comunidad/entorno***

Como correlato de la consideración de la participación en la sociedad y el mantenimiento de las relaciones sociales como derecho para las personas mayores, se considera que estas tienen el deber de estar en contacto con su comunidad y su entorno.

Este deber es también una derivación de la obligación de mantenerse activa, no solo porque se pone el foco en la evitación del aislamiento y la soledad, sino porque, además, se debe tener en cuenta que “todo lo relacionado con la promoción de redes de relación social forma parte de la vida plena, el bienestar y del constructo salud como concepto amplio” (Rodríguez Rodríguez et al, 2017: 68).

*«Yo veo que las personas mayores están abandonadas, pero muchas es porque ellas quieren, se han separado completamente [...]. No [deben] abandonar el alrededor, que del alrededor se vive, y esas personas no viven..., vegetan». Mujer mayor en situación de dependencia viviendo en domicilio.*

## ***Motivos de la vulneración de los derechos y de la no exigencia de los deberes***

Analizados los derechos y deberes que las personas mayores en situación de dependencia han referido en el trabajo de campo desarrollado, a continuación se exponen los motivos de la vulneración de los primeros y de la no exigencia de los segundos que estas han señalado, así como los motivos subyacentes en su discurso.

### ***Imagen social negativa de las personas mayores en situación de dependencia***

Las personas mayores en situación de dependencia son conscientes de que existe una imagen peyorativa sobre ellas, imagen que las muestra con una limitada capacidad de entendimiento de los mensajes que le llegan desde fuera y en la que se quita cualquier valor a aquello que estas quieran transmitir porque se califican de “tonterías”, tratándoles como si fuesen “niños”.

*«Ya entran [las y los profesionales] con la idea de que no lo vas a entender, que vas a decir una tontería».* Mujer mayor en situación de dependencia que vive en su domicilio.

### ***Desempoderamiento/Heteronomía***

Se ha señalado con anterioridad cómo es frecuente que a las personas mayores se les impida tomar parte en las decisiones que les afectan a su día a día, generando en las mismas sentimientos de incapacidad, de no tener las riendas de la propia vida. Esta falta continuada de protagonismo y desempoderamiento lleva aparejada una infravaloración de la persona hacia sí misma, infra-

valoración sobre la que no se tiene consciencia y que repercute negativamente en la salud física y mental.

Además, cuando se produce desempoderamiento hay que tener en cuenta que del mismo se pueden derivar una serie de consecuencias negativas para la calidad de vida, el sentimiento de autoestima y el bienestar de la persona mayor, como son:

- La falta de cuestionamiento sobre las “reglas del juego”, de tal manera que se asume como natural que sea la propia persona la que se tenga que adaptar a las normas, ritmos, actividades y otras circunstancias decididas, muchas veces sin consultar, por la dirección y profesionales del centro, y no al revés.

*«Te tienes que adaptar a la residencia, te tienes que adaptar a las comidas...».* Mujer mayor en situación de dependencia que vive en su domicilio.

*«Han dicho que aquí la norma es este horario, pues yo me adapto, aunque no sea de mi gusto, a este horario. Si vienes aquí voluntariamente tienes que aceptar lo que reglamentariamente...».* Hombre grupo de discusión de personas mayores en situación de dependencia viviendo en residencias.

- La pérdida progresiva de “control” sobre la propia vida que experimentan las personas cuando perciben que todo lo que ocurre a su alrededor es decidido por otros, lo que conlleva la aparición de la denominada “indefensión aprendida”.

*«Cuando uno deja de ser activo, cuando no puedes hacer las cosas por ti mismo, es normal que algo te tienen que dirigir, algo te tienen que dirigir...».* Hombre mayor en situación de dependencia que vive en su domicilio.

- La falta de un propósito, de un sentido de la propia vida, que marque unos objetivos y metas que sirvan a las personas mayores de guía en el día a día.

*«Yo no soy nada, ¿sabes qué es una cosa...? Esa soy yo [...] Así eres de viejo, que has trabajado tanto, toda la vida trabajada, y en qué me he quedado... En una cosita... Soy una cosita fea y nada más».* Mujer mayor en situación de dependencia que vive en su domicilio.

- La pérdida de asertividad de las personas en situación de dependencia al verse coartadas en la expresión de los propios deseos y emociones, que llegan a autoperibirse como no válidos, o por primar el bienestar de la persona cuidadora al propio (de ahí que sea frecuente escuchar la frase utilizada de “no quiero molestar”).

*«Las personas mayores cansamos... cansamos a la gente, a los que nos rodean».* Mujer mayor en situación de dependencia que vive en su domicilio.

### ***Primacía de la integridad física y la seguridad***

El discurso del miedo esgrimido por algunas y algunos profesionales y familiares también tiende a asumirse por parte de las personas mayores, por lo que la seguridad se convierte en un valor que prima por encima de otros más relacionados con la autonomía y la libertad de elegir en los actos de la vida cotidiana, el derecho a participar en las decisiones que les afectan, etc. Tal es la preeminencia de la salud y la seguridad sobre otros principios básicos, como la libertad y la autodeterminación, que se llega incluso a renunciar voluntariamente a los mismos, sin ser consciente de los perjuicios que ello puede acarrear sobre el propio bienestar.

También se ha observado cómo este discurso del miedo suele calar más hondo en la persona cuando o bien ya se han tenido experiencias previas que han puesto en riesgo su salud, o bien se conoce de personas cercanas que las han vivido.

*«Yo estaba muy bien sola, pero al pasarme esto, al caerme... También tienes ya miedo, ¿eh? Un poco de miedo».* Mujer grupo de discusión de personas mayores en situación de dependencia viviendo en residencias.

### *Falta de apoyos*

Las personas mayores son conscientes de que por su situación de dependencia precisan del apoyo de otras personas o recursos para realizar muchas de las actividades que tienen significado para ellas, por lo que ante la ausencia de los mismos se ven desterradas a la inactividad e, incluso, a la frustración.

*«Yo tengo que ir solita, y... no puedo ir.*

*SI NO VAS CON ALGUIEN NO PUEDES IR.*

*«No, no. Con esta pierna... no me sirve de nada, para nada...».* Mujer mayor en situación de dependencia viviendo en domicilio.

Igualmente se señala reiteradamente, como también resulta de otros estudios desarrollados (Sánchez-García et al., 2017; Benítez Bermejo et al., 2008, Justicia de Aragón, 2007; etc.) cómo en el ámbito residencial los apoyos con los que se cuenta, especialmente el prestado por las gerocultoras, no son los suficientes para atender las necesidades de las y los residentes, lo que origina que la atención que se presta y los ritmos de trabajo se centran no en las personas mayores sino en las propias tareas a realizar.

*«Yo creo que es por falta de gente. Hay poca gente que asista a los internos. Yo creo que con un poco más de gente, porque van un poco... ». Hombre grupo de discusión de personas mayores en situación de dependencia viviendo en residencias.*

### ***Falta de comprensión y de empatía hacia las personas mayores***

Tanto en el ámbito familiar como en el profesional, las personas mayores sienten que en muchas ocasiones quienes interactúan con ellas no se ponen en su piel, no tienen en cuenta sus capacidades y sus limitaciones, por lo que o bien se las infravalora, o bien se les exige por encima de sus posibilidades. Ello provoca sentimientos de tristeza y depresión por la falta de comprensión de parte de las personas que les rodean.

*«Ellos creen que yo no me muevo, que no hago ejercicio porque no quiero, porque tengo miedo. Es lo que me transmiten... Yo sé que soy perezosa, pero daría lo que fuera por hacerlo..., pero no puedo. Para mi entender creo que doy todo lo que puedo. Yo para mí hago todo el esfuerzo que puedo. Y yo creo que ellos dudan, y eso es lo que me entristece... Hasta comentan "ella ya ha tirado la toalla". Qué pena que no vean que realmente no puedo... [...]. Es que no se ponen en ningún momento en el lugar del otro». Mujer mayor en situación de dependencia viviendo en domicilio.*

Tras el análisis de los discursos de profesionales, familiares y personas mayores en situación de dependencia, a continuación se presenta, a modo de conclusión, un resumen de los derechos y deberes que se pueden considerar como prioritarios, así como distintos ámbitos en los que incorporar medidas de actuación que permitan el respeto de unos y la exigencia de los otros.

Se vuelve a hacer hincapié, como ya destacamos en la Presentación de esta publicación, en que la presente investigación se ha realizado poniendo el foco de atención en las situaciones y actos cotidianos en los que se acostumbran a vulnerar los derechos y a no exigirse los deberes de las personas mayores en situación de dependencia, tratando de identificar aquellos escenarios en los que las personas cuidadoras, tanto familiares como profesionales, tienen un papel protagonista, por considerarse que sobre estos se pueden proponer una serie de medidas de fácil ejecución.

*«Necesitamos traducir los derechos a situaciones concretas y convertirlos en acciones de buena praxis que nos permitan entender qué significan, saber cómo y cuándo los estamos vulnerando y conocer cómo podemos respetarlos. También entender que todos, desde nuestra responsabilidad individual, podemos contribuir a respetar y fomentar los derechos y deberes de las personas mayores con necesidades de cuidados de larga duración».* Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

Asimismo, previamente a la recapitulación de derechos y deberes, se destacan cuatro notas características de los discursos y opiniones recogidos en el trabajo de campo:

1. Se han detectado distintos niveles de elaboración de los discursos de las personas participantes en función de su perfil y posición dentro del círculo del cuidado. De esta manera, las personas mayores, situadas en el centro de este, son las que disponen de un discurso más sencillo (aunque es también el más descarnado) y el que resulta más determinante respecto a cómo se vive la vulneración de sus derechos fundamentales, como protagonistas que son del transcurrir cotidiano en residencias y en sus propios hogares. Según nos alejamos del centro, el discurso se amplía progresivamente, de tal manera que los perfiles profesionales disponen de un argumentario más elaborado pero también con menos carga emocional.
2. Todas las personas que han participado en esta investigación han mostrado estar más acostumbradas a pensar en derechos que sobre deberes. Se reconoce que sobre estos no se suele reflexionar, ya sea porque se tiene una conducta paternalista hacia las personas mayores en situación de dependencia que las exime de responsabilidades y obligaciones, o bien porque predomina una visión reivindicativa de los derechos hacia el exterior.
3. A la hora de identificar los deberes de las personas mayores se ha observado cómo en ocasiones los mismos se ponían en contraposición con sus derechos o los de terceros, produciéndose discusiones sobre cuál de

los dos debería primar, el derecho o el deber. Ejemplos de ello son el deber de autocuidarse y el derecho a la autonomía.

4. En el discurso de las personas participantes se aprecia una mayor facilidad de concreción respecto a los derechos y deberes cuando se piensa en las personas mayores con menor grado de dependencia, mientras que, según se reflexiona sobre casos o situaciones donde la dependencia es más elevada, especialmente cuando se habla de deterioros cognitivos, la concreción se vuelve más difícil, llegándose incluso a dudar sobre la forma de proceder o a dar por sentado que los derechos se pierden al tener muchas dificultades para ser ejercidos de manera directa.

### ***Derechos y deberes prioritarios***

Del análisis de los discursos de personas mayores en situación de dependencia, familiares y profesionales, se han extraído distintos derechos que, a juicio de las personas participantes en la investigación, se considera que frecuentemente son vulnerados, así como diferentes deberes que a menudo no son exigidos.

La identificación de estos derechos y deberes supone un paso previo imprescindible para, en un momento posterior, proponer una serie de medidas que puedan tomarse con el fin de garantizar el ejercicio de los derechos y de los deberes de las personas mayores en situación de dependencia o fragilidad.

A continuación se hace un resumen de estos y de los ámbitos y escenarios en los que es más palpable la desprotección hacia este colectivo.

## *Derechos*

1. Derecho a la información:
  - Falta de información suficiente y comprensible, limitándose así la capacidad de la persona para la toma de decisiones.
  - Información facilitada muy parcelada y que no abarca de manera integral las necesidades de la persona.
  - La información se dirige a las y los acompañantes (normalmente familiares) en vez de a la propia persona mayor, asumiendo desde un primer momento que esta no tiene las facultades necesarias para procesar la información.
  - Ocultamiento deliberado de la información pertinente para la persona, ya sea porque no se cree que pueda ser capaz de asimilar la información, porque se intenta evitar el malestar de la persona o, en el peor de los casos, por conveniencia o comodidad desde el punto de vista exclusivo de las personas cuidadoras.
  - La transmisión de la información no se adapta a las capacidades de la persona hasta asegurarse de que ella ha comprendido.
2. Derecho a la autonomía personal:
  - Toma de decisiones que afectan directamente a la persona sin tener en cuenta su opinión, ya sea porque se considera que esta no sabe o no comprende lo que mejor le conviene, o bien subyazca una motivación egoísta que solo tenga en cuenta la conveniencia de las y los cuidadores.

- Pérdida del manejo y uso de los propios bienes y recursos, llegando incluso a perder la propiedad de los mismos. Se llega a restringir el propio dinero, lo que impide que se puedan realizar actividades que formaban parte de su cotidianidad o que definen a su persona.
  - Mal uso de ciertos instrumentos jurídicos, como el procedimiento judicial para la modificación de la capacidad de obrar de una persona.
  - Ingreso en centros residenciales sin el consentimiento expreso de la persona mayor, llegando a engañar o no informar a la persona sobre el mismo.
  - Excesivo celo por la seguridad y la salud física de la persona en detrimento de su autonomía y participación en la toma de decisiones que le afectan.
  - Horarios, rutinas, actividades... impuestas por terceras personas, sin dar la posibilidad a la persona mayor de expresar la propia opinión y provocándose una pérdida del sentimiento de control de la propia vida.
  - Imposibilidad de elección del profesional que atiende o apoya a la persona, aspecto que afecta a su intimidad y honor cuando las actividades que se realizan con el profesional pueden generar vergüenza, pudor y malestar.
3. Derecho a la intimidad y al honor de la persona:
- Falta de privacidad e intimidad en los centros residenciales, consecuencia de aplicar una política de libre acceso sin restricciones a las habitaciones de las y los

residentes, que es especialmente lesiva para el honor de la persona en los momentos más íntimos señalados como sensibles por cuestiones de vergüenza o pudor.

- Ausencia de cuestionamiento de que el género de la o del profesional que atiende a la persona pueda ser un inconveniente para esta.
  - Indisponibilidad de espacios privados, especialmente en residencias, donde las habitaciones suelen ser compartidas.
  - Falta de aplicación de las medidas necesarias para preservar la intimidad de la persona cuando, como es la tónica dominante en residencias, las habitaciones son compartidas.
  - Inexistencia de espacios privados para las relaciones íntimas.
  - Utilización y manejo de información personal y sensible sin autorización y sin el control necesario, llegando a tenerse un acceso indiscriminado a la misma.
  - Falta de preocupación e interés por la preservación de la identidad e imagen personal, ya sea por el desconocimiento que se tiene de la o el mayor, o por la primacía de la facilitación de las tareas del cuidado respecto a la comodidad de la persona cuidadora. Se impide con ello que las personas mayores se reconozcan y puedan mantener su autoestima y trayectoria vital.
4. Derecho a mantener sus relaciones sociales y afectivas:
- Imposición por parte de la organización y de las per-

sonas cuidadoras de barreras o impedimentos que dificultan que el círculo cercano esté presente en la vida de la persona mayor.

- Existencia de barreras organizativas dentro de los centros residenciales, como son los horarios, que limitan las posibilidades de participación del entorno cercano en la vida diaria de los centros.
- Limitaciones para que la persona mayor en situación de dependencia pueda salir de su domicilio o residencia y participar en su entorno.
- Falta de apoyos para que las personas mayores puedan desplazarse, llamar por teléfono, etc.

#### 5. Derecho a la sexualidad:

- Predominio de la idea de que las personas mayores, en especial las que tienen una discapacidad o se encuentran en situación de dependencia, no tienen o no deberían tener ni deseo ni comportamientos sexuales.
- Falta de un diseño y disposición de espacios y servicios destinados a mantener la privacidad de las personas de manera que les permita desarrollar su sexualidad.
- Existencia de prejuicios por parte de profesionales, familias y compañeros de residencia hacia la expresión sexual de las personas mayores y/o con discapacidad.
- Falta de capacitación y preparación para abordar temas y conductas relacionados con la sexualidad.
- Posibilidad de rechazo en las instituciones residenciales hacia las personas del colectivo LGTB por su orientación o identidad sexual.

6. Derecho a recibir unos buenos cuidados y servicios de calidad:

- Se prestan menos servicios médicos y relacionados con la salud a las personas mayores: se realizan menos diagnósticos o pruebas médicas porque se atribuyen sus síntomas a circunstancias propias de la “edad” o porque no se consideran “costo-eficientes”.
- Se anteponen en los cuidados los deseos de los familiares, como ocurre en los casos de ingresos en residencias o cuando se decide la prestación de cuidados o terapia para prolongar la vida de la persona sin su consentimiento (encarnizamiento terapéutico).
- Falta de formación y preparación por parte de las familias respecto a la comprensión de la enfermedad o trastorno de su familiar y al afrontamiento ante determinados comportamientos. Tal falta de conocimiento repercute en la calidad de los cuidados que prestan a las personas mayores, lo cual también puede provocar en las personas cuidadoras situaciones de estrés e incluso trato inadecuado.
- Falta de preparación de las y los profesionales de atención sobre el fenómeno del envejecimiento y de las enfermedades más habituales asociadas al mismo, así como de estrategias y habilidades de afrontamiento, técnicas de comunicación, relación de ayuda, etcétera.
- Escasa calidad en los servicios básicos prestados en los centros residenciales, siendo especialmente motivos de queja los relacionados con la comida.

7. Derecho a ser atendidas en función de sus gustos, preferencias y costumbres (proyecto de vida):
  - Existencia de una rigidez en la organización de los centros residenciales que tiende a homogeneizar horarios, actividades, espacios, atención a necesidades básicas, etc., impidiendo que las personas residentes sean tratadas como sujetos diferenciados.
  - Planificación del día a día sin tener en cuenta las opiniones, los gustos y los deseos de las personas, impidiendo que se puedan mantener hábitos y costumbres o realizar actividades significativas para estas.
  - Falta de participación de la persona en el diseño de su propio plan de atención.
  - No elaboración de un plan de apoyo a su proyecto de vida.
  - Ausencia de espacios privados que posibiliten realizar actividades acordes con los gustos y preferencias.
8. Derecho a ser (bien) tratadas como personas
  - Existencia de comportamientos, propios de la denominada por T. Kiwood “Psicología Social Maligna” que, si bien son más o menos inconscientes, pueden afectar al bienestar psicológico de las personas: cosificación, ritmos inadecuados, evitar a la persona, falta de empatía, persistencia de prejuicios, etc.
  - Existencia de un componente azaroso que influye en el trato prestado, y que está determinado por el perfil de las personas cuidadoras y el tipo de servicio que se presta, y que se relaciona también con la actitud o vocación del personal y su formación.

- Persistencia de una organización en los centros residenciales anclada en modelos asistencialistas de atención, que impide una dedicación y personalización mayor por parte de las y los profesionales.
9. Derecho a fortalecer las propias capacidades:
- Tendencia de las personas cuidadoras a realizar las actividades “en lugar” de la persona mayor en vez de “con ella”, lo que supone un incremento de la dependencia de estas.
  - Falta de formación y habilidades de los/as cuidadores/as para la identificación y conocimiento de las capacidades y fortalezas de las personas para su posterior refuerzo y mejora, lo que les permitiría abandonar el modelo del déficit y centrarse en el enfoque de las capacidades, que es el que favorece que las personas mayores puedan seguir llevando las riendas de su vida.
  - Prevalencia de un “miedo” a los posibles riesgos derivados de que la persona realice por sí misma distintas actividades o tareas diarias, lo que supone, nuevamente, que se prime la seguridad sobre otros ámbitos de la persona (en especial su libertad y autonomía).
10. Derecho a la libertad religiosa, a la expresión de culto y de la espiritualidad:
- Falta de un diseño de actividades o servicios que vayan más allá de las necesidades básicas relacionadas tradicionalmente con la religión católica (más concretamente con los servicios religiosos).

- Falta de una previsión que recoja la nueva configuración religiosa de la sociedad española, la cual tiende a la pluralidad de creencias.
  - Inexistencia de un sistema de apoyos en el ámbito de la espiritualidad de cada persona, que no cabe simplificar con facilitar la participación en un determinado culto.
11. Derecho al acceso efectivo a los servicios y recursos y a participar en la sociedad:
- Ausencia de medios y cauces que faciliten de manera efectiva el acceso de las personas a los servicios y recursos disponibles de la comunidad.
  - Falta de conciencia sobre el potencial rol activo de las personas mayores en situación de dependencia dentro de la sociedad.
  - Ausencia de medios, recursos y apoyos que permitan la participación en la sociedad.
12. Derecho a recibir unos servicios coordinados / integrados
- Existencia de una descoordinación entre los servicios y recursos formales y no formales (sanitarios, sociales, vivienda, urbanismo, transporte, participación, voluntariado...), que impide que la atención y los apoyos lleguen de manera integrada a la persona y se adapten a ella con la flexibilidad suficiente.

## *Deberes*

1. Deber de autocuidarse:
- Seguimiento de las prescripciones médicas, si bien se reconoce el derecho a la autonomía y a que se pueda

renunciar a recibir tratamientos o actuaciones sanitarias, siempre y cuando no afecten a derechos de terceros.

2. Deber de tomar decisiones y responsabilizarse de sus actos y resultados:
  - Concienciación, a través del empoderamiento, de que se pueden tomar decisiones y que se deben responsabilizar de las mismas.
3. Deber de colaborar con el sostenimiento y mantenimiento familiar y pagar con puntualidad las cuotas correspondientes en las residencias:
  - Asunción de un papel activo para el sostenimiento económico familiar.
  - Colaboración y asunción de las tareas domésticas.
  - Colaboración en el desarrollo de las actividades que se programen en los centros.
  - Cuidar las instalaciones y enseres de uso propio y común.
  - Abonar las cuotas y gastos establecidos en los contratos.
4. Deber de estar en contacto con su comunidad / entorno:
  - Esforzarse para el mantenimiento de la red social.
  - Evitar el aislamiento y los sentimientos de soledad mediante la participación en actividades y la frecuentación de las relaciones sociales.
5. Deber de tratar con respeto:
  - Respetar a las personas con las que se convive o se interrelaciona, independientemente de sus creencias, género, etnia, etc.
  - Tratar con respeto y consideración a las y los profesionales que les atienden.

- Favorecer la buena convivencia con las personas con las que se comparte espacios.
6. Deber de informarse:
    - Búsqueda de vías para recabar información sobre aquello que les afecta o es de su interés.
  7. Deber de mantenerse activa/o:
    - Realizar actividades que permitan fortalecer las propias capacidades o desarrollar nuevas.

### ***Propuestas de medidas a tomar para garantizar el ejercicio de los derechos y de los deberes de las personas mayores en situación de dependencia***

Junto con los derechos, deberes y motivos de la vulneración de los derechos o no exigencia de los deberes, a las personas participantes en el estudio se les pidió que reflexionaran y propusieran una serie de medidas de aplicación en el ámbito familiar y profesional que se podrían tomar para garantizar el ejercicio de los derechos y los deberes.

A continuación se presenta un listado de acciones identificadas por las personas participantes durante la investigación. Dicho listado es el reflejo de una serie de propuestas iniciales sobre las medidas a tomar y no deja de ser un simple enunciado sobre el que habrá que reflexionar con amplitud para determinar y seleccionar con posterioridad, en una segunda fase del proyecto, las actuaciones concretas sobre las que trabajar<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> Durante 2019 está previsto que llevemos a cabo una concreción de medidas a desarrollar por profesionales y familias cuidadoras para preservar los derechos y considerar los deberes de las personas mayores, y realizaremos también un pilotaje de las mismas en centros residenciales y domicilios.

- Concienciar a las entidades prestadoras de servicios.

*«Si tú no haces el trabajo desde arriba es muy difícil que los profesionales por su parte, aunque tengan buena voluntad... Si la organización no permite, no facilita, que todo ese desarrollo que es el modelo se haga es muy difícil».*

Profesional del ámbito asociativo.

- Concienciar y formar a las y los profesionales sobre los distintos perfiles que se van a encontrar en su práctica profesional, sobre el hecho de que las personas, enfermedades y discapacidades evolucionan, sobre habilidades comunicativas, sobre comportamientos y conductas discriminatorias, etc.

*«P1: Yo creo que primeramente hay que mentalizar, hay que conocer. Los profesionales tienen que ser conscientes de que no lo están haciendo bien y que muchos de los derechos fundamentales están siendo vulnerados por el propio ámbito de la residencia o centro de día o del hogar*

*«P2: Y muchas veces no de forma deliberada sino inconsciente, por unos esquemas o unos patrones mentales...»*

*«P1: Hay que ser consciente de que lo haces mal para después comenzar a decir cómo lo puedo hacer bien, y ahí vendría un poco la segunda parte, que es la formación».*

Grupo triangular profesionales del ámbito jurídico.

- Proporcionar una visión de los cuidados que vaya más allá del cuidado de la salud física o de la seguridad de la persona.

*«Es importante hacer más caso a los criterios del residente y desdramatizar un poco lo que hoy en día es... pues, por ejemplo, una caída, lo que es una salida del centro, etcétera».* Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

- Concienciarse de la necesidad de recabar información de utilidad para la persona mayor en situación de dependencia o para sus familiares.

*«Me sentí mal por no conocer ese recurso, que yo debo conocer como profesional sanitario para, si tú me lo demandas, yo informarte. O sea, es tener la formación y la capacidad suficiente para asesorarte y no dejarte colgado».*

Grupo triangular profesionales del ámbito sociosanitario.

- Concienciar, formar e implicar a las familias sobre cómo cuidar y cuidarse, sobre la potenciación de las capacidades de las personas cuidadas,

*«La mayor parte de las personas viven en su casa y son atendidas por su familia y la familia tiene muy buena voluntad pero, por ejemplo, nadie les ha formado en cómo responder ante situaciones o comportamientos complicados de personas con demencia».* Profesional del ámbito asociativo.

- Empoderar a las personas mayores en situación de dependencia de manera que estén motivadas para tomar las riendas de su vida.

*«Este tema es básico, empoderar a la persona sobre cuáles son sus derechos y luego cómo puede ejercerlos también, que son dos cosas distintas».* Profesional del ámbito universitario.

- Fomentar la autonomía de las personas para que sean capaces de autogobernarse y tomar sus propias decisiones.
- Personalizar y adaptar los servicios a las personas, no considerando que todas son iguales y que, por tanto, no todas tienen las mismas necesidades, gustos, preferencias, hábitos...

*«Esto de decir que todas las personas mayores son iguales es absurdo y luego, además, las personas mayores tienen*

*unas características muy determinadas, no por ser mayores sino por sus vivencias generacionales o culturales».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

- Conocer en profundidad a la persona a la que se está atendiendo de manera que se puedan prestar unos cuidados y apoyos más adaptados a sus necesidades, gustos y preferencias.

*«Las personas mayores somos el grupo de edad más diverso porque tenemos detrás una historia de vida y esa historia de vida es fundamental conocerla para poder tratar bien a las personas mayores...».* Líder del ámbito asociativo de personas mayores.

- Preservar la intimidad de las personas, tanto a la hora de prestar un servicio como a la hora de utilizar información sensible de estas.
- Proporcionar información útil, necesaria y adaptada a las capacidades de la persona.
- Mantener la identidad e imagen de la persona de manera que esta se reconozca a sí misma.
- Atender a los gustos y necesidades de las personas.

*«Valorar con un poco de sensatez que ni lo médico ni a veces la cuestión familiar es lo que tiene que marcar, sino también satisfacer las necesidades sentidas, los deseos...».* Profesional del ámbito sociosanitario en centros.

- Facilitar la participación del entorno en la vida diaria de las personas mayores en situación de dependencia, especialmente cuando estas tienen un deterioro cognitivo severo.
- Promover la participación en la vida comunitaria y residencial.
- Favorecer el desarrollo dentro de los centros de la figura

del profesional de referencia en tanto “que es quien tiene encomendada y asume la responsabilidad de convertirse en valedor principal de la persona, ocupándose de velar por el cumplimiento de su plan de apoyos y atención y su proyecto de vida, ayudándole a gestionarlos en todos los aspectos o contenidos que requiera” (Rodríguez, 2013).

- Incluir la vigilancia del ejercicio de los derechos como práctica cotidiana, para lo que se incluirá en el diseño de las evaluaciones de los servicios cómo controlar que se facilitan apoyos para que los derechos de las personas mayores en situación de dependencia sean realmente efectivos.
- Crear espacios de reflexión ética en los centros, con independencia de que existan o no comités de ética formalmente establecidos en el contexto organizativo o territorial que corresponda.
- Impulsar el trabajo en equipo fomentando la cohesión del grupo profesional en busca tanto del bienestar de las personas a la que prestan cuidados y apoyos como del propio beneficio que se deriva del trabajo bien hecho.

*«El profesional no es un individuo aislado... el profesional está incluido en todo un engranaje laboral y se puede individualmente comprometer a poner el máximo interés en el bienestar de las personas, el máximo interés en tener en cuenta la opinión de las personas, el máximo interés en evitar el daño de las personas y en el ser diligente, pero eso se tiene que ver favorecido por su alrededor, por su ámbito, por su institución, por su empresa».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

- Favorecer que se cree un clima de confianza y respeto mutuo entre el equipo profesional y la persona mayor de manera que las personas se sientan valoradas y en condiciones de abordar temas sensibles, se facilite la adaptación al servicio, se motive hacia la participación, etc.
- Proporcionar los apoyos y recursos necesarios para que la persona cuidadora pueda llevar a cabo su función de manera que no solamente se preste atención al bienestar de la persona mayor sino también al de la que cuida (“cuidar al cuidador”).

*«Los cuidadores también deben de ser objetos de cuidados en sí mismos [...] porque además eso va a revertir en el mejor trato a esa persona, porque es comprensible que alguien que no viva nada más que para cuidar a su madre viva momentos de desesperación, momentos que se conviertan en trato malo hacia esa persona».* Profesional del ámbito de envejecimiento.

Junto con las medidas propuestas sobre las situaciones y actos cotidianos expuestos previamente, dentro de los discursos de las personas participantes también se señalaron una serie de medidas que van más allá de este campo de actuación. A modo de ejemplo, a continuación se enumeran algunas de ellas:

- Crear una Fiscalía especializada en discapacidad, así como una en personas mayores.
- Poner en funcionamiento más servicios que faciliten que la persona mayor con necesidades de apoyo permanezca en su domicilio tanto tiempo como ella lo desee.
- Fomentar y facilitar servicios de respiro para ayudar a las personas cuidadoras.

- Incluir en el diseño de los espacios de los centros residenciales un ambiente hogareño de los mismos y que sean polivalentes.
- Tomar medidas contra la precariedad laboral dentro del sector, ya que la misma repercute en el bienestar de las personas mayores con necesidades de apoyo a la vez que en las propias personas cuidadoras.

## *Resultados de la investigación de acuerdo con el enfoque basado en los derechos (EBD)*

Retomando el enfoque basado en los derechos, que es sobre el que descansa esta investigación, los resultados obtenidos podemos agruparlos en tres grandes grupos: el primer bloque se refiere a los derechos y deberes relacionados con la dignidad, la autonomía y la capacidad de decidir; el segundo trata de los derechos relacionados con la libertad y la seguridad; y el último aborda los derechos de participación y las relaciones familiares y sociales.

Cada uno de los bloques se enmarca con las referencias legales básicas y se presenta una propuesta sobre el significado de los derechos en la vida cotidiana. A continuación, se resume la información recogida sobre las situaciones en que se vulneran con mayor frecuencia los derechos y las que no se exige el cumplimiento de los deberes, así como con la enumeración de los principales motivos de la vulneración de los derechos y de la no exigencia de los deberes. Se finaliza esta parte con una propuesta general, para los tres grupos, de las posibles actuaciones de la familia y los profesionales para hacer efectivos los derechos y deberes.

Un aspecto básico importante que no puede obviarse ya que resulta imprescindible para conseguir la efectividad de los derechos, se refiere a la forma de reclamar su exigencia por parte de las personas mayores en situación de dependencia y de sus familiares, ya que sin facilitar el acceso a la justicia difícilmente se

podrá conseguir que estos derechos humanos puedan ejercitarse en la práctica. La CDPD es clara al tratar de estos aspectos: en su artículo 13 establece que el acceso a la justicia de las personas con discapacidad –y, por tanto, también de las personas mayores en situación de dependencia– debe ser en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de las personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales (Casado, M. y Vilà. A., 2014). Por su parte, nuestra Constitución, en su artículo 24, establece que todas las personas tienen derecho a obtener la tutela efectiva de los jueces y tribunales en el ejercicio de sus derechos e intereses legítimos, sin que, en ningún caso, pueda producirse indefensión. Para ello todas las personas tienen derecho al Juez ordinario predeterminado por la ley, a la defensa y a la asistencia de letrado, a ser informados de la acusación formulada contra ellos, a un proceso público sin dilaciones indebidas y con todas las garantías, a utilizar los medios de prueba pertinentes para su defensa, a no declarar contra sí mismos, a no confesarse culpables y a la presunción de inocencia.

Por otra parte, si tenemos en cuenta que, como se ha visto, la nueva normativa supone un giro radical, pasando del déficit a la capacidad, de la patología a la persona, de los hechos a los valores, se requiere irremediamente formación y reflexión personal y en equipo, un cambio de hábitos y actitudes y, sobre todo, decisión y voluntad para hacerlo (Goikoetxea, M.J. et al., 2015). Para todo ello parece que sería necesario el establecimiento de un código ético para la atención a la persona mayor en centros residenciales,

así como la creación de grupos de reflexión ética de la intervención sociosanitaria.

Sin embargo, las personas mayores, para poder ejercer sus derechos en la práctica deben, en primer lugar, conocerlos, comprender su contenido y la forma de ejercerlos y de reclamarlos, mediante información accesible, si fuera necesario con los apoyos adecuados. Esta medida es necesaria pero no suficiente, ya que estas personas muchas veces tienen miedo a las represalias o a las consecuencias de las reclamaciones para exigir sus derechos, no disponen de recursos personales o económicos para afrontar dichos procesos o simplemente no entienden el argot jurídico, que puede resultar incomprensible para ellos. Para superar estas barreras deben establecerse apoyos adecuados individuales, facilitándoles, por ejemplo, abogados que les ayuden en todo el proceso (información, redacción de la reclamación o recurso, contestación de los escritos, etc. hasta la resolución) y garantizando también la formación del personal de la judicatura y de la fiscalía.

Por otra parte, deben implicarse las asociaciones de personas mayores, ofreciendo charlas informativas o campañas contra las barreras que dificultan el acceso a los tribunales, como por ejemplo la desarrollada en Suecia: Cuando las personas mayores o personas con discapacidad recibían escritos de los juzgados o de la administración con una jerga incomprensible para ellos los devolvían con la inscripción “no entiendo”, hasta que dichas administraciones redactaron los escritos de forma comprensible para estas personas, mediante textos en lectura fácil.

## ***Derechos y deberes relacionados con la dignidad, la autonomía y capacidad de decidir***

Referencias legales básicas	<p>Este primer grupo se refiere a la dignidad como eje de los derechos y a la autonomía y la capacidad de decidir como principios básicos. La DUDDHH en su artículo primero establece que "todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos,...". La CDPD, en el mismo sentido, señala en el artículo 3 como primer principio rector "El respeto de la dignidad humana inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas." En relación al derecho del honor, la intimidad y la propia imagen que la Constitución Española (CE) recoge en el artículo 18, fue regulado por Ley orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen. En referencia a la protección de datos rige el Reglamento de la Unión Europea 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, que fue adaptado a la normativa española por el Real Decreto Ley 5/2018.</p> <p>La CE, al tratar de los derechos y deberes de la persona, señala en el primer apartado del artículo 10 que "La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes...". La LAPAD, por su parte, define la autonomía como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria y, asimismo, al tratar de los derechos se refiere a la dignidad en el artículo 4.2, a), que establece el de disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad, y esta misma Ley, en el artículo 3, f), trata de "La personalización de la atención, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de mayor acción positiva como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades" y en el apartado h) trata de la promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.</p> <p>Una cuestión compleja al tratar de la autonomía y la capacidad de decidir se refiere a la capacidad jurídica de las personas con dificultades para ejercer su autonomía. La CDPD regula el igual reconocimiento como persona ante la Ley y el acceso a la justicia en sus artículos 12 y 13, respectivamente. Considera que las personas con discapacidad (no debemos olvidar que las personas mayores en situación de dependencia son personas con discapacidad y, por tanto, les es de aplicación la CDPD) tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida y, para ello, establece que deben proporcionárseles las medidas de apoyo necesarias para el ejercicio de dicha capacidad jurídica. Además establece que deben tomarse salvaguardas adecuadas y efectivas para impedir los abusos en materia de derechos humanos, más concretamente deben asegurar el respeto a los derechos, la voluntad y preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionadas y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a las revisiones periódicas judiciales. Se trata de pasar de la sustitución de la persona al apoyo en la toma de decisiones. (Casado, M. y Vilà, A., 2014).</p> <p>De forma clara, pues, las normas básicas internacionales y estatales recogen estos derechos al máximo nivel y, por tanto, las personas mayores deben gozar de la dignidad y de la autonomía en sus decisiones en todos los actos y actividades de su vida cotidiana.</p>
-----------------------------	--

<p>Significado de los derechos en la vida cotidiana</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceso a la información comprensible de todo tipo con los apoyos necesarios.</li> <li>• Tomar decisiones sobre los asuntos que le afecten en el día a día.</li> <li>• Respeto a su imagen, sus gustos, preferencias y costumbres.</li> <li>• Respeto a su intimidad y al honor.</li> <li>• Ser tratadas con respeto por su familia, compañeros, cuidadores y profesionales.</li> <li>• Reconocimiento y fortalecimiento de sus capacidades.</li> <li>• Tener libertad religiosa e ideológica y facilidades para su práctica.</li> <li>• Acceder a una atención de calidad y, si vive en una residencia, que esta sea hogareña.</li> <li>• Poder permanecer en su entorno, sin tener que desplazarse contra su voluntad.</li> <li>• Disponer de protección jurídica efectiva ante la vulneración de derechos.</li> <li>• Disponer de sus bienes y patrimonio y gestionarlos con libertad.</li> <li>• Etc.</li> </ul>
<p>Situaciones en que se vulneran los derechos con mayor frecuencia</p>	<p>Situaciones en las que se vulnera los derechos con frecuencia</p> <p>a) Derecho a la información:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se facilita una información clara (expuesta en un lenguaje comprensible), suficiente y veraz.</li> <li>• Cuando no se proporciona información, asesoramiento y los apoyos necesarios para la toma de decisiones.</li> </ul> <p>b) Derecho a la autonomía y a la capacidad de decidir:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se les facilitan los apoyos necesarios para que pueda realizar una vida en la que pueda tomar decisiones con el mayor grado de autonomía posible.</li> <li>• Cuando no se les permite tomar decisiones en asuntos que les incumben: muchas veces no se les solicita el consentimiento expreso; a menudo los hijos toman las decisiones por ellos; abundan las actitudes paternalistas o trato infantil que impiden que ejerzan su autonomía (lenguaje, actitudes, etc.).</li> <li>• Cuando no pueden disponer de sus bienes y patrimonio o se le gestionan sus bienes y patrimonio sin su consentimiento.</li> <li>• Cuando no se les exige el consentimiento informado expreso y por escrito antes del ingreso en un centro residencial u otra intervención relevante.</li> <li>• Cuando no se reconocen y potencian sus capacidades y, en cambio, se fomenta su dependencia (paternalismo, sobreprotección, etc.).</li> <li>• Cuando se permite el progresivo desempoderamiento de la persona mayor, debido a la rigidez de las normas del centro o a las actitudes de la familia.</li> <li>• Cuando no reciben un trato personalizado: p.e. si los profesionales o personas cuidadoras no adecuan el ritmo al de la persona mayor o cuando el profesional realiza por sí mismo las actividades (vestir, comer, etc.), en lugar de hacerlas la propia persona a su ritmo y con su apoyo.</li> <li>• Cuando no se respetan la autotutela y sus últimas voluntades.</li> </ul> <p>c) Derecho a una atención de calidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se recibe una atención integrada y coordinada entre profesionales y servicios.</li> <li>• Cuando no se le facilita la continuidad entre sistemas (sanitario y social), servicios (casa-centro de día-residencia) o profesionales.</li> <li>• Cuando no disponen de un plan de atención y de apoyo a su proyecto de vida elaborado con su participación.</li> <li>• Cuando no son cuidadas por personas capacitadas; muchas veces los familiares no disponen de preparación o los profesionales no están suficientemente formados.</li> <li>• Cuando no se les permite elegir los profesionales que los atienden, p.e. para el baño o aseo.</li> </ul>

## Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana

<p>Situaciones en que se vulneran los derechos con mayor frecuencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se le ofrecen ni facilitan los apoyos adecuados en el domicilio o la residencia.</li> <li>• Cuando no se respeta un trato personalizado y se les somete rígidamente a la uniformidad de horarios (comer, acostarse, levantarse, etc), de actividades, etc.</li> <li>• Cuando no se les facilita apoyo emocional y espiritual en momentos difíciles que lo precisan, p.e. no encuentran sentido de la vida, se sienten desesperanzados, tristes, etc.</li> <li>• Cuando se utiliza un lenguaje incomprensible y poco adecuado.</li> <li>• Cuando los servicios y actividades no se adaptan a las preferencias y ritmo de los residentes.</li> <li>• Cuando los profesionales no conocen a la persona mayor, dificultando la empatía entre ellos.</li> <li>• Cuando los centros siguen las rutinas y los modelos tradicionales de atención; modelos sanitarios en lugar de los hogareños.</li> <li>• En el ámbito de la salud:</li> <li>• Cuando no reciben el tratamiento sanitario que sería necesario debido a su edad.</li> <li>• Cuando se les impide acceso a ciertos servicios por ser mayores, es decir reciben menos atención sanitaria.</li> <li>• Cuando no se tienen en cuenta los determinantes sociales de la salud (condiciones de vida cotidiana significativas), que pueden conducir a situaciones de depresión.</li> <li>• Cuando se utiliza un lenguaje incomprensible al tratar de los diagnósticos, tratamientos, pronósticos, etc.</li> </ul> <p>d) Libertad de circulación y residencia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se le permite o no se les facilitan los apoyos necesarios para que pueda continuar residiendo en su domicilio y su entorno.</li> <li>• Cuando se le impide o dificulta la permanencia en su casa o en su entorno, si así lo desea, p.e. no facilitándoles los apoyos o recursos necesarios.</li> </ul> <p>e) Derecho al honor a la intimidad y a la propia imagen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando se observa que la ciudadanía tiene una imagen social negativa de las personas mayores en situación de dependencia (prejuicios).</li> <li>• Cuando no se les respeta su identidad, su imagen, sus costumbres ni sus estilos y proyectos de vida, p.e. en la formas de vestir, de peinar, horarios, etc.</li> <li>• Cuando desaparece el derecho a la privacidad, especialmente al ingresar en las residencias: habitación compartida, acceso a los armarios de los profesionales, etc.</li> <li>• Cuando no se manejan de forma adecuada los datos personales por parte de los familiares y profesionales</li> <li>• Cuando no se respeta la confidencialidad ni el secreto profesional.</li> </ul> <p>f) Derecho a la sexualidad (este tema continúa siendo tabú):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se les reconoce ni respeta su sexualidad.</li> <li>• Cuando se reprimen a menudo las manifestaciones de afectividad.</li> <li>• Cuando no se facilita la práctica de relaciones sexuales.</li> </ul>
<p>Situaciones en las que no se exige el cumplimiento de los deberes</p>	<p>a) Acceso a la información:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se exige que estén informados, especialmente de las normas de los centros residenciales.</li> </ul> <p>b) Tomar decisiones y responsabilizarse de sus actos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando los familiares toman las decisiones, impidiendo el desempeño de sus responsabilidades.</li> <li>• Cuando no les exige el cumplimiento de las obligaciones que les corresponden para ganar tiempo o por paternalismo.</li> </ul>

<p>Situaciones en las que no se exige el cumplimiento de los deberes</p>	<p>c) Denunciar los malos tratos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se denuncian las faltas de respeto o los malos tratos. Muchas veces no lo hacen por miedo a las represalias y falta de apoyo.</li> </ul> <p>d) Tratar con respeto a los familiares, compañeros y profesionales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando se olvida esta obligación, que es recíproca de todos los que conviven el día a día en el domicilio o la residencia, y no se les reclama.</li> </ul>
<p>Motivos de la vulneración de los derechos y de la no exigencia de los deberes</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imagen negativa de las personas mayores en situación de dependencia.</li> <li>• Discriminación por motivos de edad (edadismo o <i>ageísmo</i>).</li> <li>• Falta de información y de accesibilidad y apoyos en el uso de las TIC (brecha digital).</li> <li>• Falta de conocimiento de la persona y de empatía hacia ella.</li> <li>• Trato paternalista y de infantilización.</li> <li>• Desempoderamiento y heteronomía.</li> <li>• Falta de cuidados hacia la persona cuidadora.</li> <li>• Atención y cuidados no personalizados.</li> <li>• Profesionales con falta de formación sobre cuidados y derechos.</li> <li>• Falta de preparación de los familiares y cuidadores.</li> <li>• Falta de información de las personas mayores, especialmente sobre sus derechos.</li> <li>• Aplicación del sistema tradicional de cuidados y atención.</li> <li>• Modelo tradicional de atención, centrado en los servicios y no en las personas.</li> <li>• En la planificación de servicios y actividades no se tienen en cuenta los derechos (EBD).</li> <li>• Miedo a las consecuencias de exigir el cumplimiento de los derechos.</li> <li>• Falta de adecuación al ritmo de las personas mayores en situación de dependencia.</li> </ul>

## ***Derechos relacionados con la igualdad, la libertad y la seguridad***

<p>Referencias legales básicas</p>	<p>La DUDDHH establece en su artículo primero que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos. Por su parte la CDPD tienen como trasfondo la igualdad, continuamente se refiere a "en igualdad de condiciones con las demás personas". A este respecto deben tenerse en cuenta especialmente dos conceptos clave que establece en el artículo 2:</p> <p>a) Discriminación: se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.</p> <p>b) Ajustes razonables: se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.</p> <p>Es importante remarcar que el concepto de discriminación incluye la denegación de los ajustes razonables.</p>
------------------------------------	--

## Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana

<p>Referencias legales básicas</p>	<p>Por otra parte, la CDPD se refiere al principio de libertad de tomar sus propias decisiones (art. 3, a), a la igualdad entre el hombre y la mujer (art. 3, g) y a la igualdad y no discriminación (art. 5: establece un conjunto de obligaciones a los Estados Partes para que reconozcan que todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley; a prohibir toda discriminación por motivos de discapacidad y a garantizar la protección legal y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo; a adoptar las medidas para asegurar la realización de los ajustes razonables; aclarando que no se considerarán discriminatorias las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad. También en relación a la igualdad, establece en los artículos 6 y 7 medidas específicas para las mujeres con discapacidad y los niños y niñas con discapacidad, con el fin de que los Estados Partes tomen las medidas necesarias para asegurar la efectividad de los derechos humanos para estos colectivos gravemente discriminados.</p> <p>La CE establece en el artículo 14 que los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social, y luego se refiere a la libertad en distintas disposiciones, como a la libertad ideológica, religiosa y de culto (art. 16) o a expresar y difundir libremente los pensamientos, ideas y opiniones mediante la palabra, el escrito o cualquier otro medio de reproducción; a comunicar o recibir libremente información veraz por cualquier medio de difusión (art. 20). El artículo 17 se refiere a que toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad, señalando que nadie puede ser privado de su libertad, sino con la observancia de lo establecido en este artículo y en los casos y en la forma previstos en la ley.</p> <p>En relación a la seguridad el artículo 10 de la CDPD establece el derecho inherente a la vida, obligando a los Estados Partes a adoptar todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de este derecho y el artículo 15 determina que ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes. El artículo 14 de la misma Convención se refiere a la libertad y seguridad de las personas, estableciendo que los Estados Partes asegurarán, en igualdad de condiciones que los demás, a las personas con discapacidad el disfrute del derecho a la libertad y a la seguridad.</p> <p>En el mismo sentido el artículo 15 de la CE, señala que todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes.</p> <p>Entre los principios que establece la LAPAD en su artículo 3 son varios los relacionados con los derechos que se están tratando: la valoración de las necesidades de las personas, atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real (e) y la personalización de la atención (f).</p> <p>En estas cuestiones hay un debate clásico abierto, que se refiere a los conflictos que surgen entre la libertad y la seguridad. En la normativa tradicional se aprecia una preeminencia por la seguridad ante la libertad. Es cierto que la autonomía, la capacidad de decidir, normalmente comporta ciertos riesgos y, por ello, se ha generado un debate en torno a qué ámbitos de la libertad tendrían sentido suprimir en aras a la seguridad. En este debate Nussbaum (2012) opta claramente por la libertad, ya que ante esta cuestión responde que sólo sería justificable en casos graves, cuando la violación de la libertad fuera necesaria para garantizar la dignidad humana.</p>
<p>Significado del derecho en la vida cotidiana</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La igualdad de trato y de derechos por parte de la familia, cuidadores, profesionales y ciudadanía en general.</li> <li>• Poder decidir libremente, asumiendo ciertos riesgos.</li> <li>• Permanecer, si lo desea, en casa o elegir una residencia.</li> <li>• Poder entrar y salir del centro o del domicilio y desplazarse por la ciudad o pueblo.</li> </ul>

<p>Situaciones en que se vulneran los derechos con mayor frecuencia</p>	<p>a) Derecho a la igualdad y no discriminación:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando se les discrimina por la edad (edadismo).</li> <li>• Cuando no se le facilitan los apoyos necesarios (ajustes razonables).</li> <li>• Cuando la mujer es el miembro de la familia que debe cuidar a la persona en situación de dependencia.</li> </ul> <p>b) Libertad de circulación y residencia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando los hijos u otras personas deciden por la persona mayor, p.e. se ingrese en una residencia en contra de su voluntad para mayor seguridad y tranquilidad de los hijos.</li> </ul> <p>c) Libertad ideológica, religiosa, de pensamiento opiniones:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando encuentran dificultades para recibir la atención espiritual o religiosa, especialmente si no son católicos.</li> </ul> <p>d) Derecho a permanecer en su entorno:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando la persona se ve obligada a cambiar de lugar de residencia, alejando a las personas mayores de su gente y sus medio.</li> </ul> <p>e) Derecho a mantener sus relaciones sociales y afectivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se les facilitan las relaciones sociales o los contactos con personas apreciadas; p.e. facilitando las salidas, las visitas, disponer de espacios de conversación, etc.</li> </ul> <p>f) Derecho a la libertad vs. la seguridad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando se impide a las personas mayores realizar determinadas actividades alegando motivos de seguridad, cuando el nivel del riesgo es aceptable. Se trata de proteger la integridad física por encima de la libertad de la persona.</li> </ul>
<p>Situaciones en las que no se exige el cumplimiento de los deberes</p>	<p>a) De responsabilizarse de sus decisiones y de los resultados:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando a las personas mayores en situación de dependencia se les exculpa de las obligaciones que les corresponden.</li> </ul> <p>b) De autocuidado:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se reclama las personas mayores el cumplimiento de sus obligaciones de autocuidado.</li> </ul> <p>c) De participar en la sociedad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se les reclama la implicación en las cuestiones cívicas y solidarias.</li> <li>• Cuando no se evita que se autoexcluyan socialmente.</li> </ul>
<p>Motivos de la vulneración de los derechos y de la no exigencia de los deberes</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imagen social negativa de las personas mayores en situación de dependencia.</li> <li>• Relaciones paternalistas.</li> <li>• Primacía de la integridad física y la seguridad en detrimento de la libertad por parte de los profesionales y las autoridades.</li> </ul>

## ***Derechos relacionados con la participación social y las relaciones familiares y sociales***

Referencias legales básicas	<p>En relación a la participación, la DUDDDH establece en el apartado primero del artículo 27 que toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten y asimismo proclama el derecho de circulación y residencia en los siguientes términos: "Toda persona tiene derecho a circular libremente y a elegir su residencia en el territorio de un Estado". La CDPD, por su parte, establece como principios rectores la participación e inclusión plena y la accesibilidad, como requisito previo para poder vivir de forma independiente (art. 3, c y f, respectivamente). Posteriormente, en el artículo 19 se refiere a la libertad de desplazamiento, a la libertad para elegir su residencia y en el artículo 20 regula el derecho a la movilidad personal con la mayor independencia posible. En el artículo 30 regula la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.</p> <p>La LAPAD se refiere en el artículo 3 al derecho a la permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida y a la participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen en los términos previstos en esta Ley (apartados i y k, respectivamente).</p>
Significado del derecho en la vida cotidiana	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En poder participar activamente en las actividades cotidianas.</li> <li>• En circular libremente y libertad de escoger su residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;</li> <li>• Vivir una vida social y cultural de acuerdo con sus preferencias.</li> <li>• Poder mantener relaciones con su familia y amigos con los soportes que sean necesario.</li> <li>• Poder comunicarse libremente, incluso a través de internet y las a redes sociales.</li> </ul>
Situaciones en que se vulneran los derechos con mayor frecuencia	<p>a) Derecho a participar en los planes individuales de atención:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se le permite participar en la elaboración y decisiones referentes a su plan de atención.</li> </ul> <p>b) Derecho de circulación y residencia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando la persona mayor ingresa en una residencia y preferiría mantenerse en su domicilio, pero no pueden por falta de soportes o porque los hijos prefieren la residencia al considerar que estarán más seguros.</li> </ul> <p>c) Derecho a la vida cultural y social:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se les facilitan los desplazamientos a los lugares que quieren visitar.</li> <li>• Cuando no se promueve la participación en la vida cultural y recreativa.</li> </ul> <p>d) Derecho a mantener relaciones sociales y afectivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no se facilitan las salidas de casa o de los centros hacia la comunidad o a casa de familiares.</li> <li>• Cuando los hijos y amigos visitan poco a las personas mayores.</li> <li>• Cuando no se facilita el mantenimiento de las relaciones significativas (parejas, familiares, amigos).</li> <li>• Cuando no se potencia suficientemente que los familiares y allegados participen en la vida de la residencia o el servicio.</li> </ul>

<p>Situaciones en que se vulneran los derechos con mayor frecuencia</p>	<p>e) Derecho a la accesibilidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando muchos lugares son inaccesibles debido a las barreras urbanísticas, en edificios, en el transporte y la comunicación y sociales que dificultan los desplazamientos y la comunicación entre las personas.</li> <li>• Cuando no puede comunicarse debido a las barreras digitales que dificultan la comunicación entre las personas, los trámites, el acceso a la información, etc.</li> </ul>
<p>Situaciones en las que no se exige el cumplimiento de los deberes</p>	<p>a) De colaborar en las labores de la casa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando por tratarse de una persona mayor, especialmente si es hombre, se le exime de la obligación de participar en las tareas domésticas aunque pueda.</li> </ul> <p>b) De colaborar económicamente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando no participa en los gastos en los que incurre o en el mantenimiento de los gastos familiares, y tiene posibilidades.</li> <li>• Cuando no abona las cuotas que le corresponden, según contrato, en el centro.</li> </ul> <p>c) De facilitar la convivencia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando provoca disputas y altercados.</li> </ul> <p>d) De estar en contacto y colaborar con su comunidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando se van separando de la comunidad y de las relaciones sociales.</li> <li>• Cuando van dejando de cumplir con sus obligaciones cívicas.</li> <li>• Cuando no participa en la transmisión de sus conocimientos.</li> </ul>
<p>Motivos de la vulneración de los derechos y de la no exigencia de los deberes</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imagen negativa de las personas mayores en situación de dependencia.</li> <li>• Falta de propósito y de sentido a la vida.</li> <li>• Falta de información.</li> <li>• Dificultades para mantener las relaciones sociales y afectivas.</li> <li>• Dificultades de accesibilidad y desplazamiento.</li> <li>• Desempoderamiento y heteronomía.</li> <li>• Primacía de la integridad física y de la seguridad.</li> <li>• Falta de apoyos adecuados.</li> </ul>

### *Propuestas de actuaciones a llevar a cabo por la familia, los cuidadores y los profesionales para hacer efectivos los derechos y deberes*

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar y sensibilizar a la sociedad sobre las capacidades y aportaciones sociales de las personas mayores en situación de dependencia y sobre sus derechos:             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Implicación de las entidades sociales; campañas de sensibilización sobre la problemática, etc.</li> </ul> </li> <li>• Concienciar a los profesionales y a las familias sobre los derechos de las personas mayores en situación de dependencia y capacitarlos en habilidades para identificar cuando se vulneran los derechos:             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Capacitar en la detección de vulneración de derechos, gustos de las personas, sus necesidades, interpretación e conductas, etc.</li> </ul> </li> <li>• Empoderar a las personas mayores en situación de dependencia y fomentar su autonomía:             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Uso de nuevas tecnologías</li> <li>o Potenciación de las unidades de convivencia,</li> <li>o Documento de últimas voluntades, etc.</li> </ul> </li> </ul>
--

## Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana

---

- Formación a los distintos profesionales implicados en el cuidado de las personas mayores en situación de dependencia:
  - o Formación en función de los perfiles sobre temas del envejecimiento, relación de ayuda y empatía, ética y derechos, historia de vida y otros instrumentos de atención personalizada
  - o Creación de clima de confianza entre los profesionales y las personas usuarias; etc.
- Capacitar e implicar a las familias:
  - o Formación sobre cómo cuidar; concienciar sobre las capacidades, la autonomía y las consecuencias de la dependencia, etc.
- Personalizar y adaptar los servicios a las personas:
  - o Consentimiento informado en el ingreso a un centro o servicio o antes de cualquier intervención e incluir periodos de adaptación; instrumentos para conocer en profundidad a la persona incluyendo su contenido en el Plan de atención y apoyo al proyecto de vida; etc.
- Preservar la intimidad e imagen de las personas:
  - o Pedir el consentimiento previo ante cualquier acción que pueda vulnerar su intimidad o su imagen, p.e. hacer videos, fotos, etc.; establecer medidas sobre el acceso de los profesionales y cuidadores a la información, salvaguardar la intimidad de los espacios privados (habitaciones), etc.
- Adaptar la información a las personas:
  - o Adaptarla a sus capacidades y ritmos.
- Mantener la identidad de la persona:
  - o Información a partir de la historia de vida, preservar su imagen en estilo de vestuario, peinado, fotos, etc.
  - o Fomentar los espacios hogareños que reconozcan como suyos.
  - o Ofrecer actividades con significado y sentido para las personas, manteniendo sus gustos; etc.
- Contar con grupos de apoyo:
  - o Crear grupos de apoyo en los centros para favorecer la participación de las personas mayores y de los familiares y amigos, en especial, cuando las personas presentan deterioro cognitivo.
- Instauración del profesional de referencia:
  - o Debe promocionarse en todos los centros.
- Incluir la vigilancia de los derechos y de la ética:
  - o Diseñar la evaluación del respeto a los derechos en todos los centros y servicios; establecer en los protocolos de actuación los aspectos relacionados con los derechos y deberes; fomentar la creación de espacios de reflexión y deliberación ética en la intervención; etc.
- Cuidar al que cuida:
  - o Espacios de descanso (respiros);
  - o Formación personalizada a familiares y cuidadores profesionales
  - o Desculpabilizar a los familiares y facilitarles apoyos; grupos de ayuda mutua; etc.
- Mecanismos operativos de defensa de los derechos de las personas mayores en situación de dependencia:
  - o Acceso real a los servicios jurídicos; fiscal especializado; etc.
- Permanencia en el entorno:
  - o Accesibilidad; apoyos necesarios, etc.
- Centros especializados en LGTB:
  - o Creación de unidades o centros especializados para estos colectivos; formación a las personas mayores y profesionales sobre el respeto a las diferentes preferencias sexuales
- Religión y creencias:
  - o Establecer espacios polivalentes para el culto y la reflexión; incluir la atención a la espiritualidad en los planes personalizados.

# Referencias bibliográficas



Colección  
Estudios de la Fundación

## Referencias bibliográficas

- Abramovich, V. (2006): “Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo”. En *Revista de la CEPAL*, 88, Santiago, abril, pp. 35-50.
- Abramovich, V.; Courtis, C. (2014). *Los derechos sociales como derechos exigibles*. Madrid, Editorial Trotta, S.A.
- AETAPI (2014). *Los derechos de las personas con trastornos del espectro del autismo y sus implicaciones para la práctica profesional*.
- AGE Platform Europe (2010). *Carta europea de los derechos y de las responsabilidades de las personas mayores que necesitan atención y asistencia de larga duración*.
- (2016). *Dignity and Wellbeing of Older Persons in Need of Care. Our Shared Responsibility. Toolkit for Policymakers and Practitioners*. Bruselas.
- Alanis Ramírez, J.A. (2000). *Discapacidad y comunicación. Hacia una cultura de integración*. México.
- Alza, C. (2014): “El enfoque de los derechos. ¿Qué es y como se aplica en las políticas públicas?”. En Burgorgue-Larsen, Maués y Sánchez Mojica (Coord.). *Manual de Derechos Humanos y Políticas públicas. Red de Derechos Humanos y Educación Superior*. Universitat Pompeu Fabra. Comisión Europea. Disponible en: <https://www.upf.edu/dhes-alfa/>

materiales/res/dhpp\_pdf/DHPP\_Manual\_v3.51-78.pdf, consultado 16.3.2018

- Arcas, I. (Coord.) (2019). *Derechos de las personas mayores: Hacia una Convención de Naciones Unidas en defensa de los derechos de las personas mayores*, Fundación HelAge Internacional España.
- Ariño-Blasco, S.; Win, T. & Boix-Ferrer, J.A.(2005): “Dignity and older people: The voice of professionals”, *Quality in Ageing*, 6 (1), 30-36.
- Bauman, Z. y Bordoní, C. (2016). *Estado de crisis*. Barcelona: Paidós.
- Benítez Bermejo, E.J. et al., (2008): *Factores de éxito de los servicios en residencias para personas mayores*, Instituto Biomédico de Valencia y Cuida. Asociación para el cuidado de la calidad de vida.
- Bermejo, J. C. (2002). *Cuidar a las personas mayores dependientes*. Santander: Sal Terrae.
- (2003). *Qué es humanizar la salud. Por una asistencia sanitaria humanizada*. Madrid: San Pablo.
- (2011). *Introducción al ‘counselling’*. Santander: Sal Terrae.
- (2012). *Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Bermejo, J.C. y Belda, R.Mº (2006). *Bioética y acción social. Cómo afrontar los conflictos éticos en la intervención social*. Santander: Sal Terrae.
- Bermejo, J.C. y Santos, E. (2015). *‘Counselling’ y cuidados paliativos*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

- BIHR - Bringing Rights to Life (2010). *Your Human Rights. A Guide for Older People*. British Institute of Human Rights.
- Blázquez Agudo, E.M. (2013): "Situación real de las mujeres. Efectos y/o consecuencia de la discriminación múltiple en el empleo: en especial la edad y la discapacidad" en AA.VV., *Políticas de Empleo*. Cizur Menor: Aranzadi.
- Boileau, D. (2008): "La difference: Condition of exclusión or of reconnaissance?", *Nursing Philosophy*, 10, 34-41.
- Brooker, D. (2013). *Atención centrada en la persona con demencia. Mejorando los recursos*. Barcelona: Ediciones Octaedro, colección Psicoterapias.
- Brownie, S., Horstmanshof, L. & Garbutt, R. (2014): "Factors that impact residents' transition and psychological adjustment to long-term aged care: a systematic literature review", *Int J Nurs Stud*, 51 (12), 1654-1666. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.04.011>.
- Burgorgue-Larsen, L., Maués, A. y Sánchez Mojica, B. (2014). *Manual de Derechos Humanos y Políticas Públicas. Red de Derechos Humanos y Educación Superior*. Barcelona, Universidad Pompeu Fabra. Disponible en: [https://www.upf.edu/dhes-alfa/materiales/docs/DHPP\\_Manual\\_v3.pdf](https://www.upf.edu/dhes-alfa/materiales/docs/DHPP_Manual_v3.pdf), consultado 16.3.2018.
- Cabra de Luna, M.A., Bariffi, F. y Palacios, A. (2007). *Derechos Humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de Naciones Unidas*. Madrid: Ed. Universitaria Ramón Areces.
- Camps, Victoria (2011): "El valor del cuidado", en Imserso: *Libro Blanco del envejecimiento activo*.

- Casado, D. (2001). *Comunicación social en discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Casado, M.; Rodríguez, P. y Vilà, A. (2016). *Documento sobre envejecimiento y vulnerabilidad*. Universitat de Barcelona. Observatori de Bioètica i Dret.
- Casado, M. y Vilà, A. (2014). *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco y la discapacidad*. Universitat de Barcelona. Observatori de Bioètica y Dret.
- Catalano, A. M.; Avolio de Cols, S.; Sladogna, M. (2004). *Diseño curricular basado en normas de competencia laboral: conceptos y orientaciones metodológicas*. Buenos Aires BID/FOMIN: CINTERFOR.
- CERMI (2012). *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. Colección Telefónica, Volumen 15.
- CEPAL (2017). *Derechos de las personas mayores. Retos para la interdependencia y la autonomía*. Naciones Unidas.
- Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Personas con Retraso Mental (1993). *Manual de estilo*. Madrid: FEAPS.
- Consejo de Europa (2014): *Recomendación CM/Rec(2014)2 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre la promoción de los derechos humanos de las personas mayores*.
- Consejería de Salud y Bienestar Social JCCM. (2009). *Incapacitación y tutela de las personas mayores en situación de dependencia*. Curso de Formación Continua.

- Coupland, N., Coupland, J., Giles, H. & Henwood, K. (1988): "Accommodating the elderly: Invoking and extending a theory", *Language in Society*, 17, 1-41.
- Dahrendorf, R. (1993): *El conflicto social moderno. Ensayo sobre la política de la libertad*. Madrid: Mondadori.
- De Bray, L., Tuernlickx J. (1973). *La asistencia social individualizada*. Madrid: Editorial Aguilar.
- Del Río, P. (1986). *La imagen de las personas con deficiencia y el papel de los medios de comunicación*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías.
- Díaz Aledo, L. (1996). *Las personas con discapacidad en los medios de comunicación de edición local y regional. Bases para un plan de comunicación externa*. Madrid: Real Patronato sobre discapacidad.
- (2003): "Los mayores en los medios de comunicación". *Revista multidisciplinar de gerontología*, 4.
- (2007): "La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Cómo lograr una presencia más adecuada". En *Comunicación e ciudadanía: revista internacional de xornalismo social*, 1.
- (2011): "Buen trato. En el periódico, la radio y en la TV", en Gómez Martín, M<sup>a</sup> P.; Díaz Vega, P. (coord.). *Guía práctica para favorecer el buen trato a las personas mayores*. Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- (2013): "La imagen de las personas mayores en los medios de comunicación". *Sociedad y utopía: Revista de ciencias sociales*, 41.

- Díaz Barriga, A. (2006): “El enfoque de competencias en la educación. ¿Una alternativa o un disfraz de cambio?”, en *Perfiles Educativos*, XXVIII (111), disponible en <http://www.scielo.org.mx/pdf/peredu/v28n111/n111a2.pdf>.
- Dijkman, B.; Roodbol, P.; Aho, J.; Achtschin-Stieger, S.; Andruszkiewicz, A.; Coffey, A.; Felsmann, M.; Klein, R.; Mikkonen, I.; Oleksiw, K.; Schoofs, G.; Soares, C. & Sourtzi, P. (2016): *European Core Competences Framework for Health and Social Care Professionals Working with Older People*. Disponible en: <http://ellan.savonia.fi/>.
- Durán, María Ángeles (2018): *La riqueza invisible del cuidado*. Universidad de Valencia.
- Equality and Human Rights Commission (2011). *Close to Home. An Inquiry into Older People and Human Rights in Home Care*. European Network of National Human Rights Institutions – ENNHRI (2017). *We Have the Same Rights. The Human Rights of Older Persons in Long-term Care in Europe*.
- European Union Agency for Fundamental Rights (2018): *Informe sobre los derechos fundamentales 2018*. Dictámenes de la FRA.
- EUSTaCEA Project (2010): *European Charter of Rights and Responsibilities of Older People in Need of Long Term and Assistance*.
- Fundación AEQUITAS (2008). *Derechos de las personas mayores derechos de las personas mayores*. Cuadernos prácticos. IMSERSO.
- Fundación Eguía-Careaga (2011). *Los derechos de las personas y el medio residencial. ¿Cómo hacerlos compatibles?* Cuadernos Técnicos 02.

- Ganzenmüller Roig, C. (2013): "Por un verdadero impulso en la promoción y garantías de los derechos de las personas mayores", en *Actas de la Dependencia*, 9 (2013), pp. 1-17.
- García Manrique, R. (2013). *La libertad de todos*. Vilassar de Dalt: El Viejo Topo.
- García Moreno, Francisco: "El concepto de dignidad como categoría existencial. Un recorrido del concepto a lo largo de la historia de la filosofía", el *Búho, Revista Electrónica de la Sociedad Andaluza de Filosofía*.
- García Valverde, M. D. y Maldonado Molina, J. A. (2005): "La protección de la tercera edad. Su tratamiento en la Constitución Europea", en *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 57, pp. 455-469.
- Giles, H. & Gasiorek, J. (2011): "Intergenerational Communication Practices". In K.W. Schaie & S.L. Willis (eds), *Handbook of Psychology and Aging* (pp. 233-248). London: Academic Press.
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1982 (Traducido al castellano con el título *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica, 1985).
- Giménez, C. y Valente, X. (2010): "El enfoque de los derechos humanos en las políticas públicas: ideas para un debate en ciernes". En *Cuadernos del CENDES*, 27 (74), pp. 51-80. Universidad Central de Venezuela, Caracas. Disponible en: <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/el-enfoque-de-los-derechos-humanos-en-las-politi->

- cas-publicas-ideas-para-un-debate-en-ciernes.pdf, consultado 16.3.2018.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Goikoetxea, M.J. et al., (2015): *Código Ético para la atención socio-sanitaria a las personas mayores*. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos, 78.
- Guendel, L. (2000): “La política pública y la ciudadanía desde el enfoque de los derechos humanos: La búsqueda de una nueva utopía”, en *FLACSO, UNICEF and UCR*, 169-218. Disponible en: <https://www.civilisac.org/civilis/wp-content/uploads/derechos-humanos-y-polc3adticas-pc3bablicas-guendel-1.pdf>.
- (2002): “Políticas públicas y Derechos Humanos”, en *Revista de Ciencias Sociales de la UCR*, p.113.
- Harwood, J., Giles, H., Fox, S., Ryan, E.B. & Williams, A. (1993): “Patronizing young and elderly adults. Response strategies in a community setting”, *Journal of Applied Communication Research*, 21, 211-226.
- Huenchuan, S. (2013). *Materiales avanzados de estudio y aprendizaje. Los derechos de las personas mayores*. CEPAL.
- Idareta Goldaracena F. (2014): “Propuesta para la medición de la violencia al usuario en el Trabajo Social desde las perspectivas de E. Lévinas y J. Derrida”, en revista *Portularia: Revista de Trabajo Social*, 14 (1), 15-26. ISSN: 1578-0236.
- IMSERSO (2014a): *Marco de actuación para las personas mayores. Propuestas y medidas para fortalecer el ejercicio de los derechos de las personas mayores*.

- (2014b). *Propuestas para el desarrollo de las orientaciones del consejo de la Unión Europea, de 6 de diciembre de 2012, relativas a las personas mayores*. Documento de debate.
- Institut de Drets Humans de Catalunya (2009). *Declaración Universal de Derechos Humanos Emergentes*. Disponible en: <https://www.idhc.org/arxiu/recerca/1416309302-DUDHE.pdf>, consultado 19.3.2018.
- Justicia de Aragón (2007). *Informe sobre la situación de las residencias para personas mayores en Aragón*.
- Kane, R. L. & Kane, R. A. (2005): "Ageism in Healthcare and Long-term Care", *Generations*, 29(3), 49-54.
- Kant, Immanuel: Fundamentación de la metafísica de las costumbres, en [http://www.philosophia.cl/biblioteca/Kant/fundamentacion\\_de\\_la\\_metafisica\\_de\\_las\\_costumbres.pdf](http://www.philosophia.cl/biblioteca/Kant/fundamentacion_de_la_metafisica_de_las_costumbres.pdf).
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham: Open University Press.
- Lagacé, M. & Tougas, F. (2010): "À quand la retraite? Le paradoxe de l'âgisme dans le contexte de pénuries de main d'oeuvre", in M. Lagacé (Ed). *L'Âgisme: comprendre et changer le regard social sur le vieillissement* (pp. 241-251). Québec: Presses de l'Université Laval.
- Laroque, G. (2011): "Ma maison, c'est mon château", *Gerontologie et Société*, 1(136), 8-11.
- Leturia, F. J. y Etxaniz, N. (2009). *Los derechos de las personas mayores y la prevención del mal trato*. Vitoria-Gasteiz: Ararteko.
- Levy, B. R., Housdorff, J., Hencke, R. & Wei, J. (2000): "Reducing cardiovascular stress with positive self-stereotypes of aging",

- Journal of Gerontology. Psychological Sciences*, 55B, 205-213.
- Lidón Heras, L (2011). *La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Ed. Universitaria Ramón Areces.
- Martínez Bullé-Goyri, V.M (2013): “Reflexiones sobre la dignidad humana en la actualidad”, en *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 136 (46).
- Martínez Maroto, A. (2002). *Temas jurídicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Ed. Afal.
- Martínez Maroto, A. (Coord.) (2006). *Diez temas jurídicos de Personas Mayores*. IMSERSO, Colección Manuales y Guías, Serie Personas Mayores.
- Martínez-Pujalte, A. L. (2016). *Derechos fundamentales y discapacidad*. Madrid: Ed. Cinca, Colección Convención ONU.
- Martínez Rodríguez, T. (2013): “La atención centrada en la persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos”. En *Actas de la Dependencia*, 8, pp. 25-47, Fundación Caser.
- Martínez Rodríguez, T. et al., (2014a): “Conocer a la persona y apoyar su autodeterminación. El plan de atención y vida. Gobierno Vasco y Matia Fundazioa”. *Cuadernos Prácticos: Modelo de atención centrada en la persona*, 7.
- (2014b): “Vida cotidiana. Las relaciones con los demás. Gobierno Vasco y Matia Fundazioa”. *Cuadernos Prácticos: Modelo de atención centrada en la persona*, 10.

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014): “Plan Nacional de Cción para la Inclusión Social del Reino de España”. Colección Informes, *Estudios e Investigación*.
- Montagud Mayor, X. (2016): “Las consecuencias de la burocratización en las organizaciones de servicios sociales en Comunitaria”, en *Revista Internacional de Servicios Sociales*, 11. ISSN: 2173-0512.
- Montalvo Jaaskelainen, F. (2009). *Muerte Digna y Constitución. Los límites del testamento vital*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Nakrem, S., Vinsnes, A. G., Harkless, G. E., Paulsen, B., & Seim, A. (2013): “Ambiguities: residents’ experience of ‘nursing home as my home’”. *International Journal of Older People Nursing*, 8(3), 216–225. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2012.00320.x>.
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Nussbaum M. y Levmore, S. (2018). *Envejecer con sentido. Conversaciones sobre el amor, las arrugas y otros pesares*. Barcelona: Editorial Paidós Básica.
- OACDH - Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2006): *Preguntas frecuentes sobre el enfoque de derechos humanos en la cooperación para el desarrollo*.
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos – OACDH (2006). *Preguntas frecuentes sobre el enfoque de derechos humanos en la cooperación*

- para el desarrollo*, disponible en <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FAQsp.pdf>, consultado el 16.3.2018.
- Organización de Estados Americanos (2015): *Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores*.
- Palmore (1999). *Ageism. Negative and Positive*. New York: Springer.
- (2001): “The ageism Survey. First findings”, *The Gerontologist*, 41, 572-575.
- Peces Barba, Gregorio: “Derechos fundamentales”, en [http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/10016/10462/1/derechos\\_Feces\\_RJCM\\_1987.pdf](http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/10016/10462/1/derechos_Feces_RJCM_1987.pdf), versión castellana de la voz “*Diritti e doverifundamental?*” destinada al Novísimo Digesto Italiano en la parte referente a los derechos.
- Pettigrew, T.F. & Merteens, R.W. (1995): “Subtle and blatant prejudice in western Europe”, *European Journal of Social Psychology*, 25, 57-75.
- Pico della Mirandola, Giovanni (1984). *De la dignidad del hombre*. Madrid: Editora Nacional.
- Pinazo Hernandís, S. et al., (2018). *La soledad de las personas mayores. Conceptualización, valoración e intervención*. Fundación Pilares para la autonomía personal, Colección Estudios de la Fundación, 5.
- Pindado Gracia, F. (2015). *Hacia una única catalogación de los derechos fundamentales: Los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad como derechos fundamentales*. Madrid: Ed. Cinca.
- Pisarello, G. (2007). *Los derechos sociales y sus garantías*. Madrid: Editorial Trotta, S.A.

- Renzenbrink, I. (2004): "Home is where the heart is: Relocation in later years", *Illness, Crisis & Loss*, 12(81), 63-74.
- Ribera Casado, J. M. (2016): "Discriminación por edad: una lacra oculta", en *Anales de la Real Academia Nacional de Medicina*, CXXXIV, pp. 847-876.
- Rodríguez Cabrero, G; Rodríguez Rodríguez, P.; Castejón Villarejo, P. y Morán Alaez, E (2013): *Las personas mayores que vienen. Autonomía, solidaridad y participación social*. Fundación Pilares para la autonomía personal, Colección Estudios de la Fundación, 1.
- Rodríguez Rodríguez, Pilar (2010): "La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia". *Informes del Portal Mayores*, 106. CSIC.
- (2011): "Hacia un nuevo modelo de alojamientos. Las residencias en las que queremos vivir". En *Actas de la Dependencia*, 3, noviembre, Fundación Caser.
- (2013). *La Atención Integral y Centrada en la Persona*. Fundación Pilares para la autonomía personal, Colección Papeles de la Fundación, 1.
- Rodríguez Rodríguez, P. y Vilà i Mancebo, A. (Coord.) (2014). *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Madrid: Editorial Tecnos
- Rodríguez Rodríguez, P; Ramos Feijóo, C; García Mendoza, A; Dabbagh Rollán, V.O.; Mirete Valmala, C. y Castejón Villarejo, P. (2017). *La atención en domicilios y comunidad a personas con discapacidad y personas mayores. Guía de innovación*

- según el Modelo AICP*. Fundación Pilares para la autonomía personal, Colección Guías de la Fundación, nº 2.
- Román Maestre, B. (2016). *Ética de los Servicios Sociales*. Barcelona: Editorial Herder. ISBN: 978-84-254-3787-8.
- Rovira Sueiro, M. E. (2016). *Instrumentos de protección de la discapacidad a la luz de la Convención de Naciones Unidas*. Cizur Menor: Editorial Aranzadi.
- Rueda, J.F. & Navas, M. (1996): "Hacia una evaluación de las nuevas formas de prejuicio racial: las actitudes sutiles del racismo". *Revista de Psicología Social*, 11 (2), 131-149.
- Sánchez-Caro, J. et al., (Coord.) (2018): *Derechos en cuidados sociosanitarios*. Manual práctico. Eulen Sociosanitarios.
- Sánchez-García, M.R. (2017): "Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales", en *Atención Primaria*, 49(5), 278-285.
- Seijas Villadangos, E. (2004). *Los derechos de las personas mayores*. Boletín Oficial del Estado, Colección Conoce tus derechos, 13, Madrid.
- Sen, A. (2009). *La idea de la Justicia*. Madrid: Editorial Taurus.
- Senge, P. (2005). *La quinta disciplina. El arte y la práctica de la organización abierta al aprendizaje*. Buenos Aires: Ediciones Gradice. 2ª edición 4ª rep.
- Subcomisión de Expertos sobre el Procedimiento de Modificación de la Capacidad de Obrar del Real Patronato sobre Discapacidad (2012): *Propuesta articulada de reforma del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil para su adecuación*

*al artículo 12 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.*

- Villar, F; Celdrán, M; Fabá, J.; Serrat, R. y Martínez, T. (2017). *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de atención para profesionales. Fundación Pílares para la autonomía personal*, Colección Guías de la Fundación, 3.
- WeDO (2013). *Marco Europeo de Calidad de los servicios de atención a largo plazo. Principios y directrices para el bienestar y la dignidad de las personas mayores que necesitan atención y asistencia.*
- Yániz, C. (2005): “Las competencias en el currículo universitario. Implicaciones para diseñar el aprendizaje y para la formación del profesorado”. *Revista de la red estatal de docencia universitaria*, 4 (2).
- (2008): “Las competencias en el currículo universitario: implicaciones para diseñar el aprendizaje y para la formación del profesorado”, en Red U. *Revista de docencia universitaria*, 2.

# Anexos



Colección  
**Estudios de la Fundación**

# *Anexo I.*

## *Declaración Universal de los Derechos Humanos y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*

DERECHO	DUDDHH	CDPD
Libertad, igualdad y dignidad (art. 1)	Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.	<p><b>Principios generales</b></p> <p>El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas (art. 3, a).</p> <p>La igualdad de oportunidades (art. 3, e).</p> <p><b>La igualdad entre el hombre y la mujer (art. 3, g). Igualdad y no discriminación (art. 5).</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.</li> <li>2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.</li> <li>3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.</li> <li>4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad (art. 5).</li> </ol>
Libertad, igualdad y dignidad (art. 1)	Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.	<p><b>Libertad y seguridad de la persona (art. 14)</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás:             <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona (art. 14).</li> </ol> </li> </ol>

<p>No discriminación (art. 2)</p>	<p>Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición. Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente, como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo o sometido a cualquier otra limitación de soberanía.</p>	<p><b>Discriminación</b></p> <p>Por "discriminación por motivos de discapacidad" se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables (art. 2).</p> <p>La no discriminación (art. 3, b).</p> <p>El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas (art. 3, d).</p> <p><b>Mujeres con discapacidad</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.</li> <li>2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención (art. 6).</li> </ol>
<p>A la vida, libertad y seguridad (art. 3)</p>	<p>Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.</p>	<p><b>Derecho a la vida</b></p> <p>Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás (art. 10).</p> <p>Protección de la integridad personal.</p> <p>Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás (art. 17).</p>
<p>No esclavitud (art. 4)</p>	<p>Nadie estará sometido a esclavitud ni a servidumbre, la esclavitud y la trata de esclavos están prohibidas en todas sus formas.</p>	<p><b>Protección contra la explotación, la violencia y el abuso</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género [...] (art. 16).</li> </ol>

Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia  
y su ejercicio en la vida cotidiana

<p>No tortura (art. 5)</p>	<p>Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.</p>	<p><b>Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento.</li> <li>2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradante (art. 15).</li> </ol>
<p>Personalidad jurídica (art. 6)</p>	<p>Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.</p>	<p><b>Igual reconocimiento como persona ante la ley</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.</li> <li>2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.</li> <li>3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.</li> <li>4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.</li> <li>5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria (art. 12).</li> </ol>

<p>Igualdad ante la ley (art. 7)</p>	<p>Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.</p>	<p><b>Acceso a la justicia</b></p> <p>1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.</p>
<p>Acceso y amparo ante los tribunales y amparo (art. 8)</p>	<p>Toda persona tiene derecho a un recurso efectivo ante los tribunales nacionales competentes, que la ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la constitución o por la ley.</p>	<p>2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.</p>
<p>No detención arbitraria (art. 9)</p>	<p>Nadie podrá ser arbitrariamente detenido, preso ni desterrado.</p>	<p><b>Libertad y seguridad de las personas</b></p> <p>No se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad (art. 14.1, b).</p>
<p>A tribunal independiente (art. 10)</p>	<p>Toda persona tiene derecho, en condiciones de plena igualdad, a ser oída públicamente y con justicia por un tribunal independiente e imparcial, para la determinación de sus derechos y obligaciones o para el examen de cualquier acusación contra ella en materia penal.</p>	<p><b>Libertad y seguridad de las personas</b></p> <p>Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad que se vean privadas de su libertad en razón de un proceso tengan, en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y a ser tratadas de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención, incluida la realización de ajustes razonables (art. 14.2).</p>
<p>A presunción de inocencia y a juicio público con garantías No retroactividad leyes penales (art.11)</p>	<p>1. Toda persona acusada de delito tiene derecho a que se presuma su inocencia mientras no se pruebe su culpabilidad, conforme a la ley y en juicio público en el que se le hayan asegurado todas las garantías necesarias para su defensa.</p> <p>2. Nadie será condenado por actos u omisiones que en el momento de cometerse no fueron delictivos según el Derecho nacional o internacional. Tampoco se impondrá pena más grave que la aplicable en el momento de la comisión del delito.</p>	

Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia  
y su ejercicio en la vida cotidiana

<p>A la vida privada, su familia, domicilio y correspondencia (art. 12)</p>	<p>Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques.</p>	<p><b>Respeto de la privacidad</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones.</li> <li>2. Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás (art. 22).</li> </ol> <p><b>Respeto del hogar y de la familia</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás [...]</li> <li>2. Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos [...] (art. 23).</li> </ol>
<p>Circulación y residencia (art. 13)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Toda persona tiene derecho a circular libremente y a elegir su residencia en el territorio de un Estado.</li> <li>2. Toda persona tiene derecho a salir de cualquier país, incluso del propio, y a regresar a su país.</li> </ol>	<p><b>Libertad de desplazamiento y nacionalidad</b></p> <p>Los Estados Partes reconocerán el derecho de las personas con discapacidad a la libertad de desplazamiento, a la libertad para elegir su residencia y a una nacionalidad, en igualdad de condiciones con las demás, incluso asegurando que las personas con discapacidad [...] (art. 18).</p> <p><b>Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad</b></p> <p>Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;</li> </ol>

<p>Circulación y residencia (art. 13)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Toda persona tiene derecho a circular libremente y a elegir su residencia en el territorio de un Estado.</li> <li>2. Toda persona tiene derecho a salir de cualquier país, incluso del propio, y a regresar a su país.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliar, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;</li> <li>c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades (art. 19).</li> </ol> <p><b>Movilidad personal</b></p> <p>Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, entre ellas:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Facilitar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible;</li> <li>b) Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible;</li> <li>c) Ofrecer a las personas con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad;</li> <li>d) Alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad.</li> </ol>
<p>Asilo (art. 14)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. En caso de persecución, toda persona tiene derecho a buscar asilo, y a disfrutar de él, en cualquier país.</li> <li>2. Este derecho no podrá ser invocado contra una acción judicial realmente originada por delitos comunes o por actos opuestos a los propósitos y principios de las Naciones Unidas.</li> </ol>	
<p>Nacionalidad (art. 15)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Toda persona tiene derecho a una nacionalidad.</li> <li>2. A nadie se privará arbitrariamente de su nacionalidad ni del derecho a cambiar de nacionalidad.</li> </ol>	

Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia  
y su ejercicio en la vida cotidiana

<p>Matrimonio y familia (art. 16)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los hombres y las mujeres, a partir de la edad núbil, tienen derecho, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y fundar una familia, y disfrutarán de iguales derechos en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del matrimonio.</li> <li>2. Solo mediante libre y pleno consentimiento de los futuros esposos podrá contraerse el matrimonio.</li> <li>3. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.</li> </ol>	
<p>Propiedad (art. 17)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Toda persona tiene derecho a la propiedad, individual y colectivamente.</li> <li>2. Nadie será privado arbitrariamente de su propiedad.</li> </ol>	
<p>Libertad de pensamiento, conciencia y religión (art. 18)</p>	<p>Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho incluye la libertad de cambiar de religión o de creencia, así como la libertad de manifestar su religión o su creencia, individual y colectivamente, tanto en público como en privado, por la enseñanza, la práctica, el culto y la observancia.</p>	
<p>Libertad de opinión y expresión (art. 19)</p>	<p>Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.</p>	<p><b>Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información</b></p> <p>Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, entre ellas:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Facilitar a las personas con discapacidad información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad;</li> <li>b) Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de signos, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales;</li> </ol>

<p>Libertad de opinión y expresión (art. 19)</p>	<p>Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.</p>	<p>c) Alentar a las entidades privadas que presten servicios al público en general, incluso mediante Internet, a que proporcionen información y servicios en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso;</p> <p>d) Alentar a los medios de comunicación, incluidos los que suministran información a través de Internet, a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad;</p> <p>e) Reconocer y promover la utilización de lenguas de signos (art. 21).</p>
<p>Libertad de reunión y asociación (art. 20)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Toda persona tiene derecho a la libertad de reunión y de asociación pacíficas.</li> <li>2. Nadie podrá ser obligado a pertenecer a una asociación.</li> </ol>	
<p>Políticos (art. 21)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Toda persona tiene derecho a participar en el gobierno de su país, directamente o por medio de representantes libremente escogidos.</li> <li>2. Toda persona tiene el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país.</li> <li>3. La voluntad del pueblo es la base de la autoridad del poder público; esta voluntad se expresará mediante elecciones auténticas que habrán de celebrarse periódicamente, por sufragio universal e igual y por voto secreto u otro procedimiento equivalente que garantice la libertad del voto.</li> </ol>	<p><b>Participación en la vida política y pública</b></p> <p>Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:</p> <p>a) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas [...].</p> <p>b) Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos [...] (art. 29).</p>
<p>Seguridad social Efectividad derechos económicos y sociales (art. 22)</p>	<p>Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.</p>	<p>Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional (art. 4.2).</p>

**Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia  
y su ejercicio en la vida cotidiana**

<p>Trabajo Sindicatos (art. 23)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo.</li> <li>2. Toda persona tiene derecho, sin discriminación alguna, a igual salario por trabajo igual.</li> <li>3. Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social.</li> <li>4. Toda persona tiene derecho a fundar sindicatos y a sindicarse para la defensa de sus intereses.</li> </ol>	<p><b>Trabajo y empleo</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación [...] (art. 27).</li> </ol>
<p>Descanso y tiempo libre (art. 24)</p>	<p>Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas.</p>	
<p>Nivel de vida, salud y bienestar Alimentación, vestido, vivienda, sanidad y servicios sociales Seguros de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros  Maternidad infancia (art. 25)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.</li> <li>2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.</li> </ol>	<p><b>Nivel de vida adecuado y protección social</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.</li> <li>2. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, entre ellas:             <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad;</li> <li>b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza;</li> </ol> </li> </ol>

<p>Nivel de vida, salud y bienestar</p> <p>Alimentación, vestido, vivienda, sanidad y servicios sociales</p> <p>Seguros de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, viudez y otros</p> <p>Maternidad infancia (art. 25)</p>	<p>1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.</p> <p>2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.</p>	<p>c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados;</p> <p>d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública;</p> <p>e) Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación. (art. 28)</p> <p><b>Salud</b></p> <p>Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:</p> <p>a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;</p> <p>b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;</p> <p>c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;</p> <p>d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;</p>
--	--	---

**Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia  
y su ejercicio en la vida cotidiana**

<p>Nivel de vida, salud y bienestar Alimentación, vestido, vivienda, sanidad y servicios sociales Seguros de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, viudez y otros</p> <p>Maternidad infancia (art. 25)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.</li> <li>2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;</li> <li>f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad (art. 25).</li> </ol> <p><b>Habilitación y rehabilitación</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas: [...] (art. 26).</li> </ol>
<p>Educación (art. 26)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos.</li> <li>2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos, y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.</li> <li>3. Los padres tendrán derecho preferente a escoger el tipo de educación que habrá de darse a sus hijos.</li> </ol>	<p><b>Educación</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, [...]</li> <li>3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes [...]</li> <li>5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad (art. 24).</li> </ol>

<p>Participación Protección derechos morales y materiales de las producciones (art. 27)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten.</li> <li>2. Toda persona tiene derecho a la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autora.</li> </ol>	<p><b>La participación e inclusión plenas y efectivas en la Sociedad (art. 3, c).</b>  <b>Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad [...]</li> <li>2. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad.</li> <li>3. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes, de conformidad con el derecho internacional, a fin de asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales.</li> <li>4. Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos.</li> <li>5. A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes (art. 30).</li> </ol> <p><b>La accesibilidad (art. 3, f)</b>  <b>Accesibilidad.</b> A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a: [...] (art. 9).</p>
<p>Orden social e internacional (art. 28)</p>	<p>Toda persona tiene derecho a que se establezca un orden social e internacional en el que los derechos y libertades proclamados en esta Declaración se hagan plenamente efectivos.</p>	

Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia  
y su ejercicio en la vida cotidiana

---

<p>Deberes ante la comunidad y los demás (art. 29)</p>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Toda persona tiene deberes respecto a la comunidad, puesto que solo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad.</li><li>2. En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades, toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con el único fin de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los demás, y de satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática.</li><li>3. Estos derechos y libertades no podrán, en ningún caso, ser ejercidos en oposición a los propósitos y principios de las Naciones Unidas.</li></ol>	
<p>Interpretación (art. 30)</p>	<p>Nada en esta Declaración podrá interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno al Estado, a un grupo o a una persona, para emprender y desarrollar actividades o realizar actos tendientes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración.</p>	

## *Anexo II. Ficha técnica*

<b>TIPO DE TÉCNICA</b>	Seminario de expertos y elaboración textos	Encuesta	Entrevistas Semi-estructuradas
<b>PERFIL DE LA MUESTRA</b>	<p>Profesionales dentro del ámbito de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Centros residenciales.</li> <li>- Jurídico.</li> <li>- Medios de comunicación.</li> <li>- Mundo asociativo.</li> <li>- Servicios domiciliarios.</li> <li>- Universitario.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personal sanitario en residencias y domicilios.</li> <li>- Personal de dirección, técnico, gerocultor, etc., en residencias y domicilios.</li> <li>- Profesionales en hospitales y centros de salud.</li> <li>- Profesionales del tercer sector y empresa privada.</li> <li>- Expertas/os de universidades e investigadoras/es.</li> <li>- Funcionarias/os de la Administración.</li> </ul>	<p>Profesionales dentro del ámbito de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Centros residenciales.</li> <li>- Instituciones públicas.</li> <li>- Mundo asociativo.</li> <li>- Servicios domiciliarios.</li> <li>- Universitario.</li> </ul> <p>Personas mayores en situación de dependencia residentes en domicilio. Familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia.</p>
<b>DURACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO</b>	19/03/2018 – 10/12/2018	05/05/2018 – 25/05/2018	04/07/2018 – 25/10/2018
<b>LOCALIZACIÓN</b>	Reunión en Madrid, con expertos procedentes de diversas CC.AA (Cataluña, País Vasco, Comunidad Valenciana, CAM)	Ámbito nacional	Castilla y León, Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana y País Vasco
<b>ANÁLISIS EFECTUADO</b>	Análisis temático	Análisis descriptivo univariado y bivariado	Análisis por grupos temáticos
<b>OBSERVACIONES</b>	Con posterioridad a la celebración del Seminario, las personas integrantes del grupo de expertos/as, elaboraron textos con sus aportaciones	La muestra estuvo compuesta por 168 profesionales.	Se realizaron un total de 12 entrevistas.

<b>TIPO DE TÉCNICA</b>	Grupos Triangulares	Grupos Focales
<b>PERFIL DE LA MUESTRA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Profesionales del ámbito sociosanitario.</li> <li>- Profesionales del ámbito residencial.</li> <li>- Profesionales del ámbito jurídico.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personas mayores en situación de dependencia viviendo en residencias.</li> <li>- Familiares de personas en situación de dependencia</li> </ul>
<b>DURACIÓN DEL TRABAJO DE CAMPO</b>	24/07/2018 – 30/07/2018	20/09/2018 – 11/10/2018
<b>LOCALIZACIÓN</b>	Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana	Comunidad de Madrid y Comunidad Valenciana
<b>ANÁLISIS EFECTUADO</b>	Análisis por grupos temáticos	Análisis por grupos temáticos
<b>OBSERVACIONES</b>	Se realizaron un total de 3 grupos triangulares.	Se realizaron un total de 2 grupos focales



Estudios de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 6, 2019  
DERECHOS Y DEBERES DE LAS PERSONAS MAYORES  
EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y SU EJERCICIO EN LA VIDA COTIDIANA

[pilares@fundacionpilares.org](mailto:pilares@fundacionpilares.org) | [www.fundacionpilares.org](http://www.fundacionpilares.org)  
ISBN: 978-84-09-13045-0 | Depósito Legal: M-25014-2019