



**NUESTROS DERECHOS Y DEBERES.
CÓMO DEFENDERLOS Y EJERCERLOS**
**Guía de orientación para personas
mayores en situación de fragilidad
o dependencia**

9

Loles Díaz Aledo
Mar Maiques Díaz

Colección
Guías de la Fundación, N.º9

Nuestros derechos y deberes. Cómo defenderlos y ejercerlos

Guía de orientación para personas
mayores en situación de fragilidad o
dependencia

Autoras

Loles Díaz Aledo
Mar Maiques Díaz

Asesores

Pilar Rodríguez Rodríguez
Toni Vilá Mancebo
Clarisa Ramos Feijóo

Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 9, 2021
NUESTROS DERECHOS Y DEBERES.
CÓMO DEFENDERLOS Y EJERCERLOS.
Guía de orientación para personas mayores
en situación de fragilidad o dependencia

Diseño de la colección: Carlos Molinero Brizuela
Diseño y maquetación: Amelia Fernández Valledor
Impresión: Afanias, Centro Especial de Empleo
pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
ISBN: 978-84-09-37227-0 | Depósito Legal: M-37134-2021

Financiado por:



Índice

Presentación	11
Agradecimientos	17
Introducción	21
¿Por qué una “Guía de orientación para personas mayores en situación de fragilidad o dependencia?”	23
Primera parte	29
Los derechos y deberes son la base de la ciudadanía	29
1. Tener derechos cambia la vida de las personas	30
2. ¿De qué derechos estamos hablando?	33
3. También tenemos deberes	37
4. ¿A qué deberes nos referimos?	40
5. ¿Por qué no se respetan los derechos de las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia, ni se les exige deber alguno?	42
6. Cómo podemos defender nuestros derechos	47
7. Comunicarnos bien ayuda mucho	49
8. Sugerencias para una buena comunicación	52
Segunda parte	55
Derechos que afectan a la vida cotidiana	55
1. Derecho a ser reconocida como una persona en plenitud de dignidad y derechos	57
a. ¿Qué es este derecho?	57
b. ¿Qué supone en la vida cotidiana?	58
c. ¿Qué ocurre cuando no se respeta este derecho?	60
d. ¿Qué podemos hacer para fomentar ser cuidadas/os desde un buen trato?	62
e. La otra cara de la moneda: los deberes.	63
2. Derecho a la autonomía personal y a controlar el propio proyecto de vida	64
a. ¿Qué es este derecho?	64
b. ¿Qué supone en la vida cotidiana?	66

c.	¿Qué ocurre cuando no se respeta?	66
•	Libertad y seguridad. Un equilibrio difícil	74
•	El ejemplo de la pandemia.....	76
d.	¿Qué podemos hacer para aumentar nuestra independencia y autonomía?	79
e.	La otra cara de la moneda: los deberes.	79
3.	Derecho a recibir información accesible y comprensible	81
a.	¿Qué es este derecho?	81
b.	¿Qué supone en la vida cotidiana?	82
c.	¿Se respeta en el día a día el derecho a la información?	84
d.	¿Qué podemos hacer para recibir la información que necesitamos?	87
e.	La otra cara de la moneda: los deberes	88
4.	Derecho a la intimidad, a la privacidad, al honor y al respeto a la imagen personal	89
a.	¿Qué es este derecho?	89
b.	¿Se respeta en la vida cotidiana de las personas en situación de fragilidad o dependencia?.....	90
c.	Situaciones en las que no se respeta este derecho de las personas mayores institucionalizadas.....	94
d.	¿Cómo podemos contribuir a que se respete nuestra intimidad, privacidad e imagen?	96
e.	La otra cara de la moneda: los deberes.	97
5.	Derecho a participar	98
a.	¿Qué es este derecho?	98
b.	¿Qué supone en la vida cotidiana?	100
c.	¿Qué ocurre cuando no se respeta?	101
d.	Como podemos cumplir mejor el derecho a participar.....	102
e.	La otra cara de la moneda: los deberes	103

- ¿Por qué no se exige el cumplimiento del deber de participar a las personas en situación de fragilidad o dependencia? 104

6. Derecho a desarrollar una vida significativa y con sentido ————— 106

- a. ¿Qué es este derecho? 106
- b. ¿Qué supone en la vida cotidiana? 107
- c. Situaciones que dificultan o impiden el derecho a una vida significativa y con sentido 108
- h. ¿Cómo podemos dar más sentido a la vida? 114
- i. La otra cara de la moneda: los deberes 114

7. Derecho a recibir cuidados sanitarios y de los servicios sociales de calidad y sin discriminación ————— 117

- a. ¿Qué es este derecho? 117
- b. ¿Qué supone en la vida cotidiana? 119
- c. ¿Qué ocurre cuándo este derecho no se respeta? 122
- d. Qué podemos hacer para recibir cuidados de calidad 126
- e. La otra cara de la moneda: los deberes 126

8. Derecho a una protección jurídica adecuada ————— 128

- a. ¿Qué es este derecho? 128
- b. Qué supone en la vida cotidiana 130
- c. ¿Qué ocurre cuando no se tiene la protección jurídica adecuada? 131
- d. ¿Cómo se podría proporcionar a las personas mayores más vulnerables una protección jurídica adecuada mediante un mejor acceso a la justicia? 135
- e. La otra cara de la moneda: los deberes 138

9. Derecho a una muerte digna ————— 140

- a. ¿Qué es este derecho? 140
- b. ¿Qué supone en la vida cotidiana? 143

c. ¿Qué impide o dificulta ejercer el derecho a una muerte digna y con sentido?	145
d. ¿Cómo se puede ejercer el derecho a morir con dignidad y sentido?	146
• Un nuevo derecho	148
• El testamento vital	152

Presentación

En los últimos tiempos se está produciendo una creciente concienciación sobre la discriminación que sufren ciertos grupos sociales, entre los que figuran las personas mayores, especialmente cuando estas se encuentran en situación de dependencia, de soledad o de pobreza.

Existen normativas que proclaman los derechos de toda la ciudadanía española, como es nuestra Constitución y los Estatutos de las CC.AA., y también contamos, entre otras, con la Ley General de Sanidad que garantiza el derecho a todas las personas a acceder a la atención sanitaria universal y gratuita. Desde 2006 tenemos nuestra Ley de Promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, que coincidió en el tiempo con la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad. Ambas normas garantizan que estas personas puedan controlar con autonomía su vida y ejercitar sus derechos para elegir y tomar decisiones y, también, cumplir sus deberes como ciudadanas adultas que son.

Podemos decir, por tanto, que en España se ha impuesto, como en otros países avanzados, la necesidad de considerar que el Enfoque basado en Derechos (EBD) debe tenerse muy en cuenta cuando hablamos de mejorar la calidad de vida de las personas mayores en general y, en especial, cuando necesitan apoyos o cuidados por su situación de fragilidad, discapacidad o dependencia.

Sin embargo, y sin restar un ápice de importancia a estos avances normativos, lo cierto es que en muchas ocasiones los derechos que aparecen en las leyes suelen convertirse en declaraciones retóricas con escasa efectividad práctica. Así se ha podido comprobar durante la pandemia de la COVID19 en el caso de las personas mayores.

Determinados comportamientos de algunos/as profesionales y familiares en el trato a las personas mayores pueden estar guiados por la buena intención, pero estar marcados por un exceso de proteccionismo. Quieren evitarles riesgos y, para ello, dejan de considerarlas como adultas que tienen derecho a continuar tomando decisiones y a controlar su propio proyecto de vida, aunque necesiten información adecuada y apoyos para hacerlo. No son conscientes de que, con estas actitudes sobreprotectoras, lesionan sus derechos y no favorecen que se cumplan sus obligaciones.

Por todo ello, en el año 2017 en la Fundación Pilares para la Autonomía Personal se tomó la decisión de abrir una línea de investigación-acción, que habría de desarrollarse en varias fases y anualidades. El objetivo era aportar conocimiento e instrumentos prácticos mediante los que pudiera pasarse de lo escrito en las leyes al ejercicio efectivo de los derechos en la vida cotidiana de cada persona mayor, a partir del conocimiento de esta realidad. Fruto de este trabajo son tres publicaciones, que pueden descargarse de manera gratuita en nuestra web¹.

¹ En 2018 se publicaron los resultados del estudio en la obra: Derechos y deberes de las personas mayores en situación de dependencia y su ejercicio en la vida cotidiana. N.º 6 de la Colección Estudios. <https://www.fundacionpilares.org/publicacion/derechos-y-deberes-de-las-personas-mayores-en-situacion-de-dependencia-y-su-ejercicio-en-la-vida-cotidiana/>
En 2020 apareció Cómo favorecer el ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en los cuidados familiares. N.º 6 de la Colección Guías. <https://www.fundacionpilares.org/publicacion/como-favorecer-el-ejercicio-de-derechos-y-deberes-de-las-personas-mayores-en-los-cuidados-familiares/>
En 2021 se publicó Ejercicio de derechos y deberes de las personas mayores en la vida cotidiana. Guía para profesionales de residencias y centros de día. <https://www.fundacionpilares.org/publicacion/guia-no-7-ejercicio-de-derechos-y-deberes-de-las-personas-mayores-en-la-vida-cotidiana-guia-para-profesionales-de-residencias-y-centros-de-dia/>

Para culminar este proceso faltaba, y eso era lo más importante, contar con una guía dirigida a las propias personas mayores: para compartir con ellas la reflexión sobre aquellas situaciones en las que se produce una vulneración de sus derechos y ofrecer argumentos y estrategias para defenderlos.

El libro que tiene entre sus manos, lector o lectora, quiere contribuir a este fin. Sobre todo, si usted o las personas mayores que conoce se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad por vivir en soledad o por necesitar apoyos y cuidados. El objetivo es motivarles para que conozcan primero sus derechos y deberes, identifiquen las formas en las que se produce su vulneración y cuenten con estrategias para que puedan ser ejercidos en el día a día, tanto si viven en su propio domicilio como si están en una residencia.

Esta Guía puede ser de utilidad también para los equipos profesionales que trabajan en el ámbito de los cuidados, para las familias cuidadoras y para las asociaciones de personas mayores. En estos entornos, este texto puede venir a enriquecer su trabajo, apoyando, mediante procesos formativos y reflexivos, que todas las personas mayores aprendan a defender mejor sus derechos y a reivindicar y ser conscientes también de sus deberes.

Con la publicación de los resultados de toda la línea de investigación-acción referida no damos, pues, por concluido el trabajo. Porque mediante el mismo hemos querido también reforzar la idea de que el cambio de modelo hacia la atención integral y centrada en la persona en el que venimos trabajando desde hace años, debe incluir siempre el enfoque de derechos y una práctica basada en los valores superiores de la ética. Nos queda, por tanto, un largo y ancho camino por recorrer, en el

que, afortunadamente, cada vez se incorporan más personas y entidades.

Nos unimos así a la Década del Envejecimiento Saludable 2021-2030, auspiciada por la Organización Mundial de la Salud, y que consistirá en diez años de colaboración entre las personas mayores, los gobiernos, los equipos profesionales, los proveedores de servicios, las organizaciones del Tercer Sector y la sociedad civil en aras de mejorar la vida de estas personas, así como las de sus familias y comunidades. El objetivo consiste en poner las condiciones para que las personas mayores puedan ser y hacer lo que es importante para ellas, es decir, aquello que para cada una otorga sentido a sus vidas.

Desde la Fundación Pilares expresamos nuestro agradecimiento por el trabajo que han realizado a lo largo de 2021 las autoras de esta Guía, Loles Díaz Aledo y Mar Maiques Díaz. Con su buen hacer, conocimiento y experiencia han recorrido el proceso consultivo previo a la elaboración de sus contenidos, los han chequeado en grupos de personas mayores y, finalmente, han obtenido el que creemos es un buen resultado que cumple con creces los objetivos pretendidos.

Nuestro agradecimiento también a todas las personas y entidades que, de manera totalmente desinteresada han hecho posible este trabajo. Y, en especial, al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 que, con su apoyo financiero, han impulsado esta línea de trabajo a lo largo de los últimos cuatro años.

Pilar Rodríguez Rodríguez
Presidenta de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal

Agradecimientos

Las autoras de esta Guía queremos mostrar nuestro agradecimiento a las entidades y personas que han colaborado con sus conocimientos, aportaciones, con su tiempo o con sus testimonios para que esta Guía llegara a buen término.

Por abrir puertas para que pudiéramos hablar con personas mayores posibles destinatarias de la Guía, agradecemos su colaboración a:

Organismo Autónomo Agencia Madrileña de Atención Social

A su Gerente, D. José Manuel Miranda de las Heras.

Al Director-Coordinador de Residencias de Mayores y Centros de Día, D. Diego Trinidad Trinidad.

Dirección General de Mayores del Ayuntamiento de Madrid y especialmente a los /las profesionales de los Centros de Día Municipales: Canal de Panamá, Ciudad Pegaso, Leñeros, Guindalera, Mora de Rubielos, Pablo Casals y La Remonta.

A la dirección y profesionales de la Residencia de Mayores Doctor González Bueno

A la **Fundación Grandes Amigos**, que nos permitió contactar con personas mayores en situación de soledad no deseada a las que esta entidad presta apoyo afectivo, así como a algunas personas voluntarias.

Y a D. Antonio Martínez Maroto, por su inestimable ayuda de experto para la redacción del capítulo dedicado a la protección jurídica de las personas mayores.

Además, queremos mostrar un agradecimiento muy especial a las numerosas personas mayores que nos han ayudado en algún momento de la elaboración de esta Guía: A D^a Mercé Mas, D. Demetrio Casado y D. Salvador Guirado, por sus indicaciones previas al comienzo de la redacción sobre el contenido y el enfoque de la Guía.

A D. Antonio Nieto Martínez, D. Martín Ruiz de la Cuesta Zubizarreta, D. Antonio Jiménez Sánchez, D. José Manuel Roca, D. Francisco Ricote Martín, D. Iñigo Martín Bonilla, D^a Ciriaca Gil Casado, D^a Emma Cea Díaz, D^a Mercedes Pozo Díaz, D^a Consuelo García Gonzalo, D^a Milagros Herrero, D^a Esperanza Entisne, D^a Luisa Roche Peiró, D^a Araceli Antuña Saint-Palais, D^a Pilar Martín del Coto, D^a Rosa García Orozco, D^a Luisa Navarro Díaz, D^a Milagros Mateo Loeches, D^a Antonia Sánchez Traba, DE. José María Cortés Tapis, D. Damián García García, D. Vicente Riesco Lopez, D. Sinesio Cuadrado Cabezón, D^a Maruja Montesinos, D^a Matilde Arteaga, D^a Sonia López (voluntaria de Grandes Amigos) y D^a Esther Gómez (voluntaria de Grandes Amigos), por haber aportado sus opiniones sobre el conocimiento de sus derechos y deberes que tienen las personas en situación de fragilidad o dependencia y sus propias vivencias. Muchos de sus testimonios están recogidos en las páginas de la Guía.

Damos las gracias también a otras personas que no han querido que su nombre figure pero cuyas aportaciones, igualmente útiles, están recogidas de una u otra forma en las siguientes páginas.

Introducción

Esta es una guía en la que se habla de derechos y deberes. Es decir, de la vida. De cómo podemos vivir mejor, más de acuerdo con nuestros deseos. Más felices.

Con una particularidad: el foco está puesto sobre las personas mayores en general y, muy especialmente, sobre aquellas que están en riesgo o en situación de fragilidad o dependencia, que necesitan apoyos o cuidados, sin que por eso tengan que renunciar a vivir mejor.

Y el caso es que muchas de estas personas creen que no tienen derechos, que los cuidados o ayudas que reciben tienen que agradecerlos al gobierno de turno, al alcalde, a quien sea. Y tampoco piensan que tienen deberes.

La verdad es que, a veces, es como si no tuvieran derechos (porque no se les respetan), ni deberes (porque nadie les exige su cumplimiento). Podemos dejar que todo siga así o intentar cambiar lo posible, aunque sea un poco. Paso a paso.

**¿Por qué
una “Guía de
orientación para
personas mayores
en situación
de fragilidad o
dependencia?”**

La **Fundación Pilares** para la Autonomía Personal después de investigar a fondo sobre este asunto, llegó a la conclusión de que es necesario dar a conocer (o recordar) cuáles son los derechos que tienen y cuál es la importancia de ejercerlos plenamente. Proporcionar información es uno de los objetivos de esta guía. También intenta aportar sugerencias prácticas para defender el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de las obligaciones, tanto si se vive en el propio domicilio, en el de un familiar, o en un centro residencial. Además, incluye testimonios, opiniones, vivencias de personas mayores usuarias de centros de día, de otras que viven en residencias o en soledad no deseada en sus propios domicilios, así como de algunos profesionales, algún familiar cuidador y voluntarias que prestan apoyo afectivo en domicilios o residencias de forma solidaria.

Si usted es una persona mayor, si está en situación de dependencia, fragilidad, discapacidad o soledad; si considera que es interesante disponer de información y dedicar un tiempo a reflexionar sobre cómo puede vivir mejor ejerciendo sus derechos y cumpliendo sus deberes, esta guía es para usted.

“Una guía como esta sirve para abrir los ojos a los que viven con nosotros, para que se den cuenta de que también tenemos derechos”.

(Enma, 85 años)

“Una guía así es útil siempre que no se quede en un cajón y que se nos oiga donde se nos tiene que oír”.
(Antonia, 78 años)

“Esta guía como todas es útil, y su contenido nos tiene que traer soluciones. Todos tenemos derechos y deberes, esto último a veces se nos olvida”.
(Antonio, 70 años)

Tal vez usted se pregunte por qué hablamos de derechos y deberes. Pues porque cada persona, sea cual sea su situación, es portadora de ellos. Los derechos y los deberes son, como si dijéramos, dos caras de una misma moneda: de una parte están los derechos, de otra los deberes y ambas caras juntas nos convierten en ciudadanas/os.



Usted es él / la protagonista de su vida

Los derechos (lo iremos viendo a lo largo de la Guía), son como cerezas en una cesta, están relacionados unos con otros. Si uno se vulnera, otros resultan también dañados. Si uno se respeta, otros tienen más fácil el camino para que también puedan ejercerse. Por eso, algunas consideraciones se repiten al hablar de distintos derechos, o se insiste en algún deber concreto en capítulos diferentes.

Por ejemplo, si se impide a una persona moverse libremente por su ciudad o su pueblo para proteger su seguridad ya que puede correr algún riesgo, no sólo se está limitando su libertad, también se dificulta que pueda ser autónoma en su funcionalidad. Si no se respeta el derecho a la intimidad de una persona por ser mayor y necesitar cuidados de larga duración o para el resto de su vida, se está atacando directamente a su dignidad, a su autonomía, a ser reconocida como una persona igual a las demás.

¿Y qué hay de los deberes? Hay quienes piensan que cuantas menos obligaciones y responsabilidades tengamos, mejor. Y que está muy bien que nadie exija su cumplimiento. Pero esto también tiene un precio: estar discriminados/as, ser tratados/as como inferiores, perder nuestra dignidad y valor social.

Estar en situación de fragilidad, vivir en soledad, tener algún grado de dependencia, necesitar apoyos o cuidados, no anula la condición de protagonista de su vida. No supone necesariamente dejar en manos de otras personas, ya sean familiares o profesionales, sus aspiraciones, su proyecto vital, sus deseos o esas decisiones que hay que ir tomando y que van desde dónde, cómo y con quién queremos vivir, a cómo queremos que se produzca nuestro final, pasando por la defensa, día a día, de nuestra libertad y autonomía. Los derechos y deberes de ciudadanía no caducan con la edad, ni por ninguna otra circunstancia.

En ocasiones, para poder ejercer plenamente esos derechos y deberes precisamos apoyos de diferente tipo (profesionales, económicos, tecnológicos, etc.), que nos ayudan allí donde no podemos llegar por nosotros/as mismos/as. Estas ayudas diversas son parte de la vida y tenemos, también, derecho a ellas.



Por muchos apoyos que necesitemos, debemos intentar mantener nuestra vida propia, nuestra autonomía.

Hemos concebido esta Guía no como si fuera un libro que se lee y luego se deja en la estantería, sino como un instrumento de trabajo personal. Por eso, bajo el título “para pensar” encontrará preguntas y propuestas para la reflexión. Quizá sería adecuado tener a mano un cuaderno y un lápiz o bolígrafo para poder ir anotando sus comentarios, sus opiniones, sus dudas o sus propias preguntas. Hacerlo tal vez le ayude a clarificar ideas, o a ser más consciente de la necesidad de manifestar sus opiniones, o de cambiar formas de actuar en algún caso.

Pensamos que también puede servir para llevar a cabo debates en las residencias y centros de día. En los encuentros mantenidos en alguno de estos lugares, bastantes personas mayores nos comentaron que sería una actividad en la que participarían con gusto si se organizara.

¿Se anima a continuar leyendo, pensando, reflexionando con la ayuda de esta guía sobre sus derechos y deberes? Confiamos en que sí. ¡Comencemos!

Primera parte Los derechos y deberes son la base de la ciudadanía

1. Tener derechos cambia la vida de las personas

Hasta hace poco tiempo, se consideraba que las personas que precisaban alguna ayuda eran únicamente beneficiarias de bienes y servicios. Este planteamiento ya no es aceptable. Hoy sabemos que hay que crear las condiciones necesarias para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas partiendo del respeto pleno a su dignidad, a sus derechos, a sus intereses y preferencias y contando con su participación activa, sean cuales sean sus circunstancias personales. Esto es lo que significa la expresión “modelo de atención integral y centrada en la persona”, que quizá usted habrá escuchado a menudo desde hace algún tiempo. O lo que es lo mismo: la persona es lo fundamental y todo tiene que estar organizado pensando en ella y su bienestar. Este modelo está basado en el respeto, la protección y el cumplimiento de los Derechos Humanos, de modo que **la persona deja de ser beneficiaria de bienes y servicios y pasa a ser titular de derechos y deberes. Es decir, ciudadana.**

“Tenemos derechos. Hemos cotizado y ahora seguimos pagando todos los impuestos”.
(Consuelo, 88 años)

Hay numerosas declaraciones, leyes y normas nacionales e internacionales sobre derechos. Una de las principales en el marco internacional es la **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, que es una norma fundamental que reconoce a toda persona el derecho a la vida, a la integridad personal, a la igualdad, a la libertad, a tener privacidad, a elegir donde quiere vivir, a participar en la comunidad a la que pertenece, a la salud, a la educación, a disponer de medios para poder vivir, etc.

Tanto en la **Primera Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento** (celebrada en Viena en 1982) como en la **Segunda** (celebrada en Madrid en 2002) se insistió mucho en que los derechos fundamentales que reconoce la **Declaración Universal de los Derechos Humanos** han de aplicarse plenamente a las personas de edad.

“Deberíamos tener los mismos derechos y deberes que los demás, pero por ser personas mayores nos hacen menos caso.

Parece que estorbamos”.

(Milagros, 83 años)

Hay también leyes que se refieren específicamente a la necesidad de promover y proteger los derechos de las personas más vulnerables, porque están en riesgo o situación de dependencia, de soledad no deseada o de fragilidad, como por ejemplo la **Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en Situación de Dependencia**, o la **Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social**.

Se podrían citar muchos ejemplos, tanto de carácter internacional como nacional e, incluso, autonómico o local, porque en nuestro país existen numerosas leyes y normas sobre derechos generales y específicos. Sin embargo, aunque el reconocimiento de un derecho en una ley es necesario, puede no ser suficiente, porque no garantiza su cumplimiento en la práctica. En muchos casos, se queda en papel mojado, pues no existen de verdad en la vida cotidiana o se vulneran con excesiva frecuencia.

Por ejemplo: **Toda persona tiene derecho a permanecer en su entorno.** Este derecho no se puede ejercer si se ve obligada a cambiar de lugar de residencia (alejándose de su gente y de su medio) para vivir en una institución porque es la única opción real que se le ofrece para recibir los cuidados que precisa.



Exigir nuestros derechos es un acto de responsabilidad que supone respetar los derechos de todas las personas.

“La mayoría de las personas mayores en situación de dependencia desconocen sus derechos. Somos nosotros, la sociedad en su conjunto, quienes tenemos el deber de darles información”.

(Sonia, voluntaria de Grandes Amigos)



¿Cuáles considero que son mis derechos?

PARA PENSAR

2. ¿De qué derechos estamos hablando?

“El primer derecho es seguir viviendo”.

(José María, 80 años)

Según la investigación llevada a cabo por la **Fundación Pilares para la autonomía personal**, los derechos que menos se respetan en la vida cotidiana de las personas en situación de fragilidad o dependencia son los relacionados con la dignidad, la autonomía, la capacidad de decidir, la libertad y la seguridad. En concreto:

- El derecho a ser tratada como una persona adulta, como una ciudadana igual que las demás.
- El derecho a recibir buen trato.
- El derecho a tomar las propias decisiones y a responsabilizarse de ellas asumiendo ciertos riesgos.
- El derecho a participar en las decisiones que tienen que ver con el propio cuidado.
- El derecho a recibir una atención sanitaria y social de calidad.
- El derecho a elegir dónde, cómo y con quién se quiere vivir.
- El derecho a entrar y salir libremente de la residencia o de su domicilio y desplazarse por su pueblo o su ciudad.

- El derecho a mantenerse activa y a no ser considerada una persona dependiente para todo y en todas las situaciones.
- El derecho al honor, a la intimidad, a la privacidad y a una imagen personal adecuada a su realidad.
- El derecho a la afectividad y sexualidad.
- El derecho a controlar los propios bienes.
- El derecho a disponer de un entorno accesible.
- El derecho a recibir información sobre las cuestiones que influyen directamente en su vida cotidiana.
- El derecho a participar en todos los ámbitos posibles en la sociedad de la que sigue formando parte.
- El derecho a la vida cultural y social.
- El derecho a mantener relaciones sociales.

“Cada vez nos tratan peor. Por ejemplo en el banco. Antes iba y en la ventanilla me daban el dinero. Ahora me dicen que vaya al cajero. Pero si yo no entiendo el cajero, les digo. Pues pida a alguna persona que esté sacando dinero que le ayude. Eso me dicen”.
(Maruja, 88 años)

Existen otros derechos aún más difíciles de ejercer:

- El derecho a permanecer en casa con los apoyos y servicios necesarios, si es así como se quiere vivir.
- El respeto a la autonomía y autodeterminación, es decir, a ser preguntado/a antes de tomar cualquier medida que le afecte.
- El derecho a recibir los tratamientos de salud adecuados sin discriminación alguna por su edad.
- El derecho a tener un plan de atención y apoyo a la vida cotidiana en cuya elaboración haya participado.

- El derecho a ser cuidado/a por personas competentes y formadas e incluso poder elegir a las y los profesionales que le atienden.
- El derecho a recibir un trato personalizado.

“Tener independencia es fundamental”.

(José María, 80 años)

“El derecho a ser escuchada.

A veces no te atienden o no te atienden bien, siempre están con prisas”.

(Antonia, 78 años)



PARA SABER MÁS

Derechos de las personas en situación de dependencia que les reconoce la Ley de Promoción de la Autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia:

- **Los Derechos humanos y las libertades fundamentales con pleno respeto a su dignidad e intimidad.**
- **Derecho a recibir información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia, en términos comprensibles y accesibles.**
- **Derecho a la confidencialidad de sus datos.**
- **Derecho a ser advertida si los procedimientos que se les apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, para lo que será preciso que la persona conceda autorización previamente.**
- **Derecho a decidir libremente sobre su ingreso en un centro residencial.**





- Derecho al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en caso de internamiento involuntario.
- Derecho a la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.
- Derecho a no sufrir discriminación por razón de orientación o identidad sexual.
- Derecho a recibir las ayudas económicas necesarias para facilitar su autonomía, así como las ayudas técnicas necesarias para el normal desenvolvimiento de la vida diaria, facilitando la accesibilidad y adaptaciones en el hogar que mejoren la capacidad de desplazamiento por la vivienda.



PARA PENSAR

De todos los derechos mencionados ¿cuáles creo que son más importantes para la vida cotidiana?

“Hoy ejercer los derechos es un poco difícil porque se están recortando muchas cosas.

Yo tengo muchos problemas porque estoy sola y necesito, por ejemplo, que me acompañen al médico”.

(Matilde, 78 años)

3. También tenemos deberes

Los deberes son reglas, leyes y normas que regulan la convivencia en la sociedad. Habitualmente, se piensa que las personas mayores, especialmente si necesitan cuidados, no tienen ninguna obligación. Así lo creen muchas personas mayores, sus familias, los profesionales que las atienden y la sociedad en general. Pero es falso.

Todas las personas tenemos deberes que cumplir por nuestra condición de ciudadanas. Deberes que van inseparablemente unidos a los derechos. Sin embargo, generalmente no se exige su cumplimiento a las personas que precisan algún tipo de cuidado. ¿Por qué? **Porque se considera que son incapaces de tener criterio o de actuar y que, por lo tanto, no pueden asumir responsabilidades.** Al no valorarlas como personas adultas, capaces de continuar tomando decisiones y controlando su propio proyecto de vida, se considera que son igualmente incapaces de cumplir con sus obligaciones de ciudadanía.



Tener derechos y cumplir deberes nos habilita en el ejercicio de la ciudadanía.

Lo peor es que muchas personas mayores han integrado esta forma de pensar y creen que su tiempo “ya ha pasado”, que ya no tienen que hacer nada, y que ahora son otros quienes deciden sobre sus vidas incluso sin tener en cuenta sus opiniones, ni deseos. “Es ley de vida”, dicen.

En no pocas ocasiones, se deja todo en manos de otras personas por mera comodidad: “Yo ya he trabajado mucho, ya he tenido muchas responsabilidades, ahora a vivir tranquilo/a”.

Y así van desapareciendo poco a poco los derechos y deberes y, con ellos, la independencia y la autonomía.

“Igual que tenemos derechos tenemos obligaciones y debemos consensuar todo para ir navegando este mar, para vivir lo mejor posible”.

(José María, 80 años)

“Los deberes son para todos igual: cuidarnos, respetar a las personas, tener educación”.

(Antonia, 78 años)

La sobreprotección y el paternalismo con que se trata a las personas mayores en general y a quienes necesitan apoyos para la vida cotidiana en particular, **además de no respetar su dignidad, va cambiando la condición de ciudadanos/as por la de personas cada vez más dependientes de otras.**



¿Qué deberes considero que tengo?

- Mi lista de deberes y obligaciones

PARA PENSAR

¿Cuáles cumplo y cuáles no?

¿Qué motivos tengo para pensar que no tengo ni deberes ni obligaciones, si ésta es mi opinión?

Conocer y cumplir los deberes es una tarea tan importante como conocer, ejercer y defender los derechos. Ser conscientes de cuáles son nuestros derechos y deberes, exigir que sean respetados y ejercerlos plenamente en la vida cotidiana es tarea de todas y cada una de las personas, tengan la edad que tengan.



Que las personas mayores sean invisibles para la sociedad es una vulneración de sus derechos y deberes como ciudadanas.

4. ¿A qué deberes nos referimos?

Existen dos tipos de deberes: los legales, que vienen impuestos por una norma o ley y los éticos o morales que dependen de la conciencia de cada persona y que suelen considerarse más subjetivos. Lo que está claro es que todos y todas tenemos deberes que cumplir.

Aquí nos referimos a aquellos que hemos de cumplir en la medida en que nuestras posibilidades lo permitan, como por ejemplo:

- El deber de participar en la vida social de manera activa.
- El deber de expresar nuestros criterios y defender nuestros valores.
- El deber de gestionar nuestra vida con responsabilidad, tomar decisiones y responder de nuestros actos.
- El deber de mantenernos informados.
- El deber de autocuidarnos.
- El deber de evitar la autoexclusión social.
- El deber de transmitir nuestros conocimientos.
- El deber de colaborar económicamente en los gastos de la familia y en la realización de las tareas domésticas.
- El deber de utilizar los recursos públicos de manera respon-

sable y de participar en el coste de las prestaciones que recibamos.

- El deber de denunciar los malos tratos o negligencias tanto si nos afectan personalmente como si los vemos en otras personas.
- El deber de facilitar la buena convivencia, evitando conductas que puedan molestar a los demás.
- El deber de tratar bien y respetando los derechos de quienes nos cuidan.



El buen trato y el respeto deben ser la forma normal de relación entre la persona cuidada y la persona o personas cuidadoras.

“No conocemos ni derechos ni obligaciones. La soledad me hace ver a las personas, cómo son tratadas. A mí me gustaría que me trataran como yo lo he hecho en mi trabajo que me relacionaba con diferentes personas. No estamos adaptados al envejecimiento de nuestra sociedad”.

(Pilar, 87 años)



PARA PENSAR

¿Está de acuerdo con este conjunto de deberes?

¿Cuáles le parecen más importantes?

¿Considera que los cumple?

5. ¿Por qué no se respetan los derechos de las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia, ni se les exige deber alguno?

Como venimos diciendo, en la vida cotidiana no se respetan como deberían los derechos de las personas mayores y tampoco se les exige el cumplimiento de los deberes que tienen como los demás ciudadanos. Esto es así porque existe una imagen social absolutamente negativa del envejecimiento, basada en estereotipos, tópicos, e ideas preconcebidas en torno a lo que significa "ser mayor". Según esa imagen, **vejez es igual a deterioro y pérdida de capacidades tanto físicas como mentales, convirtiendo el envejecimiento en una enfermedad.**

“A los mayores se les utiliza y luego se les aparta para que no entorpezcan nuestra vida. Hay personas que hasta hace unos años cuidaban de sus nietos y ahora están solas y piden por favor que las visitemos, que las llamemos”.

(Esther, voluntaria de Grandes Amigos)

Esta imagen de las personas mayores lleva a utilizar un lenguaje paternalista (“nuestros mayores”), a ejercer una especie de sobreprotección (“hemos de proteger a nuestros mayores, tenemos que cuidarles”), a infantilizarlos (“Los viejos son como niños”).

En el caso de personas mayores en situación de dependencia o fragilidad la imagen social destaca, además, que necesitan ayuda prácticamente para todo, porque es una imagen que se basa en el convencimiento de que:

- Tienen dificultades para llevar a cabo por sí mismas las actividades de la vida diaria.
- Carecen de capacidad de decisión.
- Necesitan supervisión constante.
- No saben lo que les conviene.
- No aportan nada a la sociedad.
- No pueden manejar por sí solas los distintos aspectos de su vida.
- Suponen un coste económico y una carga social constante para el resto de la población.

Es esta imagen social la que justifica que se dé a las personas mayores un tratamiento distinto al que se da a las demás en numerosos aspectos. **Se discrimina a una persona o grupo cuan-**

do se le da un trato que la diferencia del resto y le impide el ejercicio de sus derechos. En el caso de las personas mayores, la discriminación se basa en la edad y la inutilidad, es decir, en que se considera que ya no son útiles porque han salido del mercado laboral y porque tienen muchos años y se “han quedado atrás” en muchas cosas, por tanto, ya no saben, no producen, no aportan nada.



Las personas mayores en situación de dependencia están doblemente discriminadas: por ser mayores y por necesitar apoyos y cuidados. Y si son mujeres, se añade la discriminación de género.

El edadismo, o sea la discriminación por la edad, presenta a las personas mayores como sin valor para la sociedad. De esta forma, la edad justifica el tratamiento diferenciado o la exclusión social, sin que se entienda como discriminación, ni pérdida de derechos. Simplemente, es “lo normal”.



Vivimos en una sociedad injusta y discriminatoria. El cambio pasa por construir una sociedad igualitaria que coloque a la persona, a toda persona, y especialmente a las más vulnerables, en el centro.



PARA SABER MÁS

El edadismo afecta:

- **Cómo pensamos** → estereotipos
- **Cómo sentimos** → prejuicios
- **Cómo actuamos** → discriminamos a las personas por su edad.

Es dañino para:

- **La salud física**
- **La salud mental y emocional**
- **El bienestar social de las personas mayores**
- **Tiene un alto precio económico**

Se combate con:

- **Medidas, políticas y leyes**
- **La educación**
- **Las relaciones intergeneracionales**

Es necesario y urgente cambiar la imagen social de la vejez. Así lo ha entendido la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** que ha puesto en marcha el “Decenio del Envejecimiento Saludable 2020-2030” con el objetivo prioritario de contribuir a ese cambio fomentando el envejecimiento saludable, es decir, el proceso de mantener la capacidad funcional que permite poder ser y hacer aquello que para cada persona es importante y favorecer el bienestar en la vejez.



PARA SABER MÁS

La capacidad funcional debe incluir la capacidad necesaria para:

- Satisfacer las necesidades básicas
- Aprender, crecer y tomar decisiones
- Moverse
- Mantener y/o crear nuevas relaciones
- Aportar a la sociedad

La capacidad funcional supone:

- Mantener las capacidades físicas y mentales de las que una persona puede valerse (como caminar, pensar, ver, oír o recordar)
- Vivir en entornos que apoyen y mantengan la propia capacidad.

Conseguir que esta imagen social negativa, que tanto nos perjudica, cambie es tarea de la sociedad en su conjunto. También de todas las personas mayores, sean cuales sean sus circunstancias. El cambio pasa por ejercer los derechos y cumplir los deberes, como todos los demás ciudadanos y ciudadanas.



Muchas veces no es la vejez la que dificulta el ejercicio de los derechos sino la concepción que se tiene de la vejez la que niega el disfrute de esos derechos.

6. Cómo podemos defender nuestros derechos

Aunque hemos ido haciendo algunas sugerencias, resumimos en este apartado lo fundamental:

- Para defender nuestros derechos es imprescindible **conocerlos**, saber cuáles son, comprender su contenido y la forma de ejercerlos y reclamarlos mediante información accesible y con los apoyos que sean necesarios.
- **Reflexionar sobre ellos y nuestra vida:** ¿Están presentes? ¿Los estamos ejerciendo? ¿Nos los reconocen los demás: familiares, profesionales con los que nos relacionamos, la sociedad?
- ¿Contribuyo a fomentar la imagen de que las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia somos **incapaces para todo, una carga**, o doy una imagen de persona activa necesitada de apoyo o cuidados para algunas cosas, y autónoma y capaz para muchas otras?
- Hemos de ejercer nuestros derechos teniendo siempre presente que las personas que nos cuidan no son nuestras esclavas. También tienen derechos que debemos respetar. Nuestros derechos no son absolutos, deben convivir con los de nuestros familiares y el de las y los profesionales que nos atienden.

- Muchas veces, nuestros familiares o los profesionales que nos prestan apoyo no obran de mala fe al no tener en cuenta nuestros derechos. Hay mujeres que trabajan fuera de casa, cuidan a los hijos y también a la persona mayor. Es una carga excesiva, sobre todo si han asumido la idea de que somos personas necesitadas de protección en todo momento (las familias deberían tener derecho a contar con más apoyos para atender convenientemente a sus miembros más frágiles). Otras veces, actúan con desconocimiento o falta de preparación. Por eso es importante que nos comuniquemos bien con ellos. La buena comunicación es fundamental para nuestra autonomía que depende, en buena parte, de que nadie haga por nosotros/as lo que podemos hacer nosotros/as mismos/as.

7. Comunicarnos bien ayuda mucho

Antes se hablaba mucho en casa y fuera. Las tertulias entre vecinos eran habituales en la calle en las noches calurosas. Con las amistades se comentaban las novedades familiares o del barrio. Hoy, esa costumbre casi se ha perdido incluso en lugares pequeños. Vivimos de otra manera, cada cual más a lo nuestro y nos cuesta escuchar a los demás y comunicar lo que sentimos, queremos o pensamos.

Sin embargo, la comunicación es la base de las relaciones humanas y sociales. Es un proceso de ida y vuelta entre dos o más personas en el que se habla y se escucha alternativamente.

Es importante destacar que la comunicación no es solo lo que se dice, sino también el cómo se dice. Los gestos de la cara, de las manos, de todo el cuerpo, la mirada o las actitudes comunican muchas veces más que las palabras (¡e incluso pueden contradecirlas!).

En lo que se dice, cómo y cuándo se dice, tienen mucho que ver las emociones, los valores, las creencias o la trayectoria vital de cada persona. En este sentido, existe una estrecha relación

e influencia entre lo que comunicamos (y cómo lo hacemos) y lo que hayamos aprendido de las emociones. Por ejemplo, a las mujeres se les enseña que la tristeza es una emoción que pueden tener y llorar es algo permitido. Sin embargo, no es tan común ver a una mujer gritando, aunque esté muy enfadada. En cambio, a los hombres les pasa al contrario: han aprendido a expresar su rabia sin mucho reparo, pero cuesta encontrar a un hombre que lllore cuando lo necesite. ¡En nuestra conexión y expresión de las emociones aún tenemos mucho que aprender!



PARA SABER MÁS

LAS EMOCIONES

Las emociones son reacciones electroquímicas que todas y todos experimentamos. Aunque culturalmente son divididas en positivas y negativas las emociones, en sí mismas, no son buenas ni malas. Simplemente son y existen para ayudarnos a navegar lo complejo de la vida y de las relaciones que se dan en ella. Se habla de “la sabiduría de las emociones”, entendiendo que cada una de ellas viene a entregar un mensaje que necesitamos escuchar y trae una energía que nos sirve para la situación en la que estamos. Por ejemplo, hablando de las cuatro emociones básicas, sabemos que:

- **El enfado nos ayuda a poner límites ante peticiones de familiares o profesionales y mantenerlos y a expresar lo que necesitamos aunque sea difícil de decir.**
- **El miedo nos protege, nos pone alerta, nos avisa de que en esa situación no estamos seguros/as.**
- **La alegría nos acerca a las demás personas, nos da energía positiva y nos conecta con la belleza de la vida.**
- **Y la tristeza, por último, nos reduce la fuerza vital para que no nos distraigamos y prestemos atención a los dolores que vivimos y, con ello, poder sanarlos.**





Las emociones, en fin, son tan necesarias para vivir como respirar, no vienen a fastidiarnos la vida sino a echarnos un cable. Lo que sí es importante es aprender a expresarlas en su justa medida, con las personas con las que nos relacionamos y en el momento adecuado.

8. Sugerencias para una buena comunicación

- Necesitamos decirle a la persona que nos cuida qué queremos y cómo queremos que se hagan las cosas porque, si no lo hacemos, es muy posible que no acierte.
- Es mucho mejor dejar las cosas claras desde el principio: lo que queremos y lo que no, lo que nos gusta y lo que no, lo que nos ayuda a sentirnos mejor y lo que nos va causando malestar y enfado. Así la otra persona, familiar o profesional, sabrá cómo, cuándo y hasta qué punto tiene que apoyarnos, tanto para no causarnos malestar como para no hacer aquello que podemos hacer por nosotras/os mismas/os, ni invadir nuestra intimidad o limitar nuestra autonomía.
 - » Es importante que expresemos nuestros sentimientos y frustraciones y que lo hagamos lo antes posible. Porque si no recibimos el trato que queremos y no decimos nada, si vamos almacenando en nuestro interior disgustos, desazón, si nos sentimos incomprendidas/os o injustamente tratadas/os, si nuestras emociones se vuelven ingobernables, llegará un momento en que estallaremos por cualquier cosa (tal vez la menos importante). Resultado: no servirá para conseguir el objetivo que buscamos, no se resolverá el problema y nos haremos daño.

- No permitir que nos infantilicen ni discriminen con el lenguaje, los gestos, el tono, por el hecho de ser mayores. Por ejemplo:
 - » Si nos hablan demasiado alto, en lugar de enfadarnos o gritarle a la persona “No estoy sorda”, resolveremos la situación con una frase educada como “Disculpe, no es necesario que me grite porque oigo perfectamente.”
 - » Si lo hacen con tono condescendiente y lenguaje infantil: “No soy un/a niño/a. Por favor, hágale como a un adulto, que es lo que soy” o “hágale como yo le estoy hablando a usted”.

Actuar así servirá, además de para que la otra persona se dé cuenta de que no nos está tratando correctamente, para que su actitud no afecte a nuestra autoestima y especialmente para que no lleguemos a pensar que esa es la forma adecuada de relacionarse con nosotras/os porque “ya no somos las/os que éramos”.

- La buena comunicación supone también saber escuchar, que no es lo mismo que saber oír. Se trata de practicar la empatía y la **“escucha activa” que es una forma de escucha que supone preguntarle a quien está hablando si se está sintiendo escuchado.**

“A las personas mayores se las escucha poco. En general, no estamos educados para tratarlas como lo que son: personas como las demás, pero con una mochila más llena de experiencias”.

(Esther, voluntaria de Grandes Amigos)



PARA SABER MÁS

EMPATÍA

Capacidad de comprender los sentimientos de otra persona manteniendo la propia visión de la realidad.

Escucha activa

a. Cuando practico la escucha activa:

- Miro a los ojos a la persona que me está hablando
- Le doy señales orales o gestuales que le permiten saber que estoy siguiendo la conversación (“ajá”, “ya”, asentir con la cabeza, etc.)
- Hago preguntas que me permiten saber más sobre lo que me está contando.
- Estoy cerca corporalmente.
- Estoy con mi atención presente.

b. Cuando NO practico lo escucha activa:

- Hago varias cosas al mismo tiempo y casi no miro a mi interlocutor/a.
- Interrumpo el relato de la otra persona y comienzo a contar asuntos míos (relacionados con lo que me estaba diciendo o no), con lo que me convierto en el centro de atención.
- Estoy lejos físicamente.
- Aunque corporalmente doy señales de que estoy escuchando, en mi cabeza ya estoy pensando en otra cosa (lo que voy a hacer luego, lo que tengo que comprar, etc.).



La comunicación adecuada y accesible favorece la dignidad y el buen trato, la atención personalizada y de calidad, la no discriminación, la igualdad y el derecho a la información.

Segunda parte

Derechos que afectan a la vida cotidiana

En las siguientes páginas vamos a detenernos en derechos concretos que afectan a nuestra vida cotidiana y que, con frecuencia, no se respetan. Son derechos que influyen en cómo nos sentimos, en nuestra felicidad y en el valor que creemos que tenemos para los demás, dejando de lado esa consideración que tantas veces se nos transmite de que somos una carga para la sociedad.

El objetivo es definir cada uno de estos derechos, explicar qué supone en la vida cotidiana, qué pasa cuando se vulnera o no podemos ejercerlo, qué podemos hacer para defenderlo y cuál es la otra cara de la moneda: los deberes que hemos de cumplir relacionados con ese derecho.

1. Derecho a ser reconocida como una persona en plenitud de dignidad y derechos

“Quiero vivir en mi casa, aunque necesito que me cuiden. Pero que necesite ayuda para desplazarme, asearme o vestirme no me convierte en una niña, una inútil ni una persona a la que no le interesa nada”.

(Elisa, 65 años)

a. ¿Qué es este derecho?

Toda persona, por el mero hecho de su condición de ser humano, y sin importar cuáles sean sus características personales o sus circunstancias vitales, es valiosa.



**Repitámonos a menudo:
Yo soy una persona valiosa.**

Todas las personas tenemos valores, experiencias vitales, costumbres, gustos, comportamientos, capacidades, dificul-

tades, formas de expresarnos y todo ello conforma nuestra singularidad: la persona que hemos sido, la que somos y la que queremos seguir siendo. Nuestra identidad. Es esto lo que nos hace únicas e irrepetibles.



Todas las personas somos iguales en derechos, pero cada persona es única e irrepetible.

Una persona en situación de dependencia es una persona completa que tiene derecho, en todo momento y circunstancia, a ser tratada con dignidad. La palabra “dignidad” significa excelencia, grandeza.

El artículo 1º de la **Declaración Universal de los Derechos Humanos** (1948) dice: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos.” **El respeto a la dignidad se basa principalmente en la capacidad de decidir sobre nuestra vida y, desde el punto de vista de los cuidados, en recibir un buen trato**, de manera que nos haga sentirnos personas cuidadas, reconocidas y valoradas.



La dignidad de una persona mayor se quebranta, por ejemplo, cuando se la infantiliza con el lenguaje o con el trato que recibe, cuando no se respeta su intimidad o cuando se decide por ella.

b. ¿Qué supone en la vida cotidiana?

Todas las personas necesitamos algún cuidado a lo largo de nuestra vida y hay quienes, por diversas circunstancias, los

precisan durante mucho tiempo o, a veces, toda la vida (estos son los cuidados de larga duración).

“Con la edad pasamos de muchas cosas y olvidamos otras. Necesitamos ayuda para adaptarnos bien a las nuevas realidades y, si todo es consensuado, pues mucho mejor”.

(José María, 80 años)



PARA SABER MÁS

CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

Son las actividades llevadas a cabo por otros para que las personas que han tenido una pérdida importante y permanente de su capacidad puedan disfrutar sus derechos y cumplir sus deberes y llevar a cabo las actividades que consideran valiosas, manteniendo su dignidad y su autonomía.

Quienes tienen que cuidar a otra persona, sean familiares o profesionales, han de aprender a hacerlo teniendo siempre presente que **cuidar significa reconocer a la persona cuidada en su integridad** y que, como supone entrar en los aspectos más íntimos de su vida, deben obrar con gran sensibilidad y respeto.

De igual forma, las personas que necesitan apoyos o cuidados tienen que **aprender también a ser cuidadas y a aceptar y recibir esos cuidados** como lo que son: ayudas para llevar a cabo determinadas actividades necesarias para la vida diaria, sabiendo que eso no desmerece en absoluto su valor como personas, ni sus capacidades para muchas otras cosas. Es importante ser conscientes de las aportaciones que

se puede seguir haciendo (y que de hecho se hacen), a la familia, al entorno o a la sociedad.

Dejarse cuidar es difícil. En esta sociedad se alaba una falsa independencia en la que nadie parece precisar a nadie (cuando la verdad es que necesitamos constantemente el apoyo de otras personas). Por eso, si necesitamos que nos cuiden nos sentimos mal y nos consideramos menos que los demás. **La valoración de las personas parece que se basa en la posibilidad de hacerlo todo solas y sin ayuda y esto no es cierto para nadie.**

c. ¿Qué ocurre cuando no se respeta este derecho?



Ser cuidada/o no supone aceptar cualquier trato.

Cuando una persona mayor es tratada, en el lenguaje, en los gestos, en las actitudes, como si fuera un/a niño/a, no está siendo valorada como la persona adulta que es. **No se debe aceptar un trato infantil.**

Tampoco se puede tolerar la falta de respeto, ni que se considere y actúe como si, por su situación de fragilidad o dependencia, no tuviera derechos ni deberes que cumplir. **Tratar bien a una persona no es sobreprotegerla. La sobreprotección (o sea, la protección excesiva y el paternalismo) vulnera nuestra dignidad** y justifica limitaciones que se nos imponen y que no respetan la libertad, aunque garanticen cierta seguridad.

La vida es riesgo, todas las etapas conllevan alguno. Hemos de encontrar un equilibrio entre el derecho a la libertad y el derecho a la seguridad (de esto hablaremos con más detalle unas páginas más adelante). Pero hay algo que ya debe quedar claro: **negarle a una persona su derecho a decidir, aunque sea con toda la buena intención y el cariño del mundo, es un maltrato.** Y, como decimos en la primera parte, por más que a algunas personas mayores les resulte cómodo, o incluso vean normal ser tratadas con paternalismo, esto no ayuda a que se las considere y valore como personas adultas en plenitud de su dignidad y derechos.

“A ver Eugenita, cariño, ¿qué te pasa ahora? Vaya tarde que me estás dando. Anda, mira la tele que enseguida vendrá la merienda”.

(Trabajadora de un centro dirigiéndose a Doña Eugenia de 81 años)

Las personas que necesitan cuidados tienen derecho no sólo a recibirlos, sino a ser bien tratadas:

- » Con respeto siempre a su dignidad y con su participación.
- » Atendiendo de manera personalizada teniendo muy presentes sus valores, gustos, creencias y deseos.
- » El buen trato ha de prestarse cualquiera que sea su edad, estado de salud, discapacidad, sexo, religión, opinión u otra circunstancia.

El conocimiento y reconocimiento de la persona como valiosa es el punto de partida del buen trato y una consideración necesaria para la protección de sus derechos. El reconocimiento de la persona pasa por escuchar y atender lo que para ella es importante en cada momento.



PARA PENSAR

¿Qué es importante para mí aquí y ahora?

d. ¿Qué podemos hacer para fomentar ser cuidadas/os desde un buen trato?

- » Valorarnos a nosotras/os mismas/os y plantearnos nuevos retos mirando al futuro.
- » Aceptar los consejos o sugerencias de los familiares o profesionales, incluso pedirles ayuda cuando lo necesitemos, pero sin permitir que decidan por nosotras/os.
- » Cuando haya un conflicto, cosa nada extraña en las relaciones humanas, hablarlo, buscar soluciones sin atacar a las personas. Sin faltarles al respeto, insultar, ni chantajear.
- » Expresar las propias opiniones sobre cualquier asunto que nos afecte como parte que somos de la sociedad.
- » Reconocer y valorar el trabajo de quienes nos cuidan.



PARA PENSAR

¿Se me ocurre algo más que podría hacer para ser reconocida como una persona en plenitud de dignidad y derechos?

¿Y para que me cuiden desde el buen trato?



PARA SABER MÁS

EL BUEN TRATO

El buen trato es universal. Es el resultado del respeto de los derechos y del respeto a la dignidad de la persona.

Consiste en establecer una relación satisfactoria entre personas. Dar y recibir buen trato no tiene edad. Es una forma positiva de relación, consideración, reconocimiento. Implica reconocer al otro de igual a igual.

Decálogo para el buen trato a las personas mayores.
Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.

e. La otra cara de la moneda: los deberes.

- » Tenemos la obligación de respetar los derechos de los familiares o de los profesionales que nos cuidan.
- » Tenemos el deber de respetar, especialmente, su dignidad y libertad.
- » Tenemos el deber de tratarlos con consideración y no ser exigentes.
- » Tenemos el deber de comprender que tienen derecho a hacer compatible el proporcionarnos los cuidados que necesitamos con el desarrollo de su propia vida.
- » Tenemos el deber de defender nuestra dignidad y la de los demás, denunciando los actos que no sean adecuados y especialmente si se trata de abusos o malos tratos.

“Pensad en el pasado: no había nada. No teníamos nada de recursos para mayores. No hay que ver sólo lo negativo, hay que valorar también lo positivo. Hay que ser agradecidos”.

(Araceli, 90 años)

2. Derecho a la autonomía personal y a controlar el propio proyecto de vida

“Cuando era pequeña decidían mis padres, luego decidió mi marido, ahora deciden mis hijos”.

(Rosario, 84 años)

a. ¿Qué es este derecho?

La autonomía se basa en el derecho fundamental que tiene toda persona a mantener el control sobre su vida y sobre sí misma y a su responsabilidad a la hora de elegir o tomar decisiones según sus valores, voluntad y preferencias.

Según la **Ley de Promoción de la Autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia**, autonomía es “la capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”.

“Mantener la autonomía es importante. Te quitan tu valor si no te dejan hacer nada”.

(Damián, 67 años)

Mantener en lo posible la independencia funcional, o sea la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria como vestirse, caminar sin ayuda o con el apoyo de un bastón, asearse u otras como usar el teléfono, comprar, hacer tareas domésticas, responsabilizarse de tomar correctamente la propia medicación, etc., es importante. Cuando algo ya no sea posible, no perdamos de vista todas las demás actividades que seguimos pudiendo hacer. Por ejemplo, si no puedo ir a hacer la compra, seguramente sí puedo hacer la lista de lo necesario para la persona que vaya a ir a la tienda. Si no puedo vestirme, sí puedo elegir la ropa que quiero que me ayuden a ponerme.



Una persona autónoma es la que decide por sí misma. No es incompatible estar en situación de dependencia y ser una persona autónoma. Se puede estar en una silla de ruedas y decidir a dónde se quiere ir.

“Muchas mujeres mayores dependen completamente de sus hijos, les piden permiso para todo. No salen o no participan en cosas porque no quieren que se enfaden. En parte, lo hacen por miedo a quedarse solas del todo”.

(Esther, voluntaria de Grandes Amigos)

b. ¿Qué supone en la vida cotidiana?

Al margen de su situación concreta, toda persona mayor en situación de dependencia o discapacidad tiene derecho a ser autónoma, lo que significa que tiene derecho a:

- » Que se tengan en cuenta sus deseos, opiniones, elecciones y aspiraciones.
- » Que se respeten sus decisiones sobre cómo, dónde y con quien quiere vivir.
- » Recibir los servicios y apoyos personalizados necesarios, tanto en el propio domicilio como en una residencia (si esa es la opción que libremente elige).
- » Que otras personas no tomen decisiones por ella sin recoger su sentir, su opinión y su decisión.
- » Que se respete su integridad física y mental y su independencia funcional.
- » Mantenerse activa.
- » Que se le faciliten los apoyos y medios necesarios para que pueda conservar su máxima capacidad física, mental, social y relacional.
- » Poder gestionar con libertad sus bienes y patrimonio y a no ser privada de ellos arbitrariamente.
- » A establecer mediante su testamento vital decisiones para el futuro por si, en algún momento, no puede ejercer su capacidad de decidir (de esto hablaremos en el último capítulo de esta Guía).

En resumen: tiene derecho a poder desarrollar y controlar su proyecto vital y a ser autónoma contando con los apoyos que precise.

c. ¿Qué ocurre cuando no se respeta?

En la práctica, como consecuencia de la imagen social negativa que tiene la vejez y el envejecimiento, las personas

mayores y, muy especialmente, las más vulnerables van perdiendo poder y capacidad de decisión, mientras que otras personas pasan a decidir por ellas. Esto ocurre seguramente con buena intención, o con el convencimiento de que sólo ella (la persona cuidadora) sabe de verdad qué es lo que necesita y conviene a la persona que precisa de su apoyo.

“Ella es la que manda, yo no. Yo aquí estoy sentadita y nada más, no digo otra cosa”.

(Ramona, 81 años)



El derecho a la autonomía es uno de los menos respetados tanto en el domicilio familiar como en los centros residenciales.

En el **ámbito familiar** es común, por ejemplo:

- » Quitar la autoridad a las personas mayores: “tú de esto no sabes nada.”
- » Pensar y manifestar que su opinión ya no cuenta porque ya no son capaces de hacer ni decidir nada: “pero qué quieres hacer ya a tus años y en tu situación.”
- » Tomar decisiones que les afectan directamente, sin tener en cuenta su opinión, ya sea porque creen que la persona no sabe o no comprende qué es lo que le conviene, o porque están convencidas/os de saber qué es lo que le gusta o prefiere sin necesidad de preguntarle. Con esta forma de actuar se pone en cuestión los gustos, deseos e incluso los valores y las creencias de las personas mayores.

“Mi hijo es bueno, pero me dice todo chillando. Eso me pone nerviosa. No me gusta que me manipulen. Si me quiero comprar un vestido y tengo que sacar dinero del banco no quiero que mi hijo me diga que no debería”.

(Enma, 85 años)

Por parte de la familia, hay dos ámbitos especialmente graves en los que está más extendida la vulneración del derecho a la autonomía: el ingreso en una residencia y el manejo y uso de sus bienes y propiedades.

Pese a que es necesario el acuerdo de la persona mayor para ingresar en una residencia, es frecuente hacerlo sin preguntarle siquiera su opinión, incluso a sabiendas de que ese no es su deseo. Se hace muchas veces con engaño: “va a ser una estancia temporal, mientras te recuperas de la caída y la operación de cadera”.

“Los mayores estorbamos sobre todo si no somos independientes. Que estemos en una residencia es más fácil para los hijos”.

(José María, 80 años)

“Hay muchas personas que la familia no viene a verlas. Y se sienten muy solas y muy tristes aunque normalmente nunca sacan el tema”.

(Luisa, 85 años)

“Si profundizas sí te hablan. Están dolidas, se sienten menospreciadas. Es más fácil que vayas a una residencia si tienes hijos varones, que si tienes hijas”.

(Vicente, 66 años)

Hasta ahora, algunos familiares ponían en marcha un procedimiento judicial para conseguir la “incapacitación” de su mayor. Es decir, que un juez reconociera que no podía gestionar su vida. Esto permitía a los hijos ingresarla en un centro, manejar sus bienes, etc. Ahora, afortunadamente, esto no es posible porque se ha modificado el código civil y ya no se puede incapacitar a una persona sino que hay que respetar su capacidad jurídica aportándole cuantos apoyos precise (en el penúltimo capítulo “Derecho a una protección jurídica adecuada” explicamos este importante cambio).

Cuando se va a vivir a un centro, previsiblemente para el resto de su vida, la persona no deja sólo su casa, su entorno, sus recuerdos, sus raíces (con ser mucho todo esto), sino que, en la práctica, deja también de llevar las riendas de su propia vida, al tiempo que se tiene que adaptar a una nueva situación. **Es un proceso difícil y duro, especialmente si no ha sido una opción voluntaria.**

La autonomía se vulnera gravemente cuando la persona mayor no juega ningún papel en la toma de decisión de algo tan relevante como es dejar su propio domicilio e ingresar en un centro. Cuando es la familia la que toma la decisión por la persona con la permisividad o el acuerdo de la dirección de la residencia, que no siempre cumple con su obligación de asegurarse de que el ingreso es voluntario

y de que la persona, debidamente informada, ha dado su consentimiento.

“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”.

(Encarna, 81 años, vive en residencia)

También hay que considerar que, en ocasiones, el empeño de la persona por seguir viviendo en su casa cuando precisa de cuidados y apoyos a lo largo del día, solo puede lograrse con el sacrificio de la familia. Esto también hay que evitarlo porque, como hemos dicho ya, el respeto de nuestra autonomía exige también que se respete el de las personas que nos cuidan.

En casos de conflicto de intereses, conviene hacer una reunión familiar y escuchar con atención las preferencias y opiniones de cada uno y valorar las diferentes opciones. Así, las personas mayores podrán tomar la decisión que mejor se ajuste a sus deseos, defendiendo su posición, pero sin lesionar el derecho de las personas de la familia a que puedan también actuar con autonomía.

El otro aspecto de la autonomía personal que menos se respeta tiene relación con el uso y manejo de los bienes y propiedades de las personas mayores. Es decir, con el derecho a la propiedad.

Éste es un derecho reconocido en la Constitución española (“Nadie podrá ser privado de sus bienes y derechos”) y también en **la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad** (2006) y, por lo tanto, los Estados tienen la obligación de tomar todas las medidas necesarias para garantizarlo. Por ejemplo, deben proteger que tanto las personas con discapacidad como las personas mayores en situación de dependencia puedan controlar, en igualdad de condiciones con las demás personas, sus propios asuntos económicos, ser propietarias y heredar bienes o tener acceso a préstamos bancarios o hipotecas.

A veces, la gestión de los bienes por parte de algún miembro de la familia es para pagar los cuidados y servicios que requiere la persona mayor, o para el sostenimiento de la familia que no dispone de otra posibilidad. Pero, incluso si hay buena intención, si no se pretende despojarla de nada, sino “liberarla” de problemas y responsabilidades (“es que ya no te aclaras”, “es para que no tengas que preocuparte de nada”), es frecuente hacerlo sin preguntar ni informar siquiera a la persona mayor.

“Mis hijos saben qué es lo mejor, aunque yo a veces no esté de acuerdo o no lo entienda.

Todo lo hacen por mi bien”.

(Rosa, 72 años)

La pérdida del poder de decisión en relación a sus propios bienes, que pasan a ser gestionados por los familiares incluso sin el conocimiento de la persona mayor, es una infracción grave a sus derechos que se produce a la vista de todo el mundo y que a nadie parece llamar la atención.

Se considera normal que la familia le prive del derecho a manejar sus bienes, aunque pueda hacerlo o quizá podría con alguna ayuda.

En ocasiones, los hijos se aprovechan de la situación del padre o madre e insisten en que venda la casa, o que les de ya “su” parte porque “tú tienes mucho, ¿para qué quieres tanto dinero?”

“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...”

(Carlos, 84 años)

En los **centros residenciales** se coarta también por parte de la organización la capacidad para tomar decisiones sobre cosas tan elementales como:

- » Levantarse o acostarse a la hora preferida.
- » Comer aquello que le gusta.
- » Moverse libremente por las instalaciones y exteriores.
- » Planificar el día a día y desarrollar las actividades del gusto de la persona.

En demasiadas ocasiones, son las y los profesionales quienes toman las decisiones y organizan la vida de la persona casi sin tenerla en cuenta y sin darle oportunidad de expresar su opinión al respecto.

A pesar de que en una residencia puede decirse que la persona tiene derecho a vivir del modo más parecido posible a como lo hacía en el domicilio propio, a mantener su estilo de vida y a desarrollar actividades importantes para ella, en

muchas ocasiones vuelve a ser papel mojado. Por ejemplo cuando, como ocurre en muchos centros:

- » No se permite llevar a la residencia (que a partir del ingreso es “su casa”), muebles y enseres que pueden ser de especial significado para la persona porque “este mobiliario de la residencia es el reglamentario” o porque algunas cosas “pueden desaparecer”. Con ello se aumenta la sensación de desarraigo.
- » No se puede acceder al propio dinero, lo que impide realizar actividades que formaban parte de su vida anterior, como tomar un café o comprar un periódico. No tener un euro en el bolsillo aumenta la sensación de inseguridad y de no ser dueño/a de nada y esto afecta a la identidad de la persona.
- » Se le quita la responsabilidad de ocuparse de asuntos que, hasta el momento de ingresar en el centro llevaba personalmente.

“Nada, nada, Manuel. A partir de ahora nosotras nos ocupamos de todo. Usted no tiene que ocuparse de sus pastillas, ni de nada. Para eso estamos nosotras”.

(Directora de una residencia en el primer día en el centro de Manuel, 77 años)

Resumiendo, se puede decir que se vulnera el derecho de una persona a ser autónoma cuando:

- » No se le facilita la información y los apoyos necesarios para que pueda tomar decisiones por sí misma.
- » No se le permite decidir, a veces ni opinar, en asuntos que le incumben.
- » Los hijos toman las decisiones por la persona mayor sin consultarle siquiera.

» La persona mayor en situación de dependencia es tratada con actitudes paternalistas, o recibe un trato infantil que impide que ejerza su autonomía.

- **Libertad y seguridad. Un equilibrio difícil**

El derecho a la autonomía para actuar con libertad tiene que equilibrarse con el ejercicio de otro derecho: el derecho a la seguridad.

La seguridad incluye todo aquello que puede necesitar protección para que la persona pueda desarrollar una vida plena. Pero no se puede garantizar la seguridad de una persona a costa de su libertad.

Lograr este equilibrio puede ser complicado, pero es imprescindible para respetar y reconocer a la persona en todas sus dimensiones.

En general, las familias dan prioridad a la seguridad y a la salud física sobre la libertad, el bienestar psíquico y las relaciones sociales de la persona mayor.

“Las familias no quieren correr ningún riesgo. Quieren sujeciones, barandillas... Sobre todo que no se caiga su familiar”.

(Profesional sanitario en centros)

En un exceso de celo por la seguridad, y pasando por alto el derecho de la persona mayor a la libertad, piden al centro donde vive su padre o madre que utilice sujeciones para que no se caiga, o que controle o limite sus salidas del centro porque “se puede perder”. Incluso, negocian en qué habitación va a estar y con quién, todo ello sin tener en cuenta

para nada las preferencias de la persona mayor, sin preguntarle.

Los centros residenciales priorizan aún más si cabe la seguridad frente a la libertad. En aras de la seguridad de la persona y del riesgo a sufrir las consecuencias de un accidente, se limitan sus movimientos “para que no se caiga” recurriendo a sujeciones si es preciso. Se le pone un pañal, para que no corra riesgos yendo al baño sola, cuando antes la persona no lo utilizaba. Para evitar atragantamientos, come papillas, etc. Y de esta forma, cada día es un poco menos autónoma y más dependiente.



La seguridad no puede recortar el derecho a la libertad, ni el respeto a la dignidad de la persona.

“Conozco a una señora que, a sus 94 años, era muy animada, salía y hablaba con todo el mundo. Su hija siempre le decía: tú estás muy mayor, no debías salir sola. Un día se cayó. Su hija insistió e insistió hasta que la convenció y ahora está todo el día en casa, sentada en una silla, porque ha asumido que ya no debe salir ni hacer nada”.

(José Manuel, 79 años)



La seguridad total no existe en ningún momento de la vida. Hay que asumir cierto nivel de riesgos contando, en su caso, con los soportes y medidas necesarios.

- **El ejemplo de la pandemia**

Desde el momento de la aparición del Covid-19 la protección de las personas mayores ha sido, y continúa siendo, un claro ejemplo de cómo la búsqueda de seguridad se ha llevado por delante su libertad y su autonomía.

Dejar de salir, de hacer el poco o mucho ejercicio físico que realizaban, de socializar, de ocuparse de sus actividades cotidianas por sencillas que fueran, de hacer planes y materializar ilusiones, de ir a centros de día o de mayores, de ver a la gente que quieren, ha generado en muchas personas mayores y no tan mayores que viven en sus domicilios un empeoramiento de su salud física y mental. Se ha manifestado en pérdida de movilidad, fatiga, agravamiento de enfermedades crónicas y aparición de otras nuevas (como depresión, ansiedad, avance del deterioro cognitivo, etc.). Y si eso ha ocurrido en los domicilios, la situación ha sido mucho peor para las personas que viven en residencias, tanto durante el confinamiento como en la desescalada:

- » “Por su bien”, han estado confinadas mucho más tiempo que el resto de la población. No han podido salir y tampoco han podido entrar a visitarlas otras personas, por ejemplo sus familiares, en muchos casos durante más de un año.
- » Como consecuencia de las normas impuestas, han estado completamente aisladas en su habitación algunas durante meses, un día tras otro. Así se ha agudizado su soledad y se las ha discriminado con respecto al resto de la población de cualquier edad, lugar o condición pues, para ellas, prácticamente no ha habido desescalada.

“Durante casi tres meses estuvimos sin salir de la habitación. Pero nos mimaron mucho y las trabajadoras nos ponían videoconferencias todos los días con nuestras familias”.

(Antonia, 78 años, vive en residencia)

- » Viendo, con miedo y ansiedad como fallecían personas con las que antes se relacionaban en las propias actividades del centro. Temiendo morir en soledad, como muchas personas que no han podido tener la compañía y el consuelo de sus seres queridos.
- » Sin recibir información suficiente y comprensible sobre qué estaba pasando. Sin saber, en muchos casos, cómo estaban sus familiares.

“Lo peor de la pandemia fue la falta de información. Nadie nos decía nada. Nos dejaron de la mano de Dios. Nadie subió por las plantas o cogió el micrófono explicando y diciendo ‘estamos aquí’. De aquí han salido muertos y sacaban los cadáveres por la noche para que no los viéramos”.

(Sinesio, 69 años, vive en residencia)

- » El mantenimiento de la limitación de salidas y de relaciones sociales ha producido, en muchas personas, un perjuicio grave y generalizado.

Y en toda esta situación no han podido decidir. Sobre nada. **Para garantizar su derecho a la seguridad (vinculada en este caso a la salud), se recortó su derecho a la libertad y se les**

impidió la toma de decisiones, lo que es una vulneración grave de sus derechos fundamentales.

Se daña el derecho a la libertad cuando se impide a una persona realizar determinadas actividades alegando motivos de seguridad, cuando el nivel del riesgo es aceptable. Se está tratando de proteger la integridad física por encima de la libertad de la persona. **Negarle el derecho a decidir es un maltrato aunque al hacerlo se piense que se la está protegiendo.**

Primar la libertad requiere, seguramente, más profesionales y mejor preparados, con continuidad en el centro para poder llegar a conocer y reconocer a las personas en cuyo cuidado participan.

La libertad es un derecho que toda persona debe ejercer responsablemente. Es un derecho fundamental, esencial a la dignidad humana, pero no es un derecho ilimitado ni absoluto. Tiene su contrapeso en el deber de autocuidarse y en el respeto a la dignidad y a la libertad de los demás



La persona mayor en situación de dependencia o fragilidad, es una persona adulta que puede y debe decidir sobre su vida.



PARA PENSAR

¿Qué limita mi autonomía personal? ¿Qué me impide tomar decisiones libremente?

¿A qué le doy preferencia en mi día a día: a la seguridad o a la libertad? ¿Considero que es importante asumir ciertos riesgos a la hora de ejercer mi autonomía o prefiero ir a lo seguro aunque eso suponga ser más dependiente?

d. ¿Qué podemos hacer para aumentar nuestra independencia y autonomía?

- » No aceptar que nos sobreprotejan ni permitir que otra persona haga por nosotras/os lo que podemos hacer, aunque sea con esfuerzo, por nosotras/os mismas/os.
- » Solicitar cuanta información comprensible y accesible necesitemos para poder tomar decisiones.
- » Escuchar la opinión y recomendaciones de los allegados o de profesionales y valorarlas, pero después tomar las propias decisiones.
- » Asumir responsablemente las consecuencias de nuestros actos y decisiones, especialmente de aquellos que tengan que ver con nuestra necesidad de cuidados.
- » Manifestar nuestras opiniones y preferencias para que puedan ser tenidas en cuenta.
- » Pedir ayuda cuando la necesitemos.

e. La otra cara de la moneda: los deberes.

Disfrutar el derecho a la libertad supone asumir:

- » Responsabilidades personales: esto quiere decir que somos responsables de nuestras acciones, de nuestros actos y de sus resultados. Para ello, es preciso disponer de información completa y accesible.

- » Responsabilidades sociales: porque nuestros actos pueden afectar a otras personas.
- » Responsabilidades democráticas: ya que nuestra libertad está limitada también por las leyes y normas vigentes que afectan a toda la ciudadanía.

Disfrutar el derecho a la autonomía exige:

- » El deber de autocuidarnos, lo que supone asumir la responsabilidad en el cuidado de nuestra salud y las consecuencias de lo que hagamos.
- » Realizar de forma voluntaria y sistemática actividades dirigidas a conservar la salud y prevenir enfermedades y, cuando se padece alguna, adoptar el estilo de vida más adecuado para frenar su evolución
- » Elegir cómo queremos vivir y aceptar las consecuencias de esa elección.
- » En muchos momentos de la vida, elegir entre seguridad y riesgo y aceptar las consecuencias de la elección.
- » No ceder a la comodidad de que otros se ocupen de nuestros asuntos. Somos los protagonistas de nuestra vida y debemos actuar como tales hasta el límite de nuestras posibilidades.
- » Manifestar los deseos y aspiraciones y ser firmes en la defensa de nuestras decisiones.



Mantener una conducta cívica, que consiste en ejercer los derechos y cumplir los deberes, incrementa la autoestima y el sentimiento de la propia dignidad.

3. Derecho a recibir información accesible y comprensible

a. ¿Qué es este derecho?

La **Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, del año 2006, reconoce en el artículo 21 que tienen derecho “a recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás personas”.

Recibir información veraz es también un derecho fundamental recogido en el artículo 20 de la Constitución Española.

Por su parte, la **Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica** (Ley 41/2002) señala que “los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma”.

En la misma línea va la **Ley de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia** (Ley 39/2006) al expresar, con toda claridad, en su artículo 4-2º lo siguiente: “Las personas en situación de de-

pendencia tendrán derecho, con independencia del lugar del territorio del Estado español donde residan a recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.”

Es un derecho de singular importancia que, pese a lo que dicen estas leyes, encuentra trabas sociales y culturales para ser ejercido por las personas en situación de vulnerabilidad, fragilidad, discapacidad o dependencia y, en general, por las personas mayores.



La información ayuda a tomar decisiones, a participar en la sociedad y a ser independientes.

b. ¿Qué supone en la vida cotidiana?

Que todas las personas mayores, incluyendo a quienes están en situación de fragilidad o dependencia tienen derecho a:

- » Recibir información accesible, comprensible y sincera en las cuestiones que influyen directamente en su vida diaria y en las decisiones que tengan que tomar en un determinado momento como, por ejemplo, quedarse en su casa, ir a vivir con algún hijo/a o ingresar en una residencia.
- » Disponer de información sobre aquellas cosas que son de interés para su vida y cuidado. A estar al tanto de la realidad que las rodea y de aquellas cuestiones que son centrales para su vida.
- » Que no se les oculte información sobre su salud y especialmente sobre su diagnóstico. Tienen derecho a saber qué es lo que les ocurre para poder participar en las decisiones que haya que tomar en torno a los cuidados que

precisa ahora y los que necesitará en el futuro. La información es imprescindible para que puedan planificarlo con ayuda de familiares o profesionales antes de que se encuentren en situación de mayor necesidad.

- » Igualmente, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. Tiene derecho a no querer saber.
- » Cuando una persona mayor va al centro de salud o a los servicios sociales correspondientes **tiene derecho a que se le explique y se le dé información sobre su situación, de forma que pueda entenderla**, sin utilizar palabras que no son de uso común. Los profesionales no se dirigirán a la persona cuidadora o acompañante ignorando su presencia, su condición de ciudadana y su derecho a ser protagonista de sus cuidados. Lo mismo debemos considerar en cuanto al acceso a otros servicios tanto públicos como privados.
- » **Participar activamente en la elaboración y decisiones del Plan de Atención que se va a seguir**, lo que exige darle información veraz y comprensible sobre: actividades cotidianas y horarios, intervenciones terapéuticas y relación con otras personas y profesionales.
- » Este derecho afecta también a la información y comprensión de las comunicaciones o notificaciones y a las nuevas tecnologías.

En definitiva: Tienen derecho a recibir toda la información que quieran y precisen, sobre ellas mismas o sobre las cuestiones que les afectan de forma clara, suficiente, completa, comprensible y verdadera, es decir, ajustada a la realidad.



Tener toda la información es una cuestión clave para poder ejercer otros derechos, como el de autonomía o la participación.

c. ¿Se respeta en el día a día el derecho a la información?

La información accesible, es decir adaptada a la situación de cada persona para que pueda entenderla, es el primer paso para consolidar una cultura de atención centrada en la persona. Esta cultura se construye sobre el buen trato, el respeto a la persona y el reconocimiento de sus capacidades y valores.

El derecho a estar informada se cumple cuando la persona recibe, de forma que pueda entenderla, con un lenguaje claro y veraz, información sobre sí misma respecto de las cuestiones que le atañen. Y se vulnera cuando no se le facilita una información clara, suficiente y veraz, ni se utiliza un lenguaje comprensible y de forma adaptada para que pueda entenderla. El derecho a la información también exige que se le proporcione asesoramiento y los apoyos necesarios para que pueda tomar decisiones.

Muchas personas mayores en situación de fragilidad o dependencia:

- » **Carecen de información suficiente y comprensible**, lo que limita su capacidad para poder tomar decisiones.
- » Esta falta de información afecta a muchos aspectos relacionados con el día a día, como el desconocimiento de los recursos existentes o lo que su enfermedad (en caso de tenerla) implica. También propicia el desconocimiento de sus propios derechos como persona. Si no se dispone

de la información necesaria para conocer los derechos, se recorta la posibilidad de poder gobernar la propia vida.

- » **La información que se les facilita sobre las cuestiones que les afectan es parcial**, no abarca sus necesidades. Es preciso que reciban información integral, que incluya los servicios y recursos existentes a los que podrá acudir si llega a necesitarlos.
- » Es muy habitual que **la información no se dé a la persona mayor sino a los acompañantes** (normalmente familiares) por ejemplo en una consulta médica. De esta forma, se asume de entrada y sin más comprobaciones, que la persona no tiene las facultades necesarias para entender la información que se le da, ya sea por su edad o por su situación de dependencia.

“Hablan más con el acompañante que con la persona mayor. Alguna vez yo le he dicho diríjase a mí, que la enferma soy yo”.
(Maruja, 88 años)

- » **Se oculta deliberadamente información** pertinente para la persona porque se cree que no es capaz de entenderla, para evitarle un malestar o una preocupación o, en el peor de los casos, por conveniencia o comodidad para las personas que la cuidan.
- » En ocasiones, **la forma de dar la información no se adapta a las capacidades de la persona que la recibe.**

El origen de todos estos comportamientos está en el trato paternalista y sobreprotector que se da a las personas mayores y que, como ya hemos dicho, nos infantiliza. “No le digáis nada al abuelo. Que no se preocupe”.

En algunas ocasiones, esto ocurre por el insuficiente conocimiento y re-conocimiento que tienen los profesionales, e incluso los familiares, de la persona a la que cuidan. O en su creencia de que, con atender las necesidades básicas como la comida, el aseo y la medicación es suficiente, por lo que conceden poca importancia a otras necesidades.



PARA PENSAR

¿Estoy bien informada sobre mi situación y la evolución previsible?

¿Tengo la sensación, o la certeza, de que me ocultan información?

¿Me molesta que lo hagan y lo digo?

Disponer de la información que nos afecta:

- » Refuerza nuestra capacidad de tomar decisiones y ser más autónomos/as.
- » Nos sentimos más valiosos y felices porque llevamos el timón de nuestra vida y podemos decidir por nosotros mismos.
- » Nos ayuda también a participar en la sociedad en la que vivimos y a ser más independientes.
- » Disponer de toda la información de manera accesible, es indispensable para el ejercicio real y cotidiano de otros derechos, como el de autonomía para la toma de decisiones, o el derecho a la participación.



Tener información veraz, completa, comprensible y comprendida refuerza la autonomía y la capacidad para ejercerla de forma responsable.



PARA PENSAR

¿Me parece importante el derecho a la información? ¿Por qué?

¿Soy de las personas que considera que es mejor no saber o pregunto y pregunto hasta enterarme bien de todo?

d. ¿Qué podemos hacer para recibir la información que necesitamos?

- » Tener claro que cada una/o **nosotras/os somos titulares del derecho a la información**, no el familiar o el profesional que nos presta apoyo o nos cuida. Es importante que ejerzamos esa titularidad, ese protagonismo, para eliminar la imagen social tan extendida que considera que las personas mayores no tenemos la capacidad suficiente para entender lo que se nos dice.
- » Pedir que la información que nos proporcionen sea clara y sencilla, con palabras y expresiones que podamos comprender.
- » Si no la hemos entendido, pedir que nos la repitan tantas veces como sea preciso y utilizando palabras no técnicas que no tenemos por qué conocer.
- » Si se nos proporciona un texto escrito y tenemos dificultad para leerlo, pedir que esté en un folio blanco y con tinta oscura, con letra grande.

- » No aceptar que se dé por hecho que se nos ha proporcionado información suficiente y accesible si no la hemos entendido. Ni que, en lugar de darnos la información a nosotras/os, nos ignoren y se dirijan a un familiar.
- » El derecho a recibir la información que necesitamos de forma accesible para poder tomar decisiones y actuar abarca no solo el ámbito de los cuidados que precisamos, sino a cualquier otro, como, por ejemplo, llevar a cabo trámites o gestiones de la administración o cuando es necesario acceder a la justicia.

e. La otra cara de la moneda: los deberes

El derecho a la información lleva consigo, como sucede con todos los derechos, algunos deberes que, en este caso, son de carácter ético o moral como el deber de:

- » Estar informados de lo que ocurre a nuestro alrededor, para no desvincularnos de nuestro entorno. Tener algún grado de discapacidad o dependencia no tiene por qué llevarnos al aislamiento y a la soledad.
- » El deber de estar informados de lo que nos ocurre a nosotras/os mismas/os, de su evolución probable y de cómo podemos contribuir a que no afecte a toda nuestra vida. Estar en situación de dependencia no nos convierte en personas absolutamente dependientes.
- » No ceder a la comodidad y esforzarnos en disponer de información útil para conocer nuestra realidad y las posibilidades que se abren ante nosotras/os desde las capacidades que tenemos.

4. Derecho a la intimidad, a la privacidad, al honor y al respeto a la imagen personal

a. ¿Qué es este derecho?

La **Declaración Universal de los Derechos Humanos** (que ya hemos mencionado en capítulos anteriores) reconoce en el artículo 12 el derecho a la privacidad como derecho fundamental de toda persona, y el artículo 18 de la Constitución Española “garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen”.

El derecho a la intimidad protege nuestros datos y secretos, esa zona íntima y reservada que todos tenemos. Defiende, también, la confidencialidad de nuestros asuntos y de las informaciones personales (incluyendo, especialmente, lo relativo a la salud). El derecho a la privacidad defiende nuestra vida privada de cualquier intromisión, incluyendo las comunicaciones y las relaciones personales. El derecho al honor protege nuestra fama, reputación y buen nombre. Y el derecho a la propia imagen se refiere al aspecto externo, a la forma de vestir o de peinarse, al derecho a mantener la imagen en la que la persona se reconoce y con la que se siente cómoda.

b. ¿Se respeta en la vida cotidiana de las personas en situación de fragilidad o dependencia?

En general, no hay mucha conciencia de su existencia. Seguramente, si se le preguntara a una persona cuidadora, familiar o profesional, por su propio derecho a la intimidad o a su imagen, lo defendería con firmeza. Si se detuviera a pensar, por ejemplo, cómo se sentiría siendo aseada por otra persona quizá entendería lo que significa esa situación y la asumiría con más respeto. Pero al tratarse de personas mayores necesitadas de cuidados o apoyos no se cae en la cuenta de que también tienen este derecho y que hay que respetarlo. No hay mala intención, sólo se considera que, en su caso, es diferente.

Existe cierto acuerdo en pensar que no se vulnera cuando la persona vive en su casa o con algún familiar y que, en cambio, en las residencias, o en los centros de día, es más frecuente. Si bien en el domicilio o en el entorno familiar es más difícil que se vulnere, seguramente la confianza y el día a día pueden provocar que, aún sin darse cuenta, no se respete.



**Ser mayor no significa no tener derecho a la intimidad.
Estar en situación de dependencia, tampoco.**

Hagamos un sencillo test. Pensemos en una persona, por ejemplo, una mujer mayor, que vive en su domicilio o en el de un/a hijo/a:

- » ¿Comparte habitación o tiene habitación propia?
- » En caso de compartir, ¿con quién?
- » ¿Se llama a la puerta de su cuarto antes de entrar?
- » ¿Se le pide permiso para abrir el armario donde guarda sus cosas?

- » ¿Se le pregunta qué ropa quiere ponerse?
- » ¿Se respeta el correo que recibe, o se abre porque “seguramente será algo que tendré que resolver yo”? (justificación de la persona cuidadora).
- » Sus recuerdos, las fotografías que siempre le ha gustado tener sobre el aparador o una mesa del salón o del comedor ¿siguen ahí o se han retirado porque “sólo son trastos almacenando polvo que tengo que limpiar yo”? (de nuevo justificación).
- » Si recibe la visita de una persona conocida ¿puede estar a solas con ella para charlar libremente de sus cosas?
- » Cuando viene el médico u otro profesional sanitario ¿es la persona mayor la que expone lo que le parece oportuno, pregunta, comenta o se queja, o es el familiar quien se convierte en protagonista?

**“Mire es que es imposible, doctor. Se empeña en comer lo que le gusta y no lo que tiene que comer y claro, así va la tensión”.
(Hija cuidadora)**



PARA PENSAR

Usted misma/o puede seguir añadiendo preguntas sencillas que tengan que ver con la vida cotidiana en una casa de una familia en la que vive una persona en situación de dependencia y sacar sus propias conclusiones sobre si es cierto (o no) que el derecho a la intimidad, a la privacidad, al honor y a la propia imagen se respeta.

La residencia es la casa, el hogar de quienes por diversas circunstancias han tenido que dejar su propio domicilio en busca de una mejor atención a su situación de dependencia. Debería ser, por tanto, cálida, pequeña, con un ambiente hogareño que favoreciera que las personas allí reunidas pudieran seguir con su estilo de vida. A día de hoy, en su mayoría no son así.

“Yo estoy aquí porque quiero. Vengo buscando paz. Yo quiero que mis hijos sean felices. Ellos tienen su vida, tienen sus hijos y yo creo que estoy mejor así. Sí es cierto que venía buscando algo más chiquito, más íntimo, más familiar”.
(Rosa, 75 años)

Parece que se abre una posibilidad de cambio en ese sentido gracias a que las Administraciones han comenzado a apoyarlo. Ojalá sea así y se mejore todo lo relativo a los cuidados especialmente durante la vejez y en la atención a las personas en situación de dependencia. Hoy por hoy, cuando una persona ingresa en una residencia trae consigo toda su historia personal: experiencias, vivencias, recuerdos, costumbres, gustos, incluso manías, pero se ve obligada a llevar a cabo un sinnúmero de modificaciones para adaptarse a las normas de funcionamiento, horarios, a no disponer de un espacio propio, a prescindir de objetos importantes y queridos, etc.



El centro no acoge a la persona con sus características, sus peculiaridades y su identidad. Es la persona la que tiene que asumir que las cosas son diferentes y adaptarse y su derecho a la intimidad, a la privacidad, a su identidad, a su propia imagen frecuentemente desaparece.

“Cerca de mi casa hay un centro de día para enfermos de Alzheimer y fui a verlo. Pregunté si, en caso de llevar a mi madre, podría ir a darle la comida yo. Me contestaron que ‘de ninguna manera, eso rompe la dinámica del centro’. No necesité más información. Mi madre siguió en casa”.
(Sonia, 63 años)



PARA PENSAR

En caso de necesitar vivir en una residencia ¿cómo me gustaría que fuera?

Vivamos donde vivamos:

- » Tenemos derecho a que se respete nuestra trayectoria vital, lo que ha sido nuestra vida y a darle continuidad porque es nuestro presente y nuestro futuro lo que está en juego.
- » Tenemos derecho a tener oportunidades de mantener la relación con familiares y amigos en un entorno agradable.

c. Situaciones en las que no se respeta este derecho de las personas mayores institucionalizadas.

- » El hecho de tener que **compartir habitación** con una persona desconocida supone la mayor vulneración del derecho a la intimidad y a la privacidad. Incluso, si se llega a congeniar con el/la compañero/a de habitación, la mayoría de las personas preferirían tener su propia habitación individual y decorarla con objetos personales y recuerdos.



Disponer de una habitación individual, si lo desea, debería ser un derecho y permitiría que, de verdad, se pudiera considerar la residencia como la casa, el hogar de quienes viven en ella.

“Tener una habitación individual sería primordial para tener independencia”.

(Sinesio, 69 años)

- » **La prohibición, en muchos casos, de traer enseres y objetos personales por los que sienten apego.** Esto es muy importante porque tiene que ver con la identidad personal, con que se puedan reconocer, seguir construyendo su historia y desarrollando su proyecto vital.

“A mí me gustaría tener mis cosas en la habitación, tener la intimidad de mis cosas”.

(Luisa, 85 años)

- » El **acceso ilimitado y sin restricciones de los profesionales del centro a las habitaciones** de las y los residentes, que se traduce en que cualquiera puede entrar libremente sin necesidad de pedir permiso para hacerlo e, incluso, abrir su armario o los cajones de su mesilla.
- » La costumbre de mantener las **puertas abiertas** incluso en momentos tan delicados e íntimos como los del aseo en los que muchas personas sienten vergüenza o pudor, y que permite que pueda entrar cualquier persona, o incluso que al pasar por el pasillo se pueda ver lo que está ocurriendo en la habitación.
- » **No poder elegir al profesional** que se ocupa de estos cuidados, hombre o mujer según las preferencias, cuando esto es muy importante para la persona atendida.
- » La **falta de respeto al derecho a la propia imagen** que se manifiesta en la insistencia de que la persona cambie el tipo de ropa que utiliza por otra “más cómoda” (más fácil de manejar por las personas cuidadoras) o que se corte el pelo, cuando siempre lo ha llevado largo (corto es más sencillo de peinar). O que se quite la barba... **Con ello, se facilita el trabajo de los profesionales, pero la persona mayor no se reconoce en esa imagen impuesta.**
- » **El manejo, por parte de los profesionales, de información personal** de las/os residentes de cuyo cuidado se ocupan sin ninguna autorización previa, muchas veces no respeta suficientemente la intimidad, la privacidad, ni la confidencialidad. Se justifica en la necesidad de acceder a esa información para conocer mejor a la persona, pero este acceso tiene que ser limitado tanto en lo que se refiere a quienes pueden hacer uso de la información, como a qué contenido en concreto, puesto que se trata de información privada que la persona puede no querer compartir más de lo estrictamente necesario, o solo con per-

sonas con las que tenga confianza. Además, según la **Ley de protección de datos**, con carácter general (aunque hay algunas excepciones) está prohibido compartir información de alguien sin su previa y expresa autorización.



PARA PENSAR

De las situaciones mencionadas ¿cuáles le resultarían a usted más difíciles de aceptar?

¿Qué otras situaciones cotidianas considero que no respetan este derecho?

d. ¿Cómo podemos contribuir a que se respete nuestra intimidad, privacidad e imagen?

- » Pidiendo que no entren en la habitación sin pedir permiso previamente.
- » Llamando la atención, con corrección, a quien abra el armario, la mesilla, hurgue en los cajones, toque la ropa u objetos, sin autorización.
- » Exigiendo respeto a la hora del aseo personal: que la puerta esté cerrada, que no se permita la entrada de otra persona.
- » Manteniendo con firmeza la postura de seguir utilizando la ropa con nuestro mejor criterio, o conservando el peinado, o la barba. En definitiva, la imagen en la que nos reconocemos.
- » Denunciando cualquier postura incorrecta en este terreno, por ejemplo, si alguien abre su correo sin su permiso, o entra en su ordenador o en su teléfono.
- » En todo caso, en los tiempos que corren, hay que ser muy prudente y tener cuidado a la hora de dar datos personales o facilitar información sobre nosotras/os mismas/os,

nuestra familia, nuestros bienes, etc., a personas extrañas. Si tenemos un/a profesional de referencia, se entiende que él o ella tiene la obligación de confidencialidad y secreto, por lo que podemos compartir la información que deseemos sobre nuestra historia de vida y sobre cómo deseamos vivir nuestro día a día. Eso ayudará a que se nos brinden los apoyos necesarios para seguir controlando nuestra vida.

e. La otra cara de la moneda: los deberes.

Los deberes en este caso se pueden concretar en:

- » Reclamar que los recursos y servicios se adapten a usted y no a la inversa.
- » Cuidar su aspecto personal al máximo, manteniendo su estilo y la imagen que desee tener.
- » Denunciar el uso incorrecto de sus datos personales.

5. Derecho a participar

a. ¿Qué es este derecho?

El artículo 21 de la **Declaración Universal de los Derechos Humanos** reconoce el derecho de todas las personas a participar en los asuntos públicos, derecho que figura en otros documentos legales internacionales como el **Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos** o la **Constitución española**, que lo recoge como derecho fundamental en sus artículos 9 y 23.

Por tanto, todas las personas sin discriminación alguna tenemos derecho a participar en los asuntos públicos, siendo esto precisamente uno de los fundamentos que nos convierte en ciudadanas/os. Además, el derecho a la participación es la garantía y la defensa de otros derechos, especialmente del derecho a la igualdad y a la no discriminación.



Participar es ser parte de algo. Y las personas mayores seguimos siendo parte de la sociedad.

Ser ciudadana/o implica una serie de derechos y de deberes, como se repite insistentemente en esta guía. Participar

es un derecho y un deber que se ejerce tanto si se vive en el propio domicilio como en una residencia.

Al hablar de participación se suele pensar en la participación política, reduciéndola a la responsabilidad de votar cuando hay elecciones. En el caso de las personas en situación de fragilidad o dependencia se añade que tienen derecho a recibir la ayuda precisa para poder cumplir con el compromiso de votar (por ejemplo, proporcionarle una ambulancia que la lleve al colegio electoral, o una persona de acompañamiento si la precisa, o facilitarle el voto por correo).

La participación, sin embargo, se ejerce en muchos otros ámbitos y niveles de la vida: desde la toma de decisiones propias en nuestra vida cotidiana, a aquellas que tienen que ver con la comunidad de la que formamos parte, participando en las actividades del barrio, del pueblo, del lugar donde vivimos. La participación es parte de la calidad de vida y, a su vez, una riqueza para la sociedad en su conjunto.

En esta Guía **nos referimos especialmente al derecho de las personas necesitadas de apoyos o cuidados a participar en las decisiones que afecten a su plan de atención y de apoyo a su proyecto de vida.**

Ser una persona mayor con necesidad de recibir apoyos o cuidados no supone que todo lo que deba y pueda hacer sea sentarse en la puerta de su casa, o junto a una ventana, a ver pasar la vida. Tampoco supone inutilidad ni incompetencia y, por tanto, no es necesario que todo se le dé resuelto, mascado.

Sin embargo, la frase que se repite con más frecuencia, de una u otra forma, cuando por ejemplo una persona se jubila es: “Bueno, ahora a vivir. Se acabaron las responsabilidades. A tomar el sol, a pasear, a disfrutar de los viajes”. A veces, son las propias personas que acceden a la jubilación las que consideran que su plan de vida desde ese momento en adelante consiste en “no hacer nada”.

Cuando una persona va a vivir a una residencia escucha algo parecido: “ahora ya usted no se preocupe de nada, nosotros nos ocupamos de todo”. Y a partir de ahí, su independencia va dejando paso rápidamente a la dependencia, mientras que su autonomía se va perdiendo y son otros los que toman las decisiones porque deja de responsabilizarse de asuntos que hasta ese momento atendía personalmente.



Participar es estar presentes en todo lo que ocurre a nuestro alrededor. Es no aceptar la pasividad, ni la inactividad.

“Hay muchas diferencias entre un centro y otro, por ejemplo, en la comida. Debería haber un grupo de personas con derecho a la participación en los Centros de Día para comprobar cómo están y cómo es la calidad de atención, de las comidas...”.

(Antonio, 81 años)

b. ¿Qué supone en la vida cotidiana?

- » Tener derecho a participar en las actividades diarias.

- » Tener derecho a disponer de la información suficiente para poder participar.
- » Tener derecho a disfrutar de vida social y cultural de acuerdo con nuestras preferencias.
- » Tener derecho a mantener relaciones con la familia y amigos contando con los apoyos que necesitemos.
- » Tener derecho a comunicarnos libremente incluyendo el uso de internet y las redes sociales.
- » Tener derecho a definir lo que necesitamos y queremos.

c. **¿Qué ocurre cuando no se respeta?**

Somos seres sociales. Si nos aislamos (o nos aíslan) de nuestra comunidad, nuestro envejecimiento no será saludable porque nos separamos de la realidad cotidiana, perdemos los lazos que nos unen a personas que han sido, y quizá siguen siendo, importantes para nosotros/as y, con ello, perdemos parte de nuestra propia identidad.

Aislarnos del entorno significativo, romper lazos y relaciones mantenidas durante años, contribuye al aislamiento afectivo y al desapego a un proyecto vital que nos une con la comunidad. Es, o puede ser en muchos casos, una puerta de entrada a la soledad no deseada, con las repercusiones tan negativas que tiene para la vida de muchas personas.

Por eso es fundamental no perder la conexión con aquello que ha sido parte esencial de nuestra vida. Participar es una de las condiciones básicas de la condición de ciudadanas/os. Si se nos niega el derecho a participar, o se renuncia a él voluntariamente, dejamos de tener esa condición.

Cuando tenemos necesidad de que nos cuiden o nos brinden apoyos en nuestra vida cotidiana, es muy importante

que participemos en su planificación. Nuestra familia o los profesionales que nos atienden no deben decidir por ellos mismos cómo, cuándo y de qué manera nos van a cuidar. Tenemos que participar todos y crear así un “equipo de cuidados” en el que nuestra participación es decisiva. Así evitaremos perder el control de nuestra vida y quedar a merced de lo que las otras personas decidan, aunque lo hagan con la mejor voluntad.

Insistimos una vez más en que la situación de dependencia que podamos tener no debe implicar que perdamos nuestros derechos y que ejerzamos nuestra autonomía en las decisiones que nos afectan.

d. Como podemos cumplir mejor el derecho a participar

- Interesándonos por lo que ocurre a nuestro alrededor, especialmente en lo que afecta a la vida personal y a la de personas próximas.
- Estando dispuestos/as a aportar y compartir nuestras capacidades y conocimientos y a recibir las aportaciones igualmente valiosas de las demás personas.
- Esforzándonos por mantenernos activos/os.
- No aceptando ser consideradas personas dependientes para todo y en todas las circunstancias.
- Exigiendo participar en nuestro plan de atención y que, además de cuidados, se nos faciliten apoyos para poder desarrollar actividades con sentido y que consideremos importantes.

“Una vez quise organizar un grupo con personas que les gusta leer para hacer una tertulia de vez en cuando. Enseguida otros empezaron a criticarme: que quién me creo que soy para decir a otros qué hacer... En fin, que lo dejé y ya no he propuesto nada más”.

(Carlos, 79 años)

“Me encantan las plantas, sobre todo las que tienen flores. Mi casa siempre estaba llena de ellas y me gustaba mucho cuidarlas. Cuando vine a la residencia les dije que perder eso para mí sería muy triste y pedí poder seguir haciéndolo. Ahora el balcón de mi habitación y también el porche están cubiertas de flores. Yo me encargo de que no les falte el riego”.

(Marisa, 87 años)

“Mi padre siempre estaba escuchando música, sobre todo, los cuplés. Ahora, pese a su demencia, le cantamos algunos y a él se le alegran los ojos e incluso canta con nosotras”.

(Pilar, 54 años, hija de Pablo)

e. La otra cara de la moneda: los deberes

Este derecho nos impone los siguientes deberes:

- » El deber de esforzarnos por mantener nuestros contactos sociales evitando el aislamiento.
- » El deber de preocuparnos por los demás.

- » El deber de participar en la toma de decisiones y responsabilizarnos de ellas.
- » El deber de mantenernos activas/os.
- » El deber de colaborar con el centro en el que vivimos.
- » El deber (que es también un derecho) de continuar llevando una vida significativa y con sentido.

- **¿Por qué no se exige el cumplimiento del deber de participar a las personas en situación de fragilidad o dependencia?**

- » Porque se concede más importancia a la integridad física, salud y seguridad de las personas, que a su libertad y participación.
- » Por el trato paternalista y la infantilización de las personas mayores, como se ha señalado en capítulos anteriores.
- » Por la imagen social tan negativa que tienen las personas en situación de dependencia según la cual no les interesa nada fuera de ellas mismas y sus enfermedades y dolencias...
- » Por el edadismo, esa discriminación por motivos de edad tan arraigada en la sociedad, que lleva a no considerar personas adultas en posesión de sus derechos y deberes de ciudadanía, a las personas mayores y frágiles.
- » Por falta de formación de quienes cuidan tanto en el domicilio, como en residencias o centros de día.



PARA PENSAR

Alguien dijo:

“Hay personas que están solas porque han dedicado su vida a levantar paredes en lugar de a tender puentes”.

¿Para mí es importante participar o prefiero la comodidad de no tener que interesarme por nada?

¿Soy de esas personas que se quejan mucho de que están solas pero no se esfuerzan por mantener relaciones con los demás?

¿Qué capacidades y conocimientos creo que puedo aportar a los demás?

¿Pido que me dejen participar sobre cómo me gusta recibir mis cuidados o dejo que sean los demás los que decidan?

Estrechamente relacionado con el derecho a participar está el derecho a desarrollar una vida significativa y con sentido que se aborda en el siguiente capítulo.

6. Derecho a desarrollar una vida significativa y con sentido

a. ¿Qué es este derecho?

Todas las personas llevamos a cabo un proceso de búsqueda del sentido de nuestra vida. Necesitamos un “por qué” para vivir.

“Exactamente, para no ser un mueble”.
(Vicente, 66 años)

Una vida significativa y con sentido es una vida satisfactoria, lograda, que merece la pena vivirse porque, al ir alcanzando las metas grandes o pequeñas que nos marcamos, nos sentimos realizados/as. La vida significativa se asocia con satisfacción, felicidad, esperanza y, en general, con un mayor nivel de bienestar.



Toda persona tiene derecho a recibir los apoyos necesarios para vivir con sentido y significado, es decir, para desarrollar una vida que merezca la pena ser vivida.

Y para ello se necesita:

- » Participar como ciudadana/o, ser corresponsable en la comunidad tanto en lo general como en lo concreto y cotidiano (que es de lo que hemos hablado en el capítulo anterior).
- » Participar en el plan de cuidados y responsabilizarse de su cumplimiento, evitando las exigencias a quienes la apoyan y cuidan.
- » Agradecer y reconocer su ayuda a las personas que se la prestan.

b. ¿Qué supone en la vida cotidiana?

- » Ejercer su derecho a elegir el lugar de residencia y a circular libremente.
- » Disfrutar, como derecho, de la vida social y cultural y participar en las actividades que le gusten.
- » Disfrutar del derecho a mantener relaciones personales afectivas y sexuales.
- » Que se cumpla el derecho a la accesibilidad, entendida en el sentido más amplio.
- » Participar en la elaboración de su Plan personalizado de atención. Es decir, a participar en las decisiones que tengan que ver con su cuidado.
- » Ejercer su derecho a que se le facilite información completa, veraz y comprensible sobre: actividades cotidianas y horarios, intervenciones terapéuticas, relación con otras personas y profesionales, atención a sus necesidades psicológicas y afectivas.
- » Que existan canales para que se cumpla el derecho a que se tengan en cuenta sus preferencias, intereses y costumbres para que las actividades que le propongan sean acordes a los mismos.

“Estamos todo el día sin hacer nada y necesitamos distraernos para no pensar y darle vueltas a la cabeza”.
(José María, 80 años)

Una vez más, pasemos de la teoría a la práctica. Las personas en situación de fragilidad o dependencia ¿disfrutan y ejercen estos derechos o tienen limitaciones para hacerlo?

c. Situaciones que dificultan o impiden el derecho a una vida significativa y con sentido

1. Se vulnera el derecho a elegir su lugar de residencia y de circular libremente cuando:
 - Una persona que preferiría seguir viviendo en su casa, tiene que ingresar en una residencia para poder recibir los cuidados y disponer de los apoyos que precisa y que no se le facilitan en su domicilio.
 - Cuando son los hijos los que deciden que vaya a la residencia con el argumento de que allí “estará más segura/o”.
 - Cuando, por presiones familiares, deja el pueblo en el que ha pasado prácticamente toda su vida, para vivir en la ciudad, en un ambiente desconocido, en ocasiones cambiando periódicamente de sitio, rotando por las casas de los hijos. Y todo, de nuevo, por razones de seguridad de los hijos/as que no quieren que esté “allí sola/o por si le pasa algo”.

“A mi me gustaría vivir en una residencia. Por mis hijos porque tendrían más libertad y les daría menos guerra.

Y también por mí, porque creo que tendría más libertad en la residencia”.

(Enma, 85 años)

2. Se vulnera el derecho a conservar y continuar la historia vivida:
 - Cuando los profesionales, o la propia familia, ignoran lo que es importante para nosotros, lo que nos gustaría seguir haciendo, aunque ahora necesitemos apoyos y cuidados.
 - Cuando no se tiene en cuenta que todas/os tenemos lugares significativos especiales por algún motivo, ya sea dentro de nuestra casa, en el barrio donde hemos pasado toda o parte de nuestra vida, donde están las tiendas en las que hemos comprado y donde nos conocen por nuestro nombre, donde están los parques en los que hemos charlado con otras personas, o de nuestro pueblo del que conservamos recuerdos felices y entrañables.
 - Cuando, si nos vemos obligados a abandonar esos lugares especiales, no se vela para que no perdamos los contactos que nos ayuden a recordar lo vivido allí, porque es parte de nuestra historia. Y podemos hacerlo hablando de ellos, revisando fotografías, incluso volviendo de visita a alguno.



PARA PENSAR

¿Cuáles son mis lugares favoritos, a los que me gustaría volver?

¿Qué amistades me gustaría volver a ver?

3. Se vulnera el derecho a participar en la vida cultural
 - Cuando no se hace accesible y no se facilita la participación en la vida cultural y recreativa del centro en el que vivimos, del barrio, del pueblo, de la ciudad en que residimos.
4. Se vulnera el derecho a tener relaciones personales y afectivas:
 - Cuando no se facilita la salida del domicilio o de la residencia, para visitar a familiares o amigos.
 - Cuando la familia o las amistades visitan poco, o nada, a la persona mayor.
 - Cuando no se le ayuda a mantener relaciones significativas (es decir, importantes y necesarias para ella) con familiares, amigos, pareja, etc.
 - Cuando no se potencia suficientemente que los familiares y allegados participen en la vida de la residencia, que es el hogar de la persona mayor.

Las relaciones personales y afectivas son fundamentales durante toda la vida, por eso es muy importante intentar mantenerlas no sólo con la familia sino con personas que han sido (y pueden seguir siendo) un buen apoyo afectivo. A veces se vuelve difícil con los años, especialmente si se cambia de lugar o cuando los familiares, amigos y vecinos van muriendo.



Ingresar en una residencia no debería significar un corte con la vida anterior, aunque en la práctica muchas veces lo es.

5. Se vulnera el derecho a la sexualidad

- Cuando se ignora, se considera invisible o incluso se niega que las personas mayores (en general y más aún si están en situación de dependencia o fragilidad) tengan derecho a expresar su sexualidad. Es un asunto tabú al que se añaden los prejuicios relacionados con la edad, que llevan a intentar impedir deliberadamente el ejercicio de la sexualidad ignorando la existencia de este derecho.



Expresar la sexualidad es un derecho que acompaña al ser humano a lo largo de toda la vida y que tiene que ver con los afectos y la satisfacción.

- Dificultan el ejercicio del derecho a la sexualidad:
 - Los familiares que no asumen que la persona mayor en situación de dependencia pueda volver a enamorarse o a casarse.
 - El ingreso en una residencia supone casi siempre la pérdida del derecho a la intimidad y a la privacidad lo que dificulta, cuando no impide, la expresión de la sexualidad y de las relaciones sexuales.
 - Frecuentemente, las/os compañeras/os de residencia ven con malos ojos que dos personas se besen o caminen cogidos de la mano.

- Algunos profesionales que cuidan en domicilio o en centros se sienten incómodos ante expresiones de ternura y cariño entre personas mayores y ante determinadas prácticas, como la masturbación.
 - Socialmente sigue existiendo la idea de que las relaciones sexuales entre personas mayores son inmorales y vergonzosas.
 - En el caso de las mujeres mayores, la discriminación es doble: por ser mujeres y por ser mayores, lo que dificulta aún más en la práctica la vivencia de la sexualidad.
 - Y es peor aun la situación de quienes forman parte del colectivo LGTBI, personas con diversidad sexual. En este caso, ingresar en una residencia supone “volver al armario”, o sea, ocultar su sexualidad.
- Precisar apoyos y cuidados para algunas cosas, no invalida la condición de personas adultas, con derecho a relacionarse de la manera que elijan. La sexualidad tiene que integrarse en la normalidad de la vida de las personas mayores. Eso sí, como en cualquier otro momento de la vida, nadie debe verse obligado a tener relaciones sexuales en contra de sus deseos.
6. Se vulnera el derecho a la accesibilidad
- El derecho a la accesibilidad exige disponer de viviendas libres de obstáculos y barreras y poder participar en un entorno sin dificultades de acceso, es decir, adaptado a sus capacidades. Pero la accesibilidad es un concepto más amplio, que se vulnera:
- Cuando la existencia de barreras arquitectónicas en edificios o urbanísticas en el transporte o en las calles, dificulta los desplazamientos y el acceso de las personas con problemas de movilidad.
 - Cuando hay barreras sociales que obstaculizan la comunicación entre las personas.

- › Cuando no se tiene en cuenta que la llamada brecha digital es una barrera que impide acceder a servicios, hacer trámites administrativos, gestionar las propias cuentas, obtener información de forma autónoma, etc.

7. Se vulnera el derecho básico a participar:

- › Cuando a una persona en situación de dependencia no se le permite participar en la elaboración de su plan personalizado de atención.
- › Cuando se la deja al margen de la toma de decisiones importantes que afectan a su vida.



PARA SABER MÁS

EL PLAN PERSONALIZADO DE ATENCIÓN

Es el conjunto de actividades que es necesario llevar a cabo con personas en situación de dependencia, para atender sus diferentes necesidades de cuidado, mejorar su calidad de vida y apoyar su proyecto vital.

Toda persona en situación de dependencia tiene derecho a participar activamente en su elaboración de modo que sus opiniones y deseos sean tenidos en cuenta, y a recibir información veraz y comprensible para que pueda hacerlo.



PARA PENSAR

¿Qué actividades me gustan de las que me proponen cada día en la residencia o en el centro de día al que acudo?

¿Cuáles no me gustan?

¿Qué me gustaría hacer?

**“No me gusta el nombre de Centro de día.
Deberíamos llamarlos Centros de vida.
Porque eso es lo que nosotros tenemos, vida”.**
(Martín, 80 años)

h. ¿Cómo podemos dar más sentido a la vida?

- » Haciendo todo lo posible para no desarraigarnos de los lugares, personas y actividades significativas.
- » Exigiendo participar en la preparación y decisiones del Plan de Atención y aportando todo lo que sentimos que es importante para que se incluya en el mismo.
- » Construyendo, completando y compartiendo nuestra historia de vida, para que esté muy presente y tenga continuidad en el Plan de Atención que vamos a seguir.



PARA PENSAR

¿Cómo considero que es mi vida en la actualidad: vacía, aburrida, triste, satisfactoria, con contenido...?

¿A qué creo que se debe?

¿Qué podría cambiar para que fuera mas satisfactoria?

i. La otra cara de la moneda: los deberes

Desarrollar una vida significativa y con sentido también exige el cumplimiento de algunos deberes, tanto si se vive en el domicilio propio o de algún familiar, como en una residencia:

- » El deber de colaborar en las labores de la casa, de participar (en la medida de lo posible) en las actividades domésticas cotidianas.
- » El deber de aportar económicamente.

- » El deber de facilitar la convivencia.
- » El deber de mantener el contacto y colaborar con la comunidad.

Sin embargo, en muchas ocasiones, a las personas mayores no se les exige el cumplimiento de estos deberes.

Por ejemplo:

- » Es muy frecuente que a los hombres mayores se les exima de la obligación de participar en las tareas domésticas, aunque puedan hacerlo.
- » Hay quien no colabora económicamente, es decir, no participa en los gastos que causa, ni aporta para hacer frente a los gastos familiares aunque tenga posibilidades de hacerlo, o no abona las cuotas que le corresponden, según contrato, en el centro en que vive.
- » Si en lugar de facilitar la convivencia, una persona provoca disputas y altercados, no se le piden responsabilidades.
- » Ni cuando incumple el deber de estar en contacto y colaborar con su comunidad. Al ir separándose de ella y abandonando las relaciones sociales, abandona sus obligaciones cívicas.
- » Tampoco se exige seriamente la participación en la transmisión de sus conocimientos.

Esa falta de exigencia, justificada por razones de edad, de incompetencia, o de que no vale la pena insistir "porque las personas mayores son así y no van a cambiar" afianza la falta de valor social de las personas mayores, especialmente de quienes precisan alguna ayuda o cuidado y les niega su condición de ciudadanas/os de pleno derecho.



Recibir un trato respetuoso, disfrutar todo lo posible de autonomía e independencia, participar en lo que ocurre alrededor, hacer cosas que me gustan, mantener contacto con otras personas o hacer nuevas amistades, llena y da significado a la vida.

7. Derecho a recibir cuidados sanitarios y de los servicios sociales de calidad y sin discriminación

a. ¿Qué es este derecho?

El artículo 25 de la **Declaración Universal de los Derechos Humanos** reconoce el derecho de todas las personas a la salud y a los servicios sociales. Derecho que, según la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, significa que todo el mundo debe tener acceso a los servicios sociales y de salud que necesite, cuándo y dónde los necesite.

El artículo 43 de la **Constitución española** reconoce el derecho a la protección de la salud, concretado en la **Ley General de Sanidad** (1986) que establece que “todas las personas tienen derecho a una atención sanitaria de calidad en condiciones de igualdad”. Y el artículo 50 (igualmente de nuestra Constitución) señala claramente que “los poderes públicos garantizarán la suficiencia económica a los ciudadanos mayores mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas. Asimismo, promoverán su bienestar mediante

un sistema de servicios sociales que atenderá sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio”.

La salud es uno de los asuntos más importantes para casi todas las personas. Nos deseamos salud, que no nos falte la salud. Tras el popular sorteo de la lotería de Navidad, la frase más repetida por quienes no han sido agraciados con un premio sustancioso es “la salud es la mejor lotería”. Nos interesamos por la salud de nuestros familiares y amigos. Nos preocupamos cuando la perdemos, o la pierde alguien cercano.



La salud no es solo ausencia de enfermedad, sino un estado de bienestar físico, psíquico y social.

Con el paso de los años, cobra más importancia aún. Para la persona y para su familia. De hecho, uno de los elementos que muchas familias valoran a la hora de elegir una residencia es precisamente la creencia de que, en ese centro, su padre/madre estará bien atendido/a, especialmente en lo que respecta a su salud.

Creencia que ha sido puesta en cuestión con lo ocurrido durante los primeros meses de la pandemia del Covid-19, pues fue precisamente en las residencias donde más personas mayores se contagiaron y también donde se registró un mayor número de defunciones. Y, en muchos casos, donde se vulneró el derecho a la atención sanitaria en condiciones de igualdad al negarse el acceso a los hospitales cuando era necesario.

El derecho a la protección de la salud es fundamental para la vida. **Es un derecho básico cuya titularidad corresponde a cada persona.** Las personas mayores necesitadas de apoyo y cuidados son portadoras, como todas las demás, de este derecho y por tanto deben poder acceder a las prestaciones sanitarias y disponer de información completa y comprensible de todo lo referente a su salud para poder tomar las decisiones adecuadas.

b. ¿Qué supone en la vida cotidiana?

- » Ser tratado/a con respeto a su dignidad e intimidad en todas las actuaciones relativas al cuidado y mejora de su salud.
- » Recibir atención sanitaria, tanto primaria como especializada, adecuada a sus características y condiciones.
- » Recibir información adecuada y suficiente sobre los tratamientos e intervenciones que necesite.
- » Acceder a los tratamientos sin discriminación por razón de edad, ni ninguna otra causa.
- » Que no se le oculte información sobre su diagnóstico, en caso de enfermedad, para que pueda planificar con antelación los cuidados que precisará.
- » Que se le presente, explique y solicite su firma en el documento de consentimiento informado previo a cualquier intervención.



PARA SABER MÁS

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Es un documento que se nos presenta para que lo firmemos cuando tenemos que someternos a alguna intervención o prueba diagnóstica, por ejemplo, una operación de cataratas. En él declaramos que hemos sido informados de los riesgos que corremos, de los problemas o complicaciones que pueden surgir, de otras alternativas posibles, si las hay, etc.

Es recomendable no firmar sin leer y comprender el significado de este documento, pidiendo, en su caso, información adicional hasta entenderlo en su totalidad.

- » Decidir con libertad qué hacer y manifestar qué tratamientos o intervenciones no desea que se le apliquen. Incluso puede decidirlo para el futuro, por si llega un momento en que no esté en condiciones de hacerlo, mediante su testamento vital (tema sobre el que hablamos en el último capítulo de la Guía).
- » Poder rechazar un tratamiento y pedir el alta hospitalaria voluntaria si no está de acuerdo con lo que se le propone.
- » Recibir atención sanitaria y social de calidad y sin discriminación alguna.
- » Que se respete su autonomía, es decir, su derecho a ser preguntado/a y tenido/a en cuenta antes de tomar decisiones.
- » Derecho a la confidencialidad de sus datos personales, expedientes médicos, etc.
- » Que se tenga en cuenta a las personas mayores en las investigaciones clínicas relacionadas con medicamentos que se recetan sobre todo a ellas para, por ejemplo, comprobar que son adecuados y eficaces en lo que se refiere a dosis, qué efectos secundarios producen, etc.

- » Que el sistema sanitario público garantice, a través de la atención primaria, la salud de todas las personas mayores vivan en su domicilio o lo hagan en una residencia, y sean cuales sean sus circunstancias.

Además de recibir servicios sanitarios de calidad y sin discriminación, también tenemos derecho a contar con la ayuda de servicios sociales de calidad y sin discriminación. La atención de calidad supone:

- » Que haya coordinación entre el sistema sanitario y el social.
- » Que haya continuidad entre los servicios que recibe la persona mientras está en su domicilio, los que se le prestan cuando acude a un centro de día y los que se le proporcionan cuando ingresa en una residencia.
- » La atención de calidad requiere que la persona tenga un plan de atención y de apoyo a su proyecto de vida, elaborado con su participación especialmente en la toma de decisiones.
- » Ser cuidada/o por personas capacitadas es imprescindible para recibir un cuidado de calidad. Muchas veces, los familiares cuidadores no tienen la preparación necesaria, por eso deberían tener derecho a recibir la formación que los capacite para llevar a cabo adecuadamente esta tarea. A veces, los profesionales tampoco están suficientemente formados.
- » Recibir apoyos para poder seguir desarrollando las actividades que son importantes y tienen sentido para las personas, sin ser obligadas a participar en las que se organizan en el centro sin su participación.
- » Que se garantice en todo momento el respeto por la dignidad y los derechos de la persona.

c. ¿Qué ocurre cuándo este derecho no se respeta?

El edadismo (la discriminación por la edad) está presente a todos los niveles de manera continuada y se manifiesta, entre otras cosas, en:

- » Trato discriminatorio en los criterios de hospitalización.
- » Exclusión de las personas mayores en muchos programas públicos de promoción de la salud y cribado de enfermedades.
- » En ocasiones, aplicación de criterios de edad o del lugar en el que se vive, para decidir el acceso o no a las Unidad de vigilancia intensiva (UVI) y de cuidados intensivos (UCI).
- » Dificultades para que se les apliquen técnicas diagnósticas complejas.
- » Criterios de exclusión de algunas intervenciones quirúrgicas.
- » En ocasiones, se tienen más en cuenta los deseos de los familiares que los de la persona mayor, por ejemplo, cuando se llevan a cabo terapias para prolongar su vida sin su consentimiento.
- » Atribuir muchos síntomas que presentan las personas mayores a la edad sin más.

“Es verdad que tengo muchos años, pero eso no tiene nada que ver para que el médico me atienda y me de algún remedio”.
(Maruja, 88 años)

“Echarle la culpa a la edad en el médico no es nuevo. Antes llevabas a una niña de diez/once años porque, por ejemplo, le dolía la tripa y ni la miraban. Eso es por la edad, decían”.
(Esperanza, 88 años)

De nuevo hay que referirse a la pandemia por Covid-19

“En teoría, tenemos los mismos derechos que los demás, pero en la práctica no. Por ejemplo, en la pandemia no pudimos ir a los hospitales y los demás sí”.
(Antonio, 81 años)

La pandemia ha puesto claramente de manifiesto que varios de estos puntos no se han cumplido en la atención a las personas de más edad y más vulnerables. Especialmente, en el trato dado a aquellas que viven en instituciones. Es de todos conocido que cuando la situación empeoró, cuando los hospitales no daban abasto y hubo que empezar a seleccionar y elegir qué cuidados se proporcionaban a unas personas y a otras no, la igualdad e incluso el derecho a ser atendidas por el sistema sanitario público desapareció. Las personas mayores hospitalizadas empezaron a ser descartadas de las UCI e incluso de los hospitales. Dentro del tramo de edad de más de 80 años, el más afectado por Covid-19, apenas el 1% de quienes contrajeron la enfermedad llegó al nivel máximo de cuidado en la UCI. En algunas Comunidades Autónomas como Cataluña y Madrid incluso se impidió el acceso al hospital a quienes procedían de una residencia.



Las personas mayores tienen derecho a la asistencia sanitaria gratuita y pública como los demás ciudadanos. Vivan donde vivan y ocurra lo que ocurra a su alrededor. No prestar esa asistencia es una discriminación y una vulneración de sus derechos.

A partir de la experiencia vivida durante la pandemia, se han escuchado algunas voces en defensa de las personas mayores institucionalizadas poniendo de manifiesto su situación. **La Mesa Estatal por los Derechos de las Personas Mayores** hizo público un comunicado en el que, entre otras cosas decía:

“(...) Durante la gestión de la crisis se han producido diversas actuaciones que suponen una clara discriminación por razón de edad, tanto en el trato diferenciado en algunos protocolos de atención sanitaria, como en la escasa priorización que se ha dado en la protección y atención médica, cuando era el grupo de mayor riesgo sanitario”.

También **Amnistía Internacional** ha denunciado discriminación y violación del derecho a la salud de las personas mayores en España. Su Informe La situación de los derechos humanos en el mundo (2020/21) precisa que:

“(...) suscitaron preocupación, por ser discriminatorios y violar el derecho a la salud, los protocolos de derivación de pacientes adoptados en Madrid y Cataluña, que recomendaban tratar a las personas de mayor edad con Covid-19 en las residencias,

en lugar de trasladarlas a hospitales. En Cataluña y Madrid muchas personas mayores que vivían en residencias no fueron atendidas de forma individualizada, no fueron trasladadas a hospitales cuando lo necesitaban y se les impidió ver a sus familias durante largos periodos de tiempo...”.

Es evidente que se han vulnerado muchos derechos de las personas mayores en esta crisis sanitaria, lo que no debemos olvidar para impedir que en el futuro vuelvan a producirse situaciones parecidas. Los derechos que en mayor medida se han vulnerado son:

- » El derecho a la vida.
- » El derecho a morir con dignidad.
- » El derecho a la salud.
- » El derecho a no sufrir discriminación por tener una edad determinada.
- » El derecho a la igualdad con el resto de los ciudadanos.
- » El derecho a la libertad.



PARA PENSAR

¿Cómo considero que es mi vida en la actualidad: vacía, aburrida, triste, satisfactoria, con contenido...?

¿A qué creo que se debe?

¿Qué podría cambiar para que fuera mas satisfactoria?

Las residencias son centros sociales para la convivencia y el cuidado, no son centros sanitarios. Pero en ellas, como en el domicilio, tiene que estar garantizado el derecho a la salud. La atención que precisen las personas que viven en residen-

cias deben prestarla los centros sanitarios del Servicio Nacional de Salud, debidamente coordinados con los Servicios Sociales.

Desde el punto de vista teórico, la edad no supone nunca una circunstancia desfavorable para el cuidado de la salud, pero en la práctica el derecho de las personas mayores se vulnera con mucha frecuencia sin que la sociedad, los profesionales, ni las propias personas mayores sean conscientes de ello.



La discriminación por razón de edad no es admisible, pero existe.

d. Qué podemos hacer para recibir cuidados de calidad

- » Ejercer en todo lo posible el derecho a la autonomía y a la libertad que se cuestionan especialmente en temas relacionados con la salud.
- » No aceptar en silencio en una consulta, o en el servicio de admisión de un hospital, que se nos despache culpando a nuestra edad de cualquier dolencia. Hay que argumentar para exigir la realización de las pruebas necesarias como se haría en el caso de personas más jóvenes.
- » Manifestar nuestras opiniones aunque contradigan las de nuestros familiares. Los titulares del derecho somos nosotros.

e. La otra cara de la moneda: los deberes

Los más importantes son:

- » El deber de participar en todo lo relativo a nuestra salud y bienestar.

- » El deber de solicitar la información necesaria y las explicaciones pertinentes para poder participar en las decisiones y, en su caso, firmar el consentimiento informado.
- » El deber de autocuidarnos para prevenir la enfermedad y el aislamiento social. Lo que supone:
 - Llevar una vida saludable en lo referente a la dieta, ejercicio físico, actividades para mantener la mente en buena forma, estar activa/o, cuidar las relaciones sociales para evitar el aislamiento...
 - Hacer de forma voluntaria y sistemática actividades que ayuden a conservar la salud.



El ejercicio de los derechos y el cumplimiento de los deberes, supone asumir la responsabilidad que tenemos en el cuidado de nuestra salud y las consecuencias de lo que hagamos.

8. Derecho a una protección jurídica adecuada

a. ¿Qué es este derecho?

Según la **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, toda persona tiene derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica (Artículo 6). En el artículo 7 se afirma la igualdad de todas las personas ante la ley, su derecho a igual protección contra cualquier forma de discriminación y a ser amparadas por los tribunales competentes contra actos que violen sus derechos fundamentales.

El acceso a la justicia, a una tutela judicial efectiva, es un derecho esencial, recogido también en nuestra Constitución. El artículo 24 señala 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". Y según el artículo 119 la justicia será gratuita cuando se pueda acreditar insuficiencia de recursos.

**“Sólo en teoría tenemos los mismos derechos.
Por ejemplo, en la justicia. Si no tienes poder económico,
no tienes derechos. Para la justicia
se necesita mucho dinero”.**
(Antonio, 81 años)

Las personas mayores, en general, y en particular las que están en situación de dependencia, fragilidad o tienen alguna discapacidad, no sólo tienen derechos reconocidos en la legislación, sino que, aunque parezca un juego de palabras, **tienen el derecho a ejercer sus derechos**. Para ello necesitan conocerlos, comprender su contenido y la forma de ejercerlos y reclamarlos mediante información accesible y los apoyos que sean necesarios. Por eso, importa mucho proteger su capacidad jurídica, evitar la discriminación por razón de edad (el acceso a la justicia tiene que producirse en igualdad de condiciones con los demás ciudadanos) y castigar toda forma de abuso y maltrato.



El derecho a una protección jurídica adecuada es la garantía última de todos los demás derechos. Supone que la persona pueda actuar para obtener protección judicial sin ningún tipo de discriminación.

A veces, no se accede a la justicia por el convencimiento que tienen las propias personas mayores de que no saben manejarse en un entorno judicial y a la inseguridad, incluso al miedo, que sienten ante cualquier relación con la justicia. Relación que puede ser desde la condición de víctima, co-

mo testigo, como demandante de un derecho o en calidad de acusado.

b. Qué supone en la vida cotidiana

- » Que la persona mayor en situación de dependencia, discapacidad o fragilidad (como todas las demás personas de cualquier edad y circunstancia) tiene derecho a ser oída, con las debidas garantías y dentro de un plazo razonable, por un juez o tribunal competente, independiente e imparcial, en la tramitación de cualquier acusación penal formulada contra ella, o para la determinación de sus derechos y obligaciones de orden civil, laboral, fiscal o de cualquier otro carácter.
- » Que se le proporcione información de los pasos que debe dar para salir de una situación de abuso, maltrato o discriminación. Por ejemplo, saber cuándo puede presentar una demanda y cómo y dónde hacerlo.
- » Que pueda disponer de **personas de apoyo** que le ayuden a resolver las dificultades que vaya encontrado.
- » Que en los documentos y procedimientos se utilice un lenguaje comprensible para todas las personas. Porque, si no se abandona la jerga jurídica y se usa un lenguaje común, se está vulnerando el **derecho a entender**. De hecho, hay ya experiencias piloto en algunas demarcaciones judiciales que utilizan en sus escritos la **lectura fácil** que favorece que sean comprensibles para todas las personas.



Utilizar un lenguaje accesible y comprensible es básico para favorecer el acceso a la justicia de las personas mayores.

- » Significa, también, que los edificios judiciales y de la policía sean accesibles. Por ejemplo, que se pueda acceder en silla de ruedas. Pero también que dispongan de información en braille o cuenten con intérpretes en lengua de signos.
- » La accesibilidad a la justicia incluye también una vertiente económica, que asegure que la carencia de medios económicos no sea una imposibilidad para acceder a la justicia.



PARA PENSAR

¿Cómo me sentiría si tuviera que ir a declarar ante un juez tranquilo/a, preocupado/a, inquieto/a, inseguro/a, asustado/a...?

¿Por qué?

¿Me atrevería a poner una denuncia para salir de una situación de discriminación o marginación?

c. ¿Qué ocurre cuando no se tiene la protección jurídica adecuada?

Hay vulneraciones de derechos que ponen de manifiesto que, quienes las sufren, no cuentan con una protección jurídica adecuada. Los siguientes son algunos ejemplos:

- » Aunque hay mucha generosidad, cariño y cuidado en las familias españolas hacia las personas mayores, también hay **violencia, maltrato y abuso**. Como la vida transcurre en espacios privados: su propio domicilio, el de un familiar o una residencia, si sufren algún modo de maltrato por las personas encargadas de su cuidado, frecuentemente pasa desapercibido. Por eso, es una realidad que no se

conoce en toda su amplitud, que no se ve. Que sufren solas y angustiadas las personas que la viven.

Hay que tener en cuenta que muchas no quieren someter a los tribunales las violaciones de sus derechos o el maltrato que sufren porque afecta a su familia o al centro donde viven o reciben servicios, en unos casos por vergüenza y en otros por miedo a las repercusiones que su denuncia pueda tener. Es urgente buscar formas de hacerlo visible para poder ponerle remedio. **Porque el maltrato y el abuso existen, urge proteger adecuadamente a quienes lo sufren.**

“No se denuncian los malos tratos. En el caso de que sean los hijos, por vergüenza y si es en un centro o una residencia por miedo”.

(Antonio, 70 años)

“Las personas mayores no denuncian por miedo a que las cosas empeoren en vez de mejorar”.

(Luisa, 85 años)

“No denuncias porque no tienes fuerza para hacerlo. No tienes 20, 30 o 40 años para poder defenderte”.

(Damián, 67 años)



PARA PENSAR

¿Qué se puede hacer para defender los derechos de las personas mayores que sufren maltrato y/o abuso por parte de sus familiares o de personal de residencias o centros de día?

- » **Los ingresos involuntarios en residencias.** El deseo mayoritario expresado por las personas mayores es envejecer en casa y sólo cuando esto no es posible ingresar en una residencia. De hecho, cada vez más, las residencias están ocupadas por personas en situación de dependencia importante. Sin embargo, hay personas que podrían continuar viviendo en sus domicilios, quizá con alguna ayuda que deberían proporcionar los servicios sociales, pero que son ingresadas por sus hijos/as u otros familiares en contra de su voluntad y deseo. **No se puede ingresar a una persona en un centro si ella no quiere. Pero se hace.**

“Para que una persona mayor te hable mal de un hijo tiene que pasar algo muy grave. Aún así, te cuentan cosas, pero a la vez justifican a sus hijos”.
(Esther, voluntaria de Grandes Amigos)

- » Una residencia no es un internado, ni una cárcel. **No se puede restringir la libertad de las personas impidiendo su salida al exterior, pero se hace.** A veces, por petición expresa de los hijos y siempre apelando al bien de la persona mayor, a su seguridad.
- » Aunque la situación está cambiando, aún hay centros en los que se usa y abusa de las **sujeciones**: físicas (correas) o químicas (fármacos), que mantienen a las personas inmóviles en un sillón durante horas. El motivo es, de nuevo,

la seguridad: pueden caerse si se mueven sin ayuda. Al cabo de un tiempo, efectivamente podrían caerse como consecuencia de estar tantas horas sentadas, inmóviles.

Es habitual, también, que empiecen a usar pañales cuando llegan a la residencia ya que no se les permite ir solas al baño no sea que resbalen y se caigan. La consecuencia es que no pierden sólo autonomía y libertad, sino también dignidad.

A veces, el motivo real de este trato, de este maltrato, no es siquiera la preocupación por la seguridad de las personas, sino la escasez de profesionales de los centros o su falta de preparación.

Un ejemplo positivo de cómo se puede prestar una protección jurídica adecuada:

- » La **incapacitación (declarar a una persona incapaz)** era hasta fecha reciente la solución más habitual para garantizar la protección de las personas mayores, especialmente en situación de dependencia o con alguna discapacidad. Pero, en la realidad, esto suponía su muerte civil, al impedirles autogobernarse y decidir sobre aspectos de su vida en los que sí tenían capacidad para hacerlo. A veces, con esa incapacitación concedida pensando en el bienestar de la persona mayor, lo que se conseguía era que otros abusaran, se aprovecharan, o incluso se hicieran con sus bienes.

A partir de la **Ley 8/2021 de 2 de junio por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica**, que parte de la base de que todos tenemos capacidad, las cosas están cambiando porque **ahora, en lugar de permitir la incapacitación, es obligado prestar a**

la persona que lo precise todos los apoyos necesarios para que pueda mantener y ejercer su capacidad jurídica.

d. ¿Cómo se podría proporcionar a las personas mayores más vulnerables una protección jurídica adecuada mediante un mejor acceso a la justicia?

- » **Simplificando procedimientos y trámites**, lo que tal vez serviría también para acortar los tiempos.
- » **Proporcionando información**. Porque la información es una herramienta fundamental para manejarse también en el ámbito de la justicia, y ayuda a vencer miedos, desconfianza y recelos.
Información, por ejemplo, sobre qué es la justicia gratuita y cómo se solicita, o qué es la asistencia letrada de oficio que incluye abogados y procuradores. Podría ser muy útil ofrecer charlas en los centros de personas mayores sobre estos y otros temas prácticos, como está haciendo la policía, por ejemplo, para prevenir robos y timos.
- » **Utilizando en todos los asuntos relacionados con la justicia y por todos los profesionales que intervienen un lenguaje sencillo y comprensible**, no sobreprotector ni paternalista, apoyado en un trato humano y cercano. Siempre digno. Y en un tono adecuado y respetuoso tanto en la toma de declaración, como en el testimonio o interrogatorio. Esto es algo especialmente importante cuando la persona mayor es la víctima, pero necesario en toda situación.
- » Que **los funcionarios** de la administración de justicia **se desplacen** allí dónde se encuentre la persona mayor para realizar las necesarias diligencias judiciales en que ésta tenga que participar, si ella no puede hacerlo o tiene serias dificultades.
- » En el caso de que una persona mayor en situación de dependencia o discapacidad esté inmersa en un proce-

dimiento judicial, proporcionándole **apoyos adecuados y todos los datos sobre su problemática jurídica** para que pueda valorar su situación y tomar las decisiones oportunas.

- » **Especialmente si es la víctima**, hay que darle el **tiempo necesario**. A veces, por su propio nerviosismo, se expresa con lentitud o no acierta a encontrar la respuesta adecuada. Si para cualquier persona el acercamiento a la justicia es difícil, para algunas personas mayores en situación de fragilidad o dependencia el temor y las dificultades aumentan tanto a la hora de contar lo que ha ocurrido, como de reconocer al delinciente o pasar determinados exámenes.
- » En el caso concreto de personas mayores víctimas de maltrato y/ o abuso, **la intervención** policial y la de todas las personas que forman parte de la administración de justicia a todos los niveles, **no debe agravar la situación** y las condiciones en las que se encuentra la víctima. Por ejemplo, cuando se le pide que aporte datos de lo ocurrido y por su estado emocional no puede hacerlo. Es necesario proporcionarle seguridad, tranquilidad, no hacerle repetir varias veces la descripción del maltrato que sufre (lo que supone una “doble victimización”, que es como se denomina cuando se produce un sufrimiento añadido por parte de instituciones y profesionales encargados de prestar atención a las víctimas) y otorgarle protección efectiva (especialmente si la persona a quien debe denunciar es un familiar cercano o alguien de la institución en la que vive).
- » Como consecuencia de esa imagen anticuada y llena de tópicos tan extendida sobre el envejecimiento, sería conveniente ofrecer información y formación a jueces, fiscales y, en general, a todo el personal de la adminis-

tración de justicia así como a la policía, sobre asuntos relativos al envejecimiento actual, para que sepan cómo son las personas mayores de hoy y las traten sin caer en estereotipos o prejuicios (por ejemplo, como alguien que no sabe, no entiende, es inútil o no tiene capacidad para decidir nada por sí misma).

- » Crear **marcos legales adecuados y suficientes** para que muchos abusos y violencias ejercidas sobre personas mayores en situación de fragilidad, soledad, discapacidad o dependencia puedan ser detectadas y se pueda actuar en consecuencia. Porque, frecuentemente, son personas tan vulnerables que no pueden defenderse por sí mismas. Pueden ser, y de hecho son, objeto de lesiones, engaños, fraudes, robos en su patrimonio (son frecuentes los casos en que los propios familiares les hacen firmar documentos en los que les ceden sus bienes, o expresan el deseo de ir a una residencia), etc., pero tienden a callar (sobre todo en el caso de violencia familiar), y viven con miedo y angustia.
- » Es necesario **tener en cuenta su relación familiar o de conocimiento del autor/a del delito para comprender la situación de las víctimas mayores**, las dificultades que esto supone para el acceso a la justicia y la necesidad de tomar medidas para prevenir y proteger a quienes puedan estar en esta situación.
- » La **actuación judicial deberá ser particularmente rápida en casos en que se encuentre en riesgo la salud o la vida de la persona mayor.**
- » Dar **atención prioritaria y trato preferente a cualquier persona, tenga la edad que tenga, que esté en situación de vulnerabilidad.** Esto debería formar parte del principio de igualdad de acceso a la justicia. Y no todas, pero sí muchas personas mayores son vulnerables porque, a su

condición de mayores, suman otras como escasez de medios económicos, falta de apoyos familiares y sociales, falta de conocimientos (no saber qué pueden hacer, dónde pueden pedir ayuda, a dónde dirigirse, etc.).

- » Ofrecer cursos y campañas enfocadas a las personas mayores que puedan mitigar las creencias culturales y sociales que fomentan la desconfianza hacia la justicia y que se expresa, por ejemplo, en múltiples refranes populares (“la maldición del gitano: pleitos tengas y los ganes”, “a quien tiene padrino lo bautizan, al que no...”) o en ideas como éstas: “cuando tenga la sentencia ya estaré muerto” (por la lentitud de los procesos judiciales).
- » Generar formas institucionales para evitar **el miedo o la vergüenza** que supone reconocer que ha sido un familiar cercano (quizá el marido o una hija/o el que le ha maltratado, o se ha quedado con sus bienes) o el **temor a la reacción** de la familia o de los cuidadores, de los responsables de las residencias, de quienes los atienden en los centros sanitarios o en los servicios sociales. Porque si no se hace así, persistirán las dificultades para formular sus denuncias y esto les llevará a no reclamar para exigir sus derechos. En definitiva, es preciso encontrar formas para evitar que el trauma emocional y el **nivel de dependencia familiar o institucional impidan las denuncias. El miedo a quedarse solo/a es un obstáculo a veces casi insalvable.**

e. La otra cara de la moneda: los deberes

Como en todos los demás derechos, el de tener protección adecuada en el ámbito de la justicia también tiene como contrapartida la obligación de cumplir algunos deberes:

- » Denunciar cualquier situación de abuso o maltrato del que se tenga información veraz.

- » Prestar testimonio cuando se sea requerido para ello, ajustándose siempre a la verdad.
- » Solicitar información sobre ayudas existentes para el acceso a la justicia tales como la justicia gratuita, la asistencia gratuita de abogado y procurador, el acceso a la fiscalía para mayores allí donde exista, etc.
- » Pedir aclaraciones cuando se reciba una notificación que, por el lenguaje en que esté escrita, no entendamos su contenido.

9. Derecho a una muerte digna

a. ¿Qué es este derecho?

Hay muchas personas a las que no les gusta hablar de la muerte y se sienten incómodas si se comentan cosas sobre ella. Otras, incluso se asustan si se les plantea algún asunto relacionado con su muerte.

La muerte siempre ha estado presente en nuestras vidas, pero en la actualidad es como si no tuviera nada que ver. Cuando alguien fallece, hemos cambiado la casa por los tanatorios. La cercanía de familiares, amigos y vecinos y su disposición "a ayudar en lo que haga falta", por actos más impersonales y menos comprometidos. Tal vez sea una consecuencia del estilo de vida actual, pero el caso es que vivimos de espaldas a ella, como si fuéramos a vivir siempre. La muerte es un tabú y, en ocasiones, se considera también un fracaso de la medicina que no ha podido superar la enfermedad en un mundo en el que nos sentimos capaces de superarlo todo. O nos sentíamos porque, de pronto, un virus ha producido una pandemia mundial que ha ocasionado millones de muertos y nos ha sumido en el temor y la incertidumbre, sobre todo en los países considerados más desarrollados.



PARA PENSAR

¿Qué recuerdos tengo de la muerte de personas cercanas a lo largo de mi vida?

¿Cómo me sitúo ahora ante la muerte?

¿Qué es para mí una muerte digna?

Aliviar el sufrimiento y vencer a la enfermedad ha sido reconocido siempre como uno de los objetivos fundamentales de la medicina. Cuando vencer a la enfermedad ya no es posible, el objetivo primordial es ayudar a la persona para que gestione de la mejor manera posible el final de su vida.

La muerte digna, la buena muerte, engloba un concepto muy subjetivo, que hace que lo que sea digno para unas personas no lo sea para otras. Morir dignamente para muchos es morir con el mínimo dolor, en su propia casa, rodeado de sus familiares y, en la mayoría de los casos, sin haber hecho testamento vital. Simplemente, dejándose llevar. Para otras, es fundamental que en esos momentos todo transcurre siguiendo sus indicaciones manifestadas con anterioridad mediante su testamento vital, por si al final no pueden comunicar sus deseos.

Generalizando, podemos decir que en la sociedad actual se considera que una buena muerte es una muerte rápida y sin conciencia, alejada de la vida cotidiana y cuyos efectos emocionales y sociales afecten lo menos posible a las personas y los grupos sociales. Esta situación genera dos problemas: dificulta la comunicación y por tanto la expresión y la toma de decisiones compartidas al final de la vida y dificulta

la existencia de programas sociales y sanitarios que atiendan correctamente a las personas en esos momentos finales.



La muerte ha perdido naturalidad y es importante recordar que es natural. Como la vida. Es parte de la vida. Es su final.

De igual forma que hemos hablado en los capítulos anteriores de los derechos que nos permiten vivir de un modo acorde a nuestra dignidad, a nuestros valores y creencias, a nuestras preferencias y que todo esto es lo que da sentido a la vida, también cabe hablar de leyes, normas y posibilidad de cuidados para morir con sentido y significado.

Para que esto sea así, todas las actuaciones deben hacerse también desde un enfoque de derechos y de cuidado centrado en la persona. Lo que quiere decir que hay que respetar sus valores, sus preferencias y necesidades también en los momentos últimos de su vida.

De la misma manera que tenemos derecho a una vida digna, tenemos derecho a una muerte digna que es la que permite a la persona irse en paz, sin sufrimiento, o con el mínimo sufrimiento posible, y manteniendo su identidad personal.

Hasta fecha reciente, en España era la **Ley de Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación clínica** (2002) la que defendía el derecho del paciente a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles, después de recibir información adecuada.

Desde entonces, diez Comunidades Autónomas han promulgado sus propias leyes para asegurar el “buen morir”. La primera fue Andalucía, en 2010, que reconoce el derecho del paciente terminal a decidir si quiere dejar el tratamiento y recibir cuidados paliativos.

Euskadi, por poner otro ejemplo, aprobó la suya en 2015. En este caso, permite renunciar al tratamiento, incluso en contra del criterio médico, y aunque esto pueda acelerar la muerte.

En todas estas leyes autonómicas se habla del deber del personal sanitario de informar adecuadamente al paciente sobre las opciones y tratamientos posibles y se garantiza el acceso a cuidados paliativos. También reconoce al paciente el derecho a hacer testamento vital para decidir, entre otras cosas, donde quiere morir o quien desea que le acompañe en sus últimos momentos.

Morir con dignidad es poder elegir, gestionar la propia vida, sus condiciones y su final. Es una consecuencia del principio de autonomía.

b. ¿Qué supone en la vida cotidiana?

- » No ser objeto de tratamiento encarnizado, lo que significa no seguir sometiendo a la persona a operaciones o tratamientos a sabiendas de que su situación es irreversible.
- » Pero exige igualmente no discriminar. No se puede negar, por ejemplo, un tratamiento o la realización de determinadas pruebas por razones de fragilidad o edad del paciente.
- » El respeto a la dignidad de la persona supone superar conductas que amenacen la vida, pero también las que la prolonguen sin discernimiento.

- » Proporcionar información suficiente en términos claros y comprensibles. Disponer de información es un derecho básico y general, como hemos dicho en páginas anteriores. También lo es no recibir información cuando la persona así lo quiere. La conveniencia de manifestar la verdad tiene límites: los que establecen las personas que no quieren saberla, o al menos no quieren en un determinado momento. Y también **este no querer saber es un derecho que hay que respetar.**

La información debe darse en un contexto de confianza, en un proceso de diálogo en que se va contestando a lo que la persona quiere saber, con tiempo suficiente y habilidades de comunicación adecuadas teniendo en cuenta las emociones que las respuestas puedan provocar.

La escucha activa, la empatía (en capítulos anteriores se han explicado estos términos), la autenticidad en la comunicación permitirá a la persona que está llegando al final de su vida expresar sus necesidades y sentirse apreciada, lo que resulta imprescindible. Poder contar con la compañía de personas de confianza en esos momentos de gran fragilidad forma parte del derecho a un buen morir.

- » Dar sentido al pasado requiere que las personas se expresen y compartan su historia de vida, porque no siempre es fácil encontrar sentido al vivir de cada día en los procesos de final de vida. En cualquier caso, transmitirle el agradecimiento por lo recibido de ella, y manifestarle los logros conseguidos en su vida familiar y profesional siempre genera bienestar.
- » En el caso de las personas creyentes, la presencia de objetos, personas e instituciones que representen sus creencias es un derecho reconocido que es de gran importancia para muchas personas mayores.

- » Fomentar su autonomía en la toma de decisiones. No olvidar que la referencia central en todas las decisiones debe ser la propia persona. Si la persona no desea participar en las decisiones o tiene limitaciones importantes para ello, quien le represente deberá hacerlo de acuerdo a sus valores e identidad personal.
- » Atender su necesidad de confort físico, de sentirse lo mejor posible, aliviando el dolor.
- » Darle apoyo emocional para que pueda morir de acuerdo con sus deseos: por ejemplo, acompañado, o no; consciente, o no.
- » Morir constituye la última de las etapas de la biografía personal de cada ser humano, y así como es aceptado que todas las personas tienen derecho a disfrutar de una vida digna, también se debe asegurar que todas tengan derecho a una muerte digna.



El derecho a un buen morir tiene como contenido principal que la persona pueda morir evitando el sufrimiento y manteniendo su identidad personal.

c. ¿Qué impide o dificulta ejercer el derecho a una muerte digna y con sentido?

Hay barreras que impiden la toma de decisiones a la persona cuya vida va tocando a su fin:

- » El complicado lenguaje que utilizan los profesionales sanitarios.
- » Su falta de tiempo para escuchar y para dar información de forma adaptada.
- » La complejidad de los procedimientos y requisitos necesarios.

- » La consideración de las personas mayores como incapaces para entender la situación y, por tanto, para decidir.
- » El titular del derecho a la información es la persona que se acerca al trance final, no su familia. Aunque sea una persona mayor en situación de dependencia hay que presuponer que tiene capacidad para afrontar la situación. A menudo esto no es así y se le sustituye en la toma de decisiones.
- » La falta de conocimiento y comprensión de sus valores que tienen muchas veces familiares y profesionales

Pero la mayor dificultad está sobre todo en la creencia de muchas personas de que la muerte es algo que escapa de nuestras manos, que no nos corresponde tomar decisión alguna sobre ella y que lo único que se puede hacer es aliviar en lo posible el dolor y el sufrimiento, pero sin que hacerlo suponga poner fin a la vida.

“Otro año más que estoy vivo y doy gracias por estar aquí”.
(Manuel, 93 años)

Sin entrar en este debate que afecta profundamente a las emociones y a las creencias, en este último capítulo pretendemos aportar información sobre cómo se puede morir con dignidad y sentido según la legislación vigente, y qué instrumentos existen para ello, en el bien entendido que nadie está obligado a utilizarlos, ni a acogerse a este derecho.

d. ¿Cómo se puede ejercer el derecho a morir con dignidad y sentido?

- » El enfoque asistencial correcto es el de los **cuidados pa-**

liativos, que deberán prestarse de modo personalizado, respetando las decisiones de la propia persona tanto si puede expresarlas como si no, en cuyo caso deberá ser representada siempre conforme a sus valores.

- » El impacto emocional al final de la vida es muy intenso tanto para la persona que muere como para sus allegados y los profesionales que le atienden, por lo que es frecuente que vaya acompañada de sufrimiento. Aliviar el sufrimiento es, como ya se ha dicho, uno de los objetivos centrales de la medicina, lo que ha supuesto el reconocimiento de los cuidados paliativos y el gran desarrollo legislativo que los recoge como derecho en las diferentes leyes autonómicas de atención integral al final de la vida.
- » Unos cuidados que ayuden a “**morir con sentido y significado**” tienen que considerar las necesidades espirituales, que son muy importantes para muchas personas al final de la vida. Necesidades espirituales entendidas no sólo como un conjunto de creencias religiosas, sino como la búsqueda personal de significado que determina cómo quiere vivir el final de su vida cada persona concreta.
- » La mayoría de las personas mayores han gestionado su vida y configurado su sentido desde una cultura religiosa, que en nuestro medio es mayoritariamente católica. Esto debe ser tenido en cuenta, como también el hecho de que comienzan a ser cada vez más frecuentes otros modelos de espiritualidad y religiosidad que, igualmente, deberán ser atendidos.
- » El derecho a la libertad de conciencia y de religión requiere apoyos importantes al final de la vida que se deben de procurar para un buen morir.



El derecho a una atención paliativa para un buen morir incluye atender a la persona, a su familia y a quienes han participado en su cuidado.



PARA SABER MÁS

CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos tienen como objetivo:

- **Ayudar a las personas con una enfermedad grave a sentirse mejor.**
- **Aliviar los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y de los tratamientos que está recibiendo.**
- **Abordar los problemas emocionales, sociales, prácticos y espirituales que la enfermedad grave o la situación terminal plantea para que las personas puedan tener mejor calidad de vida.**

Los cuidados paliativos se pueden ofrecer al mismo tiempo que los tratamientos destinados a curar o tratar la enfermedad y se pueden proporcionar cuando se diagnostica la enfermedad, durante todo el tratamiento y en la fase final de la vida.

- **Un nuevo derecho**

El derecho al buen morir, a una muerte digna, ha existido siempre, pero desde hace poco existe otro derecho que tiene que ver con el final de la vida y supone la despenalización de la eutanasia.

Las Cortes Generales aprobaron el 18 de marzo de 2021 la **Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia**, que entró en vigor el 25 de junio del mismo año. Por tanto, desde esa fe-

cha la eutanasia es un nuevo derecho individual de todos los españoles.

Eutanasia significa etimológicamente “buena muerte” y se puede definir como el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento.

“Yo tuve un hermano enganchado trece días a una máquina respiratoria. Para mí esto no tiene sentido. Hubiera sido mejor que no le hubieran enganchado a la máquina”.

(Manuel, 93 años)

“Para estar sufriendo la familia, pues el enfermo tal vez esté sedado y ya no sufre, mantener así la vida no tiene sentido. Yo estoy de acuerdo con esta ley en casos justificados”.

(Antonia, 78 años)

“Es poder decidir sobre tu vida”.

(Sinesio, 69 años)

Esta ley establece una serie de requisitos para poder solicitar ayuda para morir y también un proceso que dura 30 - 40 días y en el que intervienen varias personas.

Requisitos:

Ser mayor de edad, tener nacionalidad española o residencia legal en España, ser capaz y consciente en el momento

de hacer la solicitud y tener un sufrimiento físico o psíquico constante e insoportable por:

1. Padecer una enfermedad grave e incurable, con pronóstico de vida limitado por estar en un proceso avanzado o terminal.
2. Padecimiento crónico grave que causa limitaciones importantes que dificultan o impiden llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria, sin posibilidad de curación o mejoría apreciable.

Quienes cumplan los requisitos y quieran solicitar ayuda para morir, deben llevar a cabo una serie de trámites cuyo objetivo es certificar que se trata de una **petición personal, firme, libre, meditada** y que está dentro de lo previsto por esta Ley.

Procedimiento:

El proceso empieza formalmente con una petición de eutanasia hecha por escrito, con fecha y firma, que la persona que solicita la ayuda para adelantar su muerte debe hacer a su médico habitual. El médico debe firmar la solicitud, incorporarla a la historia clínica y verificar que la petición cumple con los requisitos que marca la ley.

Tras recibir la solicitud, médico y paciente deben discutir las alternativas terapéuticas disponibles, así como la posibilidad de acceder a cuidados paliativos.

Hecho esto, la persona que pide la eutanasia debe hacer una segunda solicitud a su médico, al menos quince días después de haber hecho la primera. Tras esta segunda petición, se celebrará un segundo proceso de deliberación médico-paciente. Un día después de este segundo encuentro, el médico debe preguntar a su paciente si desea seguir ade-

lante con el proceso. En caso afirmativo, el médico debe informar al equipo asistencial y familiares (si así se acuerda), y el paciente debe **firmar un consentimiento informado, que debe presentarse previamente a recibir la ayuda.**



PARA SABER MÁS

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

En el marco del derecho a morir con dignidad, el consentimiento informado es la manifestación de la conformidad libre, voluntaria y consciente del paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades y después de recibir la información adecuada para que, a petición suya, se le preste ayuda para morir.

Tras la firma de este documento, el médico principal (médico responsable) debe ponerse en contacto con un segundo médico (médico consultor), que no tenga relación alguna con él ni con la persona que solicita ayuda para morir, que debe valorar si la petición cumple con los requisitos previstos por la ley. Este segundo médico, tiene que entrevistarse también con la persona solicitante y hacer un informe.

Si ambos médicos coinciden en que la petición de eutanasia se ajusta a lo previsto por la ley, el médico responsable remite toda la información a la presidencia de la **Comisión de Garantías y Evaluación (CGE)** que debe haber en todas y cada una de las comunidades autónomas, que designa a un médico y un jurista para que estudien y evalúen el caso. Estos profesionales hacen un informe y lo envían a la Presidencia de la **Comisión de Garantías y Evaluación** que en el plazo de una semana debe comunicar su resolución.

Si es favorable, se lo notifica al médico responsable y a partir de ese momento, que será treinta o cuarenta días después de haber hecho formalmente la primera petición, se puede llevar a cabo la eutanasia en el momento en el que decida la persona que la solicitó y que no tiene por qué ser inmediatamente después de recibir la autorización.

Puede ocurrir que el médico al que la persona se dirige en primer lugar (su médico habitual) se declare objetor de conciencia. En este caso, debe decírselo a su paciente y proporcionarle información para que sepa que su solicitud se tramitará pero que no lo hará él, sino otro médico, el coordinador del centro de salud o la dirección médica del hospital.



En todo caso, la prestación de ayuda para morir está incluida en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud y es de financiación pública.

- **El testamento vital**

También llamado documento de voluntades anticipadas o de instrucciones previas, es un documento realizado por una persona mayor de edad, capaz y libre, por el que manifiesta anticipadamente su voluntad (con objeto de que sea tenida en cuenta en aquellas situaciones o circunstancias en que ya no pueda expresarla), sobre los cuidados o tratamientos de salud o sobre el destino de su cuerpo o sus órganos después de morir.

Se puede también nombrar un representante para que, llegado el caso, sea el interlocutor válido con el médico o equipo sociosanitario que le preste los cuidados.

El testamento vital es un documento poco conocido aún cuando tiene una gran importancia para que las dudas que pueden surgir en el final de la vida se resuelvan como cada persona quiera, según sus valores y preferencias.

Lo que expresan las personas en este documento debe cumplirse por encima de lo que opinen los familiares o los propios sanitarios, siempre que no incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica. Tal documento puede ayudar a que el final de la vida sea lo más parecido a como cada uno quiera, cumpliéndose así los deseos personales.

Este instrumento ayuda a promover el derecho a la autonomía personal, el mantenimiento del control sobre la propia vida y sobre la propia muerte, que también es un derecho.

No solemos planificar nada en torno a cómo será el final de nuestra vida. Sin embargo, es una fase tan importante como las otras y existen formas de planificarla con el fin de que, si en ese momento no podemos expresar nuestros deseos sobre cómo queremos ser atendidos, quienes nos cuidan sepan lo que queremos y lo puedan tener en cuenta.

Dónde y cómo realizar este documento

Los requisitos formales (dónde hacerlo, de qué forma, con qué formulario, ante quién se realizan, etc.) para hacer el testamento vital son diferentes entre las Comunidades Autónomas, por lo que hay que ajustarse a lo establecido en cada una de ellas. Hay oficinas dependientes de las Comunidades Autónomas en las que se proporciona información y ayuda para formalizar este documento.



PARA PENSAR

¿Qué opino de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia?

¿Creo que necesito más información al respecto?

¿Me parece una buena idea hacer el “testamento vital”?

¿Me planteo hacerlo?



Guías de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal. N.º 9, 2021

NUESTROS DERECHOS Y DEBERES.

CÓMO DEFENDERLOS Y EJERCERLOS

Guía de orientación para personas mayores

en situación de fragilidad o dependencia

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org

ISBN: 978-84-09-37227-0 | Depósito Legal: M-37134-2021